

Kartleggingssystemet for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling

Utredning: Etablering av en varig løsning med hjemmel i lov og forskrift

RAPPORT | TB2025-77

Innhold

1.	Oppsummering og anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet	3
1.1	Anbefaling	3
2.	Om oppdragene og gjennomføring av arbeidet	4
2.1	Arbeidsprosess	4
3.	Bakgrunn	5
4.	Dagens kartleggingssystem	6
4.1	Opplysninger som registreres	7
4.2	Virksomhetens kartlegging og registrering	7
4.3	Kobling mot opplysninger i Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret (DÅR)	7
4.4	Bruk av opplysningene i Kartleggingssystemet	8
4.5	Dataansvar og informasjonssikkerhet	8
4.6	Rettslig grunnlag	9
5.	Behovet for et nasjonalt register for selvmord	9
5.1	Gjennomførbarhet og akseptabilitet	11
5.2	Systemperspektiv på forebygging og pasientsikkerhet i tjenestene	11
5.3	Vedvarende behov for kunnskap og monitorering	11
6.	Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratets vurdering og forslag	12
6.1	Formålet med nasjonalt register	12
6.2	Innhold i registeret	12
6.3	Ulike alternative løsninger og vurdering av rettslig grunnlag	14
6.4	Løsningsforslag for etablering av nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten	17
6.5	Dataansvarlig	19
6.6	Databehandler	20
6.7	Tilgjengeliggjøring og annen bruk av opplysninger i registeret	20
6.8	Datakilder og meldeplikt	23
6.9	Personvernkonsekvensvurdering	24
7.	Økonomiske og administrative konsekvenser	26
7.1	Konsekvenser for dataansvarlig	26
7.2	Tekniske løsninger	26
7.3	Kostnadsoverslag	27
7.4	Anbefalt videre prosess	28

1. Oppsummering og anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet

Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling, heretter omtalt som Kartleggingssystemet, ble etablert i 2019.

Helseforetakene, private institusjoner som har avtale med de regionale helseforetakene og avtalespesialister har levert kartleggingsskjema til Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging (NSSF), inkludert etterregistrering for 2018, siden den gang. NSSF har hatt tett dialog med tjenestene og dekningsgraden er på ca. 95 %.

NSSF har publisert åtte rapporter siden oppstart, noe som har gitt ny kunnskap om mulige selvmordsforebyggende tiltak. Blant annet er data fra Kartleggingssystemet benyttet i beslutningsgrunnlaget for anbefalinger i Nasjonal faglig retningslinje for forebygging av selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som ble publisert i april 2024.

Vi ser det som formålstjenlig å få et nasjonalt register der det samles inn opplysninger om personer som er død ved selvmord under behandling eller inntil 12 måneder etter kontakt med psykisk helsevern for voksne, psykisk helsevern for barn og unge eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

Formålet med etablering av Nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten er å kunne identifisere tiltak for kvalitetsforbedring som bidrar til å forebygge selvmord. Informasjon som innhentes kan gi bedre pasientsikkerhet og danne grunnlag for læring og kvalitetsforbedring på systemnivå i helsetjenesten. Opplysningene i registeret kan også brukes til forskning og statistikk, helseanalyser og styring. Dette vil føre til at det kan gis nasjonale anbefalinger og veiledning om selvmordsforebygging til helsetjenesten, forvaltningen og befolkningen.

Det er ønskelig at systemet på sikt kan inkludere somatiske spesialisthelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester. I arbeidet med å vurdere hjemmel i lov og forskrift for nåværende system, søkes det å legge til rette for en mulig utvidelse uten at det krever ny lovbehandling. Vi anslår at et Nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten vil kunne gi en oversikt over 85 - 90 % av alle dødsfall ved selvmord i Norge.

1.1 Anbefaling

Folkehelseinstituttet (FHI) og Helsedirektoratet anbefaler at Kartleggingssystemet etableres som en varig løsning. Vi foreslår at kartleggingsskjemaet etableres som et nasjonalt lovbestemt helseregister for selvmord i helsetjenesten med hjemmel i helseregisterloven § 11. Dette vil gi hjemmel til å etablere et register i forskrift med direkte personidentifiserbare opplysninger. Det kan etableres som et nytt register som kommer frem av oversikten i helseregisterloven § 11 eller som et kvalitetsregister under Dødsårsaksregisteret (DÅR).

Vi foreslår at Folkehelseinstituttet skal være dataansvarlig for registeret, og at det inntas i forskriften til registeret at FHI kan behandle data til oppgavene med å kartlegge selvmord, belyse endringer over tid, og utføre analysearbeid og kvalitetsforbedringsarbeid. FHI kan inngå databehandlingsavtale med Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging for å utføre oppgavene. For å gjennomføre disse oppgavene, foreslås at opplysningene fra kartleggingsskjemaet kan kobles med opplysninger fra Dødsårsaksregisteret (DÅR) og Norsk pasientregister (NPR). FHI som dataansvarlig får derved tilgjengeliggjort nødvendige opplysninger for å utføre oppgavene som nevnt over. Dette kan gjøres uten hinder av taushetsplikten.

På sikt anbefales det også å innhente data fra kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Legemiddelregisteret (LMR).

Ved etablering av et nytt helseregister vil det være behov for å etablere en solid systemløsning og driftsplattform som tilfredsstiller alle egenskapskrav og funksjonelle krav som følger av reguleringer knyttet til helseregistre. Det må gjøres et eget utrednings- og utviklingsarbeid for å velge, utvikle og implementere rolledeling, prosesser og tekniske løsninger og et mer presist kostnadsoverslag enn estimatene i kapittel 7.

2. Om oppdragene og gjennomføring av arbeidet

Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet fikk hvert sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i mars 2025.

Til Helsedirektoratet (TB2025-77)

Vi ber Helsedirektoratet utrede om og hvordan Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling kan etableres som en varig løsning med hjemmel i lov og forskrift. Oppdraget skal gjennomføres i samarbeid med Folkehelseinstituttet. Frist: 15.11.2025

Til Folkehelseinstituttet

Helsedirektoratet har fått i oppdrag å utrede om og hvordan Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling kan etableres som en varig løsning med hjemmel i lov og forskrift. Oppdraget skal gjennomføres i samarbeid med Folkehelseinstituttet. Vi ber Folkehelseinstituttet å bidra inn i arbeidet. Frist: 15.11.2025

2.1 Arbeidsprosess

Helsedirektoratet etablerte en prosjektgruppe med deltakere fra Folkehelseinstituttet (FHI), Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging (NSSF), Landsforeningen for etterlatte ved selvmord (LEVE), Landsforeningen for Pårørende innen psykisk helse (LPP), Pårørende og etterlatte berørt av andres utfordringer med rus og psykisk helse (Ivareta) og Helsedirektoratet.

Det er innhentet innspill fra Helsedirektoratets brukerråd for rus og psykisk helse (BrukerRop). Nasjonalt forum for selvmordsforebygging og direktoratsamarbeidet som er etablert for å følge opp Handlingsplan for forebygging av selvmord har også gitt innspill. Alle tre støtter etablering av en varig løsning. BrukerRop presiserte betydningen av ivaretagelse av personvern.

Informasjon om oppdraget ble også tatt opp i Interregionalt fagdirektørmøte den 22. september. Fagdirektørene støtter en videreføring av Kartleggingssystemet som et varig register, og de ønsker at de regionale helseforetakene kobles inn i samarbeidet hvis Helse- og omsorgsdepartementet vedtar å gå videre med lovarbeid for etablering av registeret.

3. Bakgrunn

Helsedirektoratet var høsten 2014 kjent med at det ville komme et oppdrag i tildelingsbrevet for 2015 fra Helse- og omsorgsdepartementet om å forberede og koordinere en nasjonal innføring av kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern etter modell fra Storbritannia. Helsedirektoratet ga derfor Nasjonalt senter for selvmordsforskning og –forebygging ved Universitetet i Oslo (NSSF) i oppdrag å gjøre en nærmere utredning av problemstillinger knyttet til innføring av [The National Confidential Inquiry into Suicide and Safety in Mental Health \(NCISH\)](#) fra Storbritannia i Norge. NCISH har siden 1996 systematisk samlet inn informasjon om selvmord hos personer som hadde kontakt med psykisk helsevern i løpet av året før de døde. Kunnskapen fra systemet har bidratt til å styrke pasientsikkerheten og redusere selvmordsratene hos pasienter i psykisk helsevern i England. De regionale helseforetakene fikk også i 2015 et oppdrag å starte innføringen av et lignende system i Norge.

Begrunnelsen for oppdragene var at det over mange år hadde vært en bekymring, i både forvaltning, helseforetak og i forskningsmiljøer, over manglende nasjonal oversikt over omfang og omstendigheter rundt selvmord i psykisk helsevern. Dette på tross av at det var kjent at pasienter som mottar behandling for psykiske lidelser har økt risiko for selvmord og annen selvmordsatferd, både i tiden de mottar behandling, og ikke minst i den første tiden etter avslutning av behandling eller overføring til andre deler av behandlingskjeden.

Den manglende oversikten gjorde det vanskelig å:

- 1) identifisere behov for forebyggende tiltak,
- 2) utvikle slike tiltak og
- 3) evaluere tiltakene.

Utredningen viste at muligheten for innføring i Norge var krevende. I dialog med departementet ble det besluttet at det som var mest hensiktsmessig på kort sikt var at ordningen ble opprettet som et prosjekt med konsesjon fra Datatilsynet og med dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonellovens § 29 b, jf. brev fra Helse- og omsorgsdepartementet til Helsedirektoratet i oktober 2015, vedlegg 1.

En rapport fra desember 2018 "1910 døde pasienter" fra Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging (NSSF)¹ viste at i underkant av halvparten av personene som dør i selvmord har hatt kontakt med psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling siste år før dødsfallet. På bakgrunn av ny innsikt om selvmord under eller ett år etter behandling i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, ble også dette fagområdet inkludert i videre arbeid med utvikling av Kartleggingssystemet.

4. Dagens kartleggingssystem

Kartleggingssystemet skal sikre en løpende nasjonal oversikt over alle selvmord under behandling eller inntil 12 måneder etter kontakt med psykisk helsevern for voksne, psykisk helsevern for barn og unge og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Kartleggingssystemet skal ikke granske enkelttilfeller av selvmord.

Hensikten er å samle inn data om alle selvmordene på en systematisk måte slik at omstendighetene rundt hendelsene og kjennetegn ved pasientene som er døde kan analyseres på gruppenivå. Målet er å benytte kunnskapen til å utvikle og evaluere selvmordsforebyggende tiltak på systemnivå.

Selvordsforsøk, samt selvmord i somatisk spesialisthelsetjeneste og selvmord blant personer som kun mottar kommunale tjenester, faller utenfor Kartleggingssystemets målgruppe. Dødsfall vurdert som sikre overdoser skal heller ikke registreres, mens dødsfall hvor selvmord ikke kan utelukkes skal registreres.

Kartleggingssystemet baserer seg på informasjon fra tre ulike kilder: informasjon registrert av behandlere/behandlingsenheter i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling, private institusjoner som har avtale med RHF og avtalespesialister, samt opplysninger hentet fra Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret (DÅR).

Datainnsamlingen foregår gjennom en totrinnsmodeell:

1. Behandler/behandlingsenhet registrerer fortløpende, ved hjelp av et elektronisk skjema, alle kjente selvmord og dødsfall hvor selvmord ikke kan utelukkes. Informasjonen suppleres med opplysninger som innhentes fra NPR og DÅR.
2. Det blir gjennomført en årlig kobling mellom DÅR og NPR der selvmord som ikke er registrert i trinn 1 identifiseres. Koblingen sikrer at selvmord blant pasienter i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som tjenestene ikke var kjent med, blir inkludert i Kartleggingssystemet. NSSF/Kartleggingssystemet formidler informasjon om disse dødsfallene til tjenestene, slik at de kan registrere opplysninger på samme måte som i trinn 1.

¹ Walby, F.A., Myhre, M.Ø. & Kildahl A.T. (2018). 1910 døde pasienter: Selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling 2008 til 2015 – en nasjonal registerstudie. Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Hentet fra: www.uio.no/kartleggingssystemet

Dersom opplysningene fra DÅR viser at Kartleggingssystemet i trinn 1 har mottatt opplysninger om personer som ikke er død ved selvmord, slettes alle opplysninger om disse personene.

4.1 Opplysninger som registreres

Opplysningene som registreres er hentet fra et spørreskjema benyttet av National Confidential Inquiry og følger de samme kategoriene av opplysninger som dette skjemaet.

Kartleggingsskjemaet er betydelig forkortet og tilpasset norske forhold. Kategoriene og hvilke datakilder som benyttes for å hente informasjonen fra er illustrert i tabellen under. Fullstendig variabelliste er beskrevet i vedlegg 2.

Opplysninger	Kilde
Demografisk informasjon	DÅR, NPR, Kartleggingsskjema
Sykehistorie	Kartleggingsskjema, NPR
Detaljer om dødsfallet	DÅR, Kartleggingsskjema
Selv mord under døgnbehandling	Kartleggingsskjema
Poliklinisk behandling og dagbehandling	Kartleggingsskjema, NPR
Behandling og pasientens evne til å følge opp behandling	Kartleggingsskjema
Den siste kontakten	Kartleggingsskjema, NPR
Synspunkter på forebygging	Kartleggingsskjema
Tiden etter dødsfallet	Kartleggingsskjema

4.2 Virksomhetens kartlegging og registrering

Behandler/behandlingsenhet rapporterer inn selvmord og opplysninger om disse direkte til NSSF, Kartleggingssystemet, etter et selvmord som tjenestene er eller blir kjent med. Dette gjøres via et [tilrettelagt nettskjema \(med.uio.no/nssf\)](https://med.uio.no/nssf) til portalen Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo.

4.3 Kobling mot opplysninger i Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret (DÅR)

Det innhentes opplysninger fra NPR og DÅR for å unngå at behandlere/ behandlingsenheter må registrere variabler som er tilgjengelig i disse registrene. Koblingen mot DÅR sikrer også at selvmord blant pasienter i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling som tjenestene ikke var kjent med, blir inkludert i Kartleggingssystemet.

Opplysningene som hentes fra DÅR er kjønn, alder, diagnosekoder for dødsfallet, dødsdato, dødssted og om obduksjon er gjennomført. Fra DÅR hentes 19 variabler.

Opplysningene som hentes fra NPR er fra gruppene behandlingsenhet, henvisning og henvisningsperiode, medisinske data (som diagnose og prosedyrekoder), pasientens kontakt med helsetjenesten (som inn og ut datoer og omsorgsnivå), pasienten (som bostedskommune), og om pasienten var under tvungent psykisk helsevern med eller uten

døgnopphold. Totalt hentes 77 variabler fra NPR. Det har gjennom prosjektperioden blitt jobbet aktivt med dataminimering i samarbeid med NPR.

4.4 Bruk av opplysningene i Kartleggingssystemet

Kartleggingssystemet benytter et hybrid design, som kombinerer registerdata fra DÅR og NPR med data fra et spørreskjema som fylles ut av behandler etter et selvmord. Registerdata og data fra kartleggingsskjemaet kobles sammen og analyseres på aggregert nivå. Dette innebærer at NSSF kan behandle data for å gjøre oppgavene med å kartlegge selvmord, belyse endringer over tid, og utføre analysearbeid og kvalitetsforbedringsarbeid.

Kartleggingssystemet har siden 2018 publisert åtte rapporter som har bidratt med en nasjonal oversikt over forekomst, kjennetegn ved selvmord og behandlingen pasientene mottok fra psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling før de døde. I rapportene gis anbefalinger om tiltak på systemnivå som kan bidra til å forebygge selvmord. Rapportene har også dannet grunnlaget for en formidling av ny kunnskap i faglige arenaer og i media. [Helsedirektoratets nasjonale faglige retningslinje for forebygging av selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling](#) har benyttet den nye kunnskapen i begrunnelser for anbefalinger.

4.5 Dataansvar og informasjonssikkerhet

Universitetet i Oslo (UiO) er dataansvarlig for prosjektet. Kartleggingsskjema samles inn med Nettskjematjenesten til UiO som leverer data kryptert til et prosjektområde i Tjenester for Sensitive Data (TSD) ved UiO. Kartleggingsskjemaet sammenstilles så med en registerkobling mellom Dødsårsaksregisteret og Norsk pasientregister. Registerkoblingen inneholder informasjon om personer som døde i selvmord, eller selvmord ikke kan utelukkes, som hadde kontakt med psykisk helsevern, tverrfaglig spesialisert rusbehandling, eller avtalespesialister innen psykisk helse- og rusfeltet i sitt siste leveår. All oppbevaring og analyse av data foregår i TSD som er tilgangsstyrt. Data lagres i en ytterligere tilgangsstyrt database i TSD.

Ansatte ved Universitetet i Oslo, NSSF/Kartleggingssystemet har ikke tilgang til avdødes fødselsnummer. For å ivareta behovet for å sammenstille opplysninger i kartleggingsskjemaet og helseregistrene, fjernes fødselsnummeret til pasienten under innsending av Kartleggingsskjema og erstattes med en pseudoID². Folkehelseinstituttet er databehandler for pasientens fødselsnummer og har tilgang til en koblingsnøkkel med fødselsnummer og pseudo ID i TSD. NSSF/Kartleggingssystemet har dermed ikke tilgang til direkte identifiserbar informasjon.

For å redusere risikoen for indirekte identifisering rapporteres ingen celler med størrelse under tre. Alle data som rapporteres fra Kartleggingssystemet presenteres anonymt på gruppenivå og ingen tabeller med celle størrelse som er mindre enn tre skal eksporteres ut ifra de sikrede omgivelsene i TSD.

² PseudoID er en unik, tilfeldig generert kode for innlogging som beskytter personopplysninger i teknologiske systemer.

4.6 Rettslig grunnlag

Universitetet i Oslo ved NSSF har dispensasjon fra taushetsplikt til prosjektet Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (Kartleggingssystemet) med hjemmel i helsepersonelloven § 29 og helseregisterloven § 19 e. Det er gitt dispensasjon til å behandle direkte identifiserbare data fordi det er nødvendig for å kunne sammenstille data fra kartleggingsskjemaet med opplysninger fra DÅR og NPR, og for å kunne kontakte helsetjenesten for å etterspørre utfylling av kartleggingsskjema for pasienter som DÅR har registrert som selvmord. Dispensasjonen varer til 31.12.2027. Det fremgår av vedtaket at det ikke vil bli gitt ytterligere forlengelse. Fra 1.1.2028 må Kartleggingssystemet reguleres i lov og forskrift hvis det skal videreføres.

FHI har fått i oppgave, gjennom en databehandleravtale, å sammenstille opplysninger i kartleggingsskjemaet med opplysninger fra registrene og ivareta koblingsnøkkelen. Dette innebærer at det ikke er nødvendig å tilgjengeliggjøre navn, fødselsnummer og andre direkte identifiserbare opplysninger til NSSF/Kartleggingssystemet. Personvernet ivaretas ved at identitetsforvaltningen foretas i FHI.

5. Behovet for et nasjonalt register for selvmord

Tap av liv gir slutt på muligheter for bedring, støtte, fremtidige opplevelser og deltakelse i arbeid- og samfunnsliv, og selvmord har omfattende konsekvenser for de etterlatte og samfunnet som helhet. I 2024 var det 739 selvmord i Norge.

Selvmord skjer i alle aldersgrupper over 10 år og gjennomsnittsalderen ved død er langt lavere enn ved de fleste andre dødsårsaker. Blant pasienter i psykisk helsevern var gjennomsnittsalderen 45 år, og i tverrfaglig spesialisert rusbehandling var den 41 år for de som er i behandling eller har vært det siste år før selvmordet. Selvmord er derved årsak til mange tapte leveår.

Konsekvensene for familie, venner og kollegaer kan være alvorlige. Selvmord oppleves som en svært traumatisk hendelse av de som står igjen, mange opplever komplisert sorg, skyldfølelse, skam og psykiske helseplager som kan vedvare over tid. Tapet kan føre til endringer i familiedynamikk, svekkede sosiale relasjoner og redusert livskvalitet. I tillegg kan stigma og tabuer knyttet til selvmord gjøre det vanskelig å søke hjelp og bearbeide opplevelsen. Forebygging av selvmord har derfor et stort potensial, både innen helsetjenestene og i samfunnet for øvrig. For å kunne identifisere og etablere forebyggende tiltak, trengs bedre forekomsttall, mer forskning og økt kompetanse om selvmordsforebygging.

Det har over tid vært kjent at denne gruppen har en forhøyet risiko for selvmord. Med bakgrunn i den høye forekomsten er det viktig å ha stor oppmerksomhet på denne gruppen fremover.

I 2022 døde 623 i selvmord, av disse hadde 298 personer kontakt med psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling det siste året før selvmordet. Dette tilsvarer

46,4 % av alle selvmord i 2022. 37,4 % av de 298 som tok sitt liv i 2022 hadde hatt kontakt i løpet av de siste 90 dager før de døde.

Selvmondsraten i perioden 2010–2022 var på henholdsvis 110,4 for kvinner og 244,1 blant menn per 100 000 pasienter i psykisk helsevern for voksne. Selvmondsraten blant pasienter med minst ett døgnopphold var raten 573,2 per 100 000 pasienter. Dette viser hvor risikoutsatt denne gruppen er. På befolkningsnivå er raten rundt 12 av 100 000 personer.

Også i tverrfaglig spesialisert rusbehandling er selvmondsratene høye, men i motsetning til psykisk helsevern for voksne er det små kjønnsforskjeller, henholdsvis 190,7 for kvinner og 208,2 for menn per 100 000 pasienter (Walby et al., under publisering, 2025).

Bedret selvmondsforebygging i disse tjenestene, vil kunne redde mange liv. Monitorering og systematisk arbeid med kvalitetsforbedring er derfor nødvendig. I Handlingsplan for forebygging av selvmord (2020–2025) vektlegges nettopp dette. Et mest mulig korrekt tallgrunnlag er grunnleggende for å kunne iverksette virksomme forebyggende tiltak.

Funn fra Kartleggingssystemet har pekt på viktige områder for selvmondsforebygging som for eksempel perioden etter utskrivelse. Videre viser funnene at mange pasienter hadde kortvarig kontakt, og at kun en fjerdedel hadde kjente selvmordstanker eller nylig selvskading. Et gjennomgående funn både i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling er at mange av de som dør i selvmord har lange sykehistorier og omfattende psykososiale belastninger³.

Et av tiltakene i handlingsplanen for forebygging av selvmord 2020–2025 var kartlegging av eksisterende, publisert forskning på selvmord, herunder hvilke temaer og grupper i befolkningen det er lite forsket på. Kartleggingen ble gjort i et samarbeid mellom NSSF, regionale helseforetak, andre fagmiljøer og FHI. [Rapporten](#) ble publisert i 2023. Det konkluderes med ti overordnede temaer, hvorav det ene er: "Høy risiko for selvmord og annen selvmondsatferd i ulike pasientgrupper er godt dokumentert i Norge og internasjonalt. Det er likevel mangel på studier av effekten- og kostnadseffektiviteten av intervensjoner på ulike pasientgrupper, og av studier som kan belyse virkningsmekanismene for intervensjoner og for hvilke grupper disse intervensjonene virker best. Det er også behov for ytterligere utvikling av forebyggende intervensjoner rettet mot ulike pasientgrupper."

Regjeringen har besluttet at det skal utarbeides en ny handlingsplan for forebygging av selvmord. Den gjeldende planen gjelder inntil ny har tredd i kraft. I ett oppdrag til Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet med frist 31.3.2026 skriver departementet "Leveransen bør ta utgangspunkt i erfaringer fra forrige handlingsplan og oppdatert kunnskap, herunder resultater fra registeranalyser som FHI jobber med. Det bør også ses hen til rapporten «Utredning av hvordan mørketall ved selvmord kan reduseres» og TB2025-77 Utrede om Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord kan etableres som en varig løsning." Dette

³ Walby, F.A., Astrup, H., Giil, E & Myhre, M.Ø (2024). Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Årsrapport 2021 – Selvmord etter kontakt med avtalespesialister innen psykisk helse og rus. Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling, Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging, Universitetet i Oslo. Hentet fra: www.uio.no/kartleggingssystemet

viser at behovet for bedre forekomsttall, økt forskning og kompetanse om selvmordsforebygging også vil være sentralt i det videre selvmordsforebyggende arbeidet.

5.1 Gjennomførbarhet og akseptabilitet

Kartleggingssystemet har vist seg gjennomførbart. Dekningsgraden på registrerte kartleggingsskjemaer er rundt 95 %, og den har vært stabil gjennom prosjektperioden. Alle helseforetak i Norge, inklusive private institusjoner med driftsavtale og avtalespesialister, har rapportert informasjon til Kartleggingssystemet. Tidsbruken på registreringen er beregnet til rundt 30 minutter. Kartleggingssystemets brukervennlighet evalueres løpende av klinikerne som registrerer.

NSSF har regelmessig dialog med tjenestene og tilbakemeldingene er stabilt gode. [Etterlatte informeres om Kartleggingssystemet](#), og det er ikke kommet inn motforestillinger fra etterlatte. Kartleggingssystemet har støtte fra etterlatteorganisasjonen LEVE.

5.2 Systemperspektiv på forebygging og pasientsikkerhet i tjenestene

Kartleggingssystemet har et systemperspektiv på selvmordsforebygging for å bidra til utvikling, tilpasning og evaluering av forebyggende tiltak. Ved å beskrive sentrale kjennetegn ved pasientene som dør, hvor i behandlingsskjede de befinner seg og hvilke tjenester de mottar kan kvaliteten på tjenestene og pasientsikkerheten bedres.

Rapportene fra Kartleggingssystemet beskriver ikke bare årsdata, men har analysert undertema som blant annet selvmord under døgnopphold i psykisk helsevern for voksne, selvmord i tverrfaglig spesialisert rusbehandling, selvmord under og etter behandling i psykisk helsevern for barn og unge og hos avtalespesialister. NSSF har også bistått med undervisning og rådgivning til tjenestene og andre, for eksempel Helsetilsynet, Statsforvaltere og Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom).

5.3 Vedvarende behov for kunnskap og monitorering

Ved å etablere Kartleggingssystemet som en varig løsning, videreføres muligheten til økt kunnskap, og det tilføres nye muligheter for forskning på selvmordsforebygging. Systematisk innhenting av informasjon over tid kan bidra til at flere mulige selvmordsforebyggende tiltak på systemnivå kan identifiseres og evalueres.

Helsetjenestene innen psykisk helse- og rusbehandling har vært i endring en lengre tidsperiode. Det er grunn til å anta at det også i fremtiden vil skje store endringer både i innhold og organisering av tjenestene. Det er viktig å sikre en monitorering av antall selvmord og omstendighetene rundt disse også i relasjon til endring av tjenestene. For eksempel vil endrede ansvarsforhold mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen kunne medføre flere sårbare overganger, en periode med særlig høy risiko for selvmord. Løpende monitorering vil kunne identifisere behov for systematiske tiltak for å motvirke dette.

En fremtidig utvidelse av systemet ved inklusjon av somatiske spesialisthelsetjenester og kommunale helse- og omsorgstjenester, vil gi ytterligere muligheter for innhenting av ny kunnskap gjennom et nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten

6. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratets vurdering og forslag

6.1 Formålet med nasjonalt register

Formålet med etablering av et helseregister for Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling er å forebygge selvmord. Informasjon som innhentes kan bidra til bedre pasientsikkerhet og danne grunnlag for læring og kvalitetsforbedring på systemnivå i helsetjenesten. For å oppnå formålet med registeret skal dataansvarlig kartlegge selvmord, belyse endringer over tid og utføre helseanalyser for å identifisere ulike undergrupper og sårbare faser i behandlingsforløpet. I tillegg skal mulige tiltak identifiseres på gruppe og systemnivå for å bidra til kvalitetsforbedring. Deretter evalueres effekten av ulike iverksatte tiltak. Opplysningene i registeret skal også brukes til forskning og statistikk, helseanalyser og styring.

6.2 Innhold i registeret

Registerets innhold må bestemmes ut fra hvilket formål registeret skal ha, og opplysningene må være relevante og tilstrekkelige for å oppnå formålet med registeret. Innholdet i registeret vil i første omgang knyttes til opplysninger om alle selvmord og dødsfall hvor selvmord ikke kan utelukkes, der pasienten er i kontakt eller har vært i kontakt med psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling i løpet av de siste 12 månedene av sitt liv. På sikt er det ønskelig at registeret utvides til å inneholde opplysninger om den somatiske spesialisthelsetjenesten og kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Nytt register vil bare inneholde opplysninger fra kartleggingsskjemaet. Dette er opplysninger som behandler/behandlingsenhet rapporterer inn etter pasientens selvmord.

Dagens kartleggingsskjema er gjennomgått, og det foreslås at registeret skal inneholde de fleste opplysningstypene, men alle variablene er ikke nødvendig å videreføre for å oppnå formålet med registeret. Det er også vurdert at det er behov for å legge til nye opplysninger, blant annet om involvering av pårørende og overganger, utskrivning og oppfølging etter utskrivning, særlig knyttet til videre oppfølging i kommunen. Dette fordi slike overganger utgjør særlige risikoperioder for selvmord, og samtidig er et område for kvalitetsforbedring gjennom systemtiltak, se vedlegg 3.

For å unngå at behandlere/ behandlingsenheter registrerer variabler i skjemaet som er tilgjengelig i NPR og DÅR, foreslås det at opplysningene hentes direkte fra registrene når det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret. Folkehelseinstituttet viser til at det er ønskelig å unngå dublering av opplysninger for å holde kompleksiteten i dataforvaltningen av registrene lav. Det er risiko for avvik i dublerede datasett og kvaliteten på dataene blir best ved å forholde seg til primærkilden. Vi anbefaler derfor ikke å etablere registeret med dublerede opplysninger fra andre sentrale registre. Koblingen mot DÅR sikrer også at selvmord blant pasienter som behandlingsenhetene ikke var kjent med, blir inkludert i registeret. Dersom opplysningene fra Dødsårsaksregisteret viser at det er mottatt opplysninger i

kartleggingsskjemaet om personer som ikke er død ved selvmord, slettes alle opplysninger om disse personene.

For å få tilgang til alle opplysninger som er nødvendig for å oppnå formålet med registeret, innhentes opplysninger fra DÅR og NPR slik at dataansvarlig kan behandle opplysningene til å løse oppgavene med å kartlegge selvmord, belyse endringer over tid og utføre analysearbeid og kvalitetsforbedringsarbeid. Dette er en videreføring av dagens system, jf. punkt 4.1, 4.3 og 4.4. I rapportens punkt 6.7 foreslås at det inntas i forskriften til registeret at dataansvarlig kan behandle data til oppgavene som er nevnt ovenfor. Dette vil innebære at dataansvarlig kan få tilgjengeliggjort opplysninger fra DÅR og NPR og sammenstille disse med opplysninger fra kartleggingsskjemaet for ivaretagelse av oppgavene.

På sikt ønsker vi at registeret også kan hente nødvendige data fra Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Legemiddelregisteret (LMR). Som beskrevet tidligere er det kjent at overgangene mellom ulike tjenester, og tjenestenivåer, er risikoperioder for selvmord. Tall fra Kartleggingssystemet viser at i perioden 2018 -2021 hadde 41 % av kvinnene og 33 % av menn også kontakt med kommunale tjenester (Walby et al. 2024)⁴. Vi antar at det er en underestimert, noe som i seg selv er et argument for å hente data fra KPR og ikke bare via kartleggingsskjemaet som er i bruk i dag. Økt kunnskap om grupper av pasienter som er i kontakt med kommunale tjenester, tidspunkter for kontakt, samarbeid mellom tjenestenivå og andre forhold som virker inn er vesentlig. En oversikt over utviklingen over tid vil bidra til dette. En studie gjennomført av FHI i den norske befolkningen i årene 2006 – 2015 om kontakt med fastlegen i forkant av et selvmord viste at 79,6 % av mennene og 89 % av kvinnene hadde vært i kontakt med sin fastlege i løpet av siste år før de tok sitt eget liv. 34,8 % av mennene og 46,4 % av kvinnene hadde vært i kontakt med fastlege en måned før de tok sitt eget liv. Det er ikke kjent hva som var årsak til kontakten med fastlegen, men tallene viser et handlingsrom der det bør forsøkes å identifisere mulige tiltak for forebygging av selvmord i kommunal helse- og omsorgstjeneste.⁵

Selvmondsforebyggende tiltak på tvers av tjenestenivå vil kunne bidra til økt pasientsikkerhet på flere områder. Tilsvarende gjelder for bruk av data fra Legemiddelregisteret. Majoriteten (76,4 %) av personer som var i kontakt med psykisk helsevern for voksne siste året før selvmord hadde fått legemidler forskrevet fra spesialisthelsetjenesten (Walby et al. 2024). I tillegg har trolig flere fått legemidler fra fastlege. Bedre oversikt og økt kunnskap om denne behandlingsformen utenfor spesialisthelsetjenesten, er sentralt for å øke kunnskapen og bidra til bedre forebygging.

Kategoriene og hvilke datakilder som foreslås for å hente informasjonen fra er illustrert i tabellen under.

⁴ Walby, F.A., Astrup, H., Giil, E & Myhre, M.Ø (2024). Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Årsrapport 2021 – Selvmord etter kontakt med avtalespesialister innen psykisk helse og rus. Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling, Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging, Universitetet i Oslo. Hentet fra:

<https://www.med.uio.no/klinmed/forskning/sentre/nssf/kartleggingssystemet/>

⁵ Use of primary health care services prior to suicide in the Norwegian population 2006-2015 - PubMed

Opplysninger	Kilde
Demografisk informasjon	DÅR, NPR, Kartleggingsskjema
Sykehistorie	Kartleggingsskjema, NPR
Detaljer om dødsfallet	DÅR, Kartleggingsskjema
Pårørendeinvolvering	Kartleggingsskjema
Selv mord under døgntil behandling	Kartleggingsskjema
Poliklinisk behandling og dagbehandling	Kartleggingsskjema, NPR
Kommunale tjenester	Kartleggingsskjema
Koordinerte tjenester	Kartleggingsskjema
Behandling og pasientens evne til å følge opp behandling	Kartleggingsskjema
Siste kontakt	Kartleggingsskjema, NPR
Planlagte tiltak etter overgang eller utskrivning	Kartleggingsskjema
Tiden etter dødsfallet	Kartleggingsskjema

For oversikt over alle variablene vises det til vedlegg 2 med variablene fra dagens kartleggingsskjema, NPR og DÅR, vedlegg 3a med oversikt over kartleggingsskjemaet med variabler som videreføres, tas ut, omformuleres eller er nye og vedlegg 3b som viser utkast til innhold i det nye registeret .

6.3 Ulike alternative løsninger og vurdering av rettslig grunnlag

Gjeldende rett for etablering av helseregistre er beskrevet i vedlegg 4.

6.3.1 Dispensasjon fra taushetsplikten

Helsedirektoratet har vurdert om Kartleggingssystemet for selvmord fortsatt kan hjemles i vedtak om dispensasjon fra taushetsplikt etter helsepersonelloven § 29 og helseregisterloven § 19 e.

Et vedtak med hjemmel i helsepersonelloven § 29 og helseregisterloven § 19 e vil gi både virksomheter og helsepersonell et unntak fra taushetsplikt og utgjør et supplerende rettsgrunnlag for behandling av personopplysninger etter personvernforordningen artikkel 6 nr. 3. Videre gir vedtaket ett unntak fra forbudet mot behandling av særlige kategorier av personopplysninger i tråd med artikkel 9 nr. 2 bokstav j. Det kan fastsettes vilkår for å verne den registrertes grunnleggende rettigheter og interesser, jf. forordningen artikkel 9 nr. 2 bokstav j.

Nasjonalt senter for selvmordsforskning og selvmordsforebygging ved UiO (NSSF) har fått forlenget dispensasjonen fra taushetsplikt frem til og med 31.12.2027. Av vedtaket fremgår det at en videreføring etter dette vil kreve hjemmel i lov og forskrift. Opplysningene som registreres er sensitive. En lov- og forskriftsregulering innebærer en transparent prosess, sammenliknet med et vedtak om dispensasjon fra taushetsplikt.

Helsedirektoratet legger til grunn at det ikke er mulig å etablere Kartleggingssystemet for selvmord som en varig løsning med hjemmel i dispensasjon fra taushetsplikt.

6.3.2 Helseregisterloven

Et register for selvmord i helsetjenesten vil omfattes av helseregisterlovens virkeområde. Opplysningene som er ment å inngå i registeret er å anse som helseopplysninger slik dette er definert i helseregisterloven § 2 bokstav a. Videre vil registeret være et helseregister slik dette er definert i § 2 bokstav c, fordi det er tale om en «strukturert samling av personopplysninger som er tilgjengelig etter særlige kriterier, og som inneholder helseopplysninger».

Helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger til statistikk, helseanalyser, forskning, kvalitetsforbedring, planlegging, styring og beredskap i helse- og omsorgsforvaltningen og helse- og omsorgstjenesten. For i størst mulig grad kunne oppnå formålet med registeret mener Helsedirektoratet at registeret bør etableres med hjemmel i helseregisterloven. Dette betyr at helseregisterlovens regler om tilgjengeliggjøring, informasjonssikkerhet mv. vil gjelde. Helseregisterloven åpner for flere aktuelle hjemmelsgrunnlag for etablering av et nasjonalt register. Disse vurderes i det følgende.

6.3.3 Samtykke- og reservasjonsrett

Etter helseregisterloven § 9 bokstav a kan det gis forskrift om behandling av opplysninger i helseregistre dersom den registrerte samtykker. Helseregisterloven § 10 gir adgang til å gi forskrift om behandling av opplysninger uten samtykke fra den registrerte, dersom det er nødvendig for å oppnå formålet med behandlingene av opplysningene, og den enkelte registrerte har en rett til å motsette seg at opplysningene behandles i registeret (reservasjonsrett).

Helsedirektoratet mener at et nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten ikke kan etableres som et samtykkebasert register. Registeret skal inneholde opplysninger om pasienter som er døde i selvmord. Helsedirektoratet mener at det ikke er hjemmel for å innta opplysninger om personer som er døde, og som således ikke er gitt mulighet til å samtykke, i et register som skal ha sitt rettslige grunnlag i samtykke. Vi viser her til øvrig regulering i helselovgivningen, hvor det er gitt særlige regler for å kunne behandle opplysninger om døde personer, blant annet helsepersonelloven § 24. Gjeldende rett åpner heller ikke for at pasientens pårørende kan samtykke på avdødes vegne for registrering av opplysninger. Vi anser derfor ikke et samtykke som et egnet rettslig grunnlag for et register som skal inneholde opplysninger om døde personer. På samme måte som vurdert over mener vi at det heller ikke vil være mulig å etablere et register med hjemmel i helseregisterloven § 10. Dette gjelder registre der de registrerte har rett til å motsette seg registrering og annen behandling av opplysninger om dem (reservasjonsrett). Se en nærmere vurdering av samfunnsinteressen sett opp mot den enkeltes selvbestemmelsesrett under omtalen av personvernkonsekvenser.

At behandling av opplysningene ikke kan baseres på samtykke eller reservasjon fra den enkelte innebærer at det heller ikke vil være aktuelt å etablere registeret som et medisinsk kvalitetsregister, med hjemmel i forskrift om medisinske kvalitetsregister. Som hovedregel stilles det krav om samtykke fra den registrerte for å behandle opplysninger i medisinske kvalitetsregister, jf. forskriften § 3-1. Det kan gjøres unntak fra kravet om samtykke, men da er det en forutsetning at den enkelte gis en rett til å motsette seg behandling av opplysningene.

6.3.4 Register uten direkte identifiserbare kjennetegn - herunder pseudonymt register

Helseregisterloven § 9 bokstav b gir hjemmel til å etablere helseregistre der opplysningene behandles uten navn, fødselsnummer eller andre personidentifiserende kjennetegn. Helseregisterloven stiller krav til at det ved etablering av et slikt register skal fastsettes forskrift som angir den nærmere reguleringen av registeret, blant annet hvilke formål registeret skal ivareta og hvilken behandling opplysningene kan underlegges. Fødselsnummer og andre personidentifiserende kjennetegn må fjernes fra datasettet før overføring og registrering i registeret, og kan erstattes av et personentydig løpenummer eller annet pseudonym. Det skal ikke være mulig å identifisere den registrerte ut fra pseudonymet. Opplysningene vil likevel være personentydige ved at de er koblet til et løpenummer eller annet pseudonym. Register med opplysninger uten direkte identifiserbare kjennetegn, med et løpenummer eller pseudonym, forutsetter at det opprettes en uavhengig tredjepart som tiltrodd pseudonymforvalter (TPF), som tildeler pseudonymer.

Noe av formålet med et nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten, er å få en nasjonal oversikt over forekomst, kjennetegn ved selvmord og tjenestene de mottok, slik at det kan gis anbefalinger om tiltak på systemnivå som kan bidra til å forebygge selvmord. Det er alle selvmord og dødsfall hvor selvmord ikke kan utelukkes, der pasienten er i kontakt eller har vært i kontakt med psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling i løpet av de siste 12 månedene, som registreres. Formålet er at dette skal gi grunnlag for helseanalyser, forskning og kvalitetsforbedring.

Sammenstilling av opplysninger i registeret med opplysninger i andre registre er en forutsetning for å kunne oppnå formålet som er kvalitetsforbedring for å kunne forebygge selvmord. Det er foreslått at opplysninger som allerede er innhentet fra helsetjenesten i NPR og DÅR, ikke skal innhentes på nytt fra helsetjenesten ved utfylling av kartleggingsskjemaet. Dette for å unngå dobbeltrapportering og registrering av opplysningene i flere ulike nasjonale helseregistre. Disse opplysningene er derfor ikke registrert i registeret, og skal først tilgjengeliggjøres fra NPR og DÅR for å utføre oppgavene med å lage en nasjonal oversikt over selvmord, samt å gjennomføre helseanalyser for å kunne gi anbefalinger om tiltak på systemnivå som kan bidra til å forebygge selvmord.

Opplysningene i et nasjonalt helseregister for selvmord blant pasienter som er eller har vært i kontakt med psykisk helsevern og/eller tverrfaglig spesialisert rusbehandling, vil ved bruk av et pseudonym fortsatt være identifiserbare. De vil kunne sammenstilles med opplysninger i et annet helseregister, og brukes til forskning, kvalitetsforbedring mv.

Opplysninger fra pseudonyme registre kan imidlertid ikke utleveres i direkte personidentifiserbar form. Det betyr blant annet at opplysninger fra et personidentifiserbart register må pseudonymiseres, dersom det skal sammenstilles med et pseudonymt register. Dette forutsetter at alle opplysninger må sendes til registeret via tiltrodd pseudonymforvalter for pseudonymisering og sentralisert kobling. Dette har sammenheng med forbudet mot samtidig tilgang til fødselsnummer og/eller helsepersonellnummer, pseudonym og øvrige helseopplysninger.

For å kunne oppnå formålet med registeret, er det nødvendig å sammenstille data fra registeret med datasett fra NPR og DÅR. Dette vil gjelde på samme måte for forskning og kvalitetsforbedring. Det er en forutsetning at dette skjer på en slik måte at verken TPF, registeret eller innsender får samtidig tilgang til pseudonym, helsedata og fødselsnummer. Opplysningene som sendes tilbake etter sammenstillingen vil da være pseudonymisert. Erfaring fra det pseudonyme Reseptregisteret, som ble endret til et direkte identifiserbart legemiddelregister, viste imidlertid at både tekniske og juridiske forhold knyttet til pseudonymiseringen skaper en unødigg tidkrevende og tungvint prosess for datautleveringen. Den pseudonyme formen vanskeliggjør sammenstillinger med andre opplysninger og forlenger tiden før prosjekter får utlevert opplysningene. I tillegg skaper det risiko for feil ved sammenstillingen. Dette førte det til svak tilgjengelighet og begrensninger i bruk av data fra Reseptregisteret. Videre vil et personidentifiserbart register kunne få bedre datakvalitet enn et pseudonymt register.

Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet mener derfor at registeret bør inneholde direkte personidentifiserende kjennetegn. Dette er nødvendig for at registeret skal kunne ivareta de foreslåtte formålene. Direkte personidentifiserende kjennetegn er nødvendige for at registeret skal kunne være et godt verktøy for å bidra til kunnskap som kan forebygge selvmord og finne årsaker og effekt av tiltak for å bedre pasientsikkerhet og danne grunnlag for læring og forbedring på tvers i hele helsetjenesten. Direkte personidentifiserende kjennetegn er en forutsetning for å kunne sammenstille data i registeret med andre datakilder på en effektiv måte og samtidig sikre god kvalitet på data i registeret.

6.4 Løsningsforslag for etablering av nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten

Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet mener at formålet med registeret ikke vil kunne nås dersom registeret skal baseres på de registrertes samtykke eller reservasjonsrett. Det er nødvendig med behandling av direkte personidentifiserende kjennetegn om pasienter og brukere.

6.4.1 Lovbestemt helseregister med direkte identifiserbare kjennetegn med hjemmel i helseregisterloven § 11

Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet foreslår at registeret etableres med hjemmel i § 11 første ledd som et lovbestemt helseregister. Dette vil gi Kongen i statsråd hjemmel til å fastsette i forskrift, et register for selvmord blant pasienter som er eller har vært i kontakt med psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert helsetjeneste, med direkte personidentifiserbare opplysninger. På sikt ønsker vi at registeret utvides til å inneholde opplysninger om somatisk spesialisthelsetjeneste og kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Opplysningene i registeret vil kunne behandles uten de registrertes samtykke eller reservasjonsrett.

Forskriften skal blant annet ha bestemmelser om registerets formål, hva opplysningene i registeret skal kunne brukes til og hvilke opplysninger registeret kan inneholde. Det vil også

være nødvendig å regulere en meldeplikt for opplysningene som i dag er en del av kartleggingsskjemaet. Se nærmere omtale av formål og innhold i punkt 6.1 og 6.2 og meldeplikt i punkt 6.8. Helsedirektoratet viser til vurderingene over der det er gitt nærmere begrunnelse for hvorfor et register ikke kan etableres med hjemmel i et av de andre hjemmelsgrunnlagene i helseregisterloven (samtykke, reservasjonsrett eller uten direkte personidentifiserende kjennetegn). Det vises videre til vurderingen nedenfor av personvernkonsekvenser, der det redegjøres nærmere for begrunnelsen for å etablere registeret med direkte identifiserbare kjennetegn.

Det kan etableres et nytt register som fremgår av oversikten i helseregisterloven § 11 eller som et kvalitetsregister under Dødsårsaksforskriften. Et nytt register vil kreve en lovhjemmel. Helsedirektoratet antar at det også er nødvendig med en lovbehandling om man velger å utvide Dødsårsaksregisteret. Lovendring vil være nødvendig dersom Kartleggingssystemet faller utenfor de rammene som følger av lovens ordlyd og forarbeider. Her er imidlertid forarbeidene sparsomme. Det kan hevdes at etablering av et nasjonalt kvalitetsregister for selvmord i helsetjenesten prinsipielt er noe annet enn hva Dødsårsaksregisteret var ment å regulere. Opplysninger i Dødsårsaksregisteret hentes fra leger som blir tilkalt til en døende eller til den som er død. Dødsmeldingen skal meldes i en form som er i samsvar med anbefalinger av Verdens helseorganisasjon. Når det gjelder kartleggingsskjemaet hentes det inn opplysninger fra behandlingsenhetene, og det er flere helsepersonellgrupper enn leger som registrerer. I tillegg er det flere og andre typer opplysninger som registreres om den enkelte pasient. Dette taler for at en utvidelse av Dødsårsaksregisteret med å inkludere kartleggingsskjemaet, vil kreve lovbehandling. Opplysningenes karakter taler også for at det bør være en demokratisk prosess der forslag til etablering av et kvalitetsregister for selvmord under DÅR blir fremlagt for Stortinget.

Hva som må reguleres er i all hovedsak uavhengig av om kartleggingsskjemaet besluttes å inntas som nye innholdselementer i Dødsårsaksregisteret eller om det besluttes å etablere et eget register for kartleggingsskjemaet.

6.4.2 Lovbestemt helseregister - helseregisterloven § 11, videreutvikling av eksisterende register

Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet har vurdert at registeret kan etableres som et register for selvmord under Dødsårsaksregisteret (DÅR). Formålet med DÅR er å overvåke dødsårsaker og belyse endringer i dødsårsaker over tid. Videre skal registeret gi grunnlag for utarbeidelse av nasjonal, regional og lokal dødsårsaksstatistikk, fremme og gi grunnlag for forskning og gi grunnlag for informasjon og kunnskap for planlegging, kvalitetssikring og kvalitetsutvikling av helse- og omsorgstjenesten og helse og omsorgsforvaltningen. Det vises til dødsårsaksregisterforskriften § 1-3. Selvmord er en av flere dødsårsaker som registreres i forskriften.

Det er behov for flere opplysninger om dødsårsaken selvmord, og Folkehelseinstituttet anbefaler at et kvalitetsregister for selvmord i helsetjenesten blir regulert av dødsårsaksforskriften. Flere av opplysningene som skal sammenstilles med nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten hentes fra DÅR. Selv om opplysningene i kartleggingsskjemaet er omfattende og detaljert, er dette sett i en større sammenheng en ganske liten mengde

opplysninger om et mindre antall personer. Formålet med registeret og fokuset på kunnskapsbygging for å videreutvikle behandlingsretningslinjer, samt behovet for tett samarbeid med den behandlingsrettede helsetjenesten, støtter opp under å etablere registeret som et kvalitetsregister. Folkehelseinstituttet mener dette taler for å regulere registeret i DÅR. Dette forutsetter at det gjøres endringer i forskriften ved at bestemmelser om formål i § 1-3 og innhold i § 1-2 endres. Det vises til punkt 6.1 og 6.2 over om registerets formål og innhold.

Det foreslås at det inntas i forskriften at dataansvarlig kan behandle opplysningene til oppgavene med å kartlegge selvmord, belyse endringer over tid, og utføre helseansalyser og kvalitetsforbedringsarbeid. Det vises til punkt 6.7 nedenfor om tilgjengeliggjøring og annen bruk av opplysninger i registeret.

Det vises videre til Dødsårsaksregisterforskriftens kapittel 2 som regulerer meldeplikt til registeret. Vi legger til grunn at det er behov for å regulere dette særskilt for et nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten, ved at det er behandler/behandlingsenheten i helsetjenesten som melder opplysninger til registeret ved bruk av kartleggingsskjemaet. Det vises til punkt 6.8 om meldeplikt.

Avdødes nærmeste pårørendes innsynsrett er særskilt regulert i dødsårsaksregisterforskriften § 5-1. Avdødes nærmeste pårørende har, med mindre særlige grunner taler mot det, rett til informasjon om Dødsårsaksregisteret og innsyn i behandling av opplysninger om den avdøde. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet legger til grunn at nærmeste pårørende også kan be om innsyn i opplysninger som innhentes fra kartleggingsskjemaet med hjemmel i § 5-1.

Dersom det besluttes at opplysninger fra kartleggingsskjemaet skal inngå i DÅR, kan dette løses ved at det foretas endringer i § 11 første ledd bokstav a: "Dødsårsaksregisteret, *inkludert kvalitetsregister for selvmord*". Alternativt kan endringen omtales som et nytt ledd i helseregisterloven § 11. Det vises til § 11 andre ledd som ble tatt inn i forbindelse med utvidelsen av kreftregisterforskriften. Som beskrevet over er vi av den oppfatning at endringene som foreslås mest sannsynlig vil kreve en lovbehandling i Stortinget.

6.5 Dataansvarlig

Etter helseregisterloven § 8 skal forskriften som etablerer registeret angi hvem som er dataansvarlig. Folkehelseinstituttet og Helsedirektoratet ser det som naturlig at Folkehelseinstituttet er dataansvarlig for registeret, og at dette fastsettes i forskrift etter helseregisterloven § 11. Dette er på linje med andre sentrale helseregistre og i tråd med omorganisering av den sentrale helseforvaltningen i 2024, der sentrale helseregistre ble samlet i Folkehelseinstituttet.

Folkehelseinstituttets egen bruk av opplysningene utover forvaltning av registeret, og tilretteleggelse for tilgjengeliggjøring av data, må ha rettslig grunnlag på samme måte som andre aktørers bruk. Det presiseres at forskere ved Folkehelseinstituttet også må søke om tilgjengeliggjøring av data fra Nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten på tilsvarende måte som alle andre. Det foreslås at det gis rettslig grunnlag direkte i forskriften for dataansvarlig sine oppgaver med å kartlegge selvmord, og belyse endringer over tid, og

herunder utføre helseanalyser og kvalitetsforbedringsarbeid. Se nærmere om dette under pkt. 6.7.

6.6 Databehandler

Folkehelseinstituttet kan gi oppgaver som de er ansvarlige for til Nasjonalt senter for selvmordsforskning- og forebygging (NSSF) ved UiO. Dette reguleres i en databehandleravtale. Oppgaver som NSSF kan utføre på vegne av FHI kan være å bidra til å samle inn opplysningene i kartleggingsskjemaet, og behandle data til oppgavene med å få oversikt over selvmord og belyse endringer over tid, utføre helseanalyser og identifisere tiltak for kvalitetsforbedring. Oppgavene bør gjennomføres av personell med høy kompetanse på selvmord og selvmordsforebygging. Dette er sentralt for å kunne gi anbefalinger som bidrar til kvalitetsforbedringer i helsetjenesten. Analysene kan gjøres på ulike undergrupper, for eksempel alder, diagnosegrupper eller kjønn.

6.7 Tilgjengeliggjøring og annen bruk av opplysninger i registeret

Oppgavene som i dag utføres av Nasjonalt senter for selvmordsforskning og selvmordsforebygging ved UiO (NSSF), i henhold til vedtak om dispensasjon fra taushetsplikten, forutsettes videreført når de aktuelle opplysningene inngår i et lovbestemt helseregister. Dette gjelder uavhengig av om kartleggingsskjemaet besluttes å inntas som nye innholdselementer i DÅR eller om det besluttes å etablere et eget register for kartleggingsskjemaet.

Opplysninger som er overført til registeret må behandles i samsvar med personvernforordningen, personopplysningsloven og de alminnelige vilkår i helseregisterloven § 6 og reglene om taushetsplikt i helseregisterloven § 17, jf. helsepersonelloven §§ 21 flg.

Ved bruk av data i registeret vil helseregisterlovens regler for tilgjengeliggjøring og sammenstilling gjelde. Helseregisterloven § 19 til § 19 h regulerer adgangen til å tilgjengeliggjøre og sammenstille helseopplysninger fra helseregistre. Vilkår for tilgjengeliggjøring av direkte og indirekte personidentifiserbare helseopplysninger fremgår i helseregisterloven § 19 a.

Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet har vurdert om helseregisterlovens generelle regler for behandling av helseopplysninger i § 19 til § 19 h åpner for behandling av opplysninger til de aktuelle formål.

Det følger av § 19 at dataansvarlige for de lovbestemte helseregistrene skal utarbeide og løpende offentliggjøre relevant statistikk basert på opplysninger i registeret. Plikten er generell og fleksibel, slik at det blir opp til den dataansvarlige å vurdere hva slags og hvor ofte statistikker skal utarbeides og offentliggjøres. Av første ledd fremgår at statistikk kan være basert på helseopplysninger fra registeret og opplysninger som er sammenstilt i medhold av § 19 c.

Helseregisterloven § 19 c gir direkte hjemmel for å sammenstille opplysninger dersom opplysninger skal brukes til statistikk etter § 19. Den utarbeidelse og tilgjengeliggjøring av

statistikk som NSSF gjør i dag, med kobling av opplysninger i kartleggingsskjemaet med opplysninger i NPR og DÅR, vil etter vår oppfatning ivaretas med den generelle plikten til å utgi statistikk etter § 19, samt retten til å kunne sammenstille data etter § 19 c, og det er ikke behov for en nærmere regulering for å utføre denne oppgaven. Dette gjelder uavhengig av om opplysningene fra kartleggingsskjemaet inntas som en del av DÅR, eller etableres som et eget register med hjemmel i helseregisterloven § 11.

I forbindelse med helseanalysearbeid og kvalitetsforbedringsarbeid kobles i dag opplysninger fra kartleggingsskjemaet med nærmere angitte datasett fra NPR og DÅR.

Kartleggingssystemet har dispensasjon fra taushetsplikt til å behandle direkte identifiserbare data. Selve sammenstillingen gjøres imidlertid av FHI etter en databehandleravtale, og NSSF får kun tilgang til indirekte identifiserbare opplysninger.

Helseregisterloven § 19 b fastsetter unntak fra taushetsplikten for tilgjengeliggjøring av indirekte identifiserbare helseopplysninger i registre som er etablert med hjemmel i helseregisterloven § 11. For å få tilgjengeliggjort opplysninger i medhold av § 19 b, må det søkes om tilgjengeliggjøring etter § 19 a, som fastsetter nærmere vilkår som må være oppfylt før tilgjengeliggjøring kan skje. Et vedtak om tilgjengeliggjøring etter § 19 a vil gi mottakeren supplerende rettsgrunnlag for behandling av opplysningene.

Helseregisterloven § 19 c åpner for at opplysningene kan sammenstilles dersom dette er et ledd i tilrettelegging for opplysninger som skal tilgjengeliggjøres etter helseregisterloven § 19 eller § 19 a. Det følger av forarbeidene til § 19 c, (Prop. 63 L (2019-2020)), at adgangen til å sammenstille er knyttet opp mot adgangen til å tilgjengeliggjøre dataene. Det følger av dette at dersom det er adgang til å tilgjengeliggjøre det sammenstilte datasettet, så er det også adgang til å gjøre de sammenstillingene som kreves. Det er derfor adgang til å sammenstille som et ledd i tilretteleggingen av indirekte personidentifiserende datasett som skal tilgjengeliggjøres etter § 19 a.

Etter vår vurdering vil de ovennevnte bestemmelsene i utgangspunktet kunne ivareta de oppgavene som i dag utføres av NSSF.

Det følger av forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring av helsedata (forskrift om helsedataservice) § 4 at det er Folkehelseinstituttet (ved Helsedataservice) som skal vurdere om vilkårene i helseregisterloven § 19 b og § 19 a er oppfylt. Dersom opplysningene fra kartleggingsskjemaet inntas som en del av DÅR vil det være Folkehelseinstituttet som dataansvarlig for registeret som vil søke om å få tilgjengeliggjort data etter § 19 b, jf. § 19 a. Det samme vil også gjelde dersom kartleggingsskjemaet etableres som et eget register med hjemmel i helseregisterloven § 11 med Folkehelseinstituttet som dataansvarlig. Dersom det etableres et nytt, eget register for selvmord, må det vurderes om registeret skal omfattes av den nasjonale løsningen for tilgjengeliggjøring (Helsedataservice). Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet mener at et register for selvmord bør inkluderes i løsningen. Da vil registerforvalteren/FHI slippe å behandle søknader om tilgjengeliggjøring, med de ressursene og den kompetansen dette vil forutsette. Dette krever i så tilfelle en endring i forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring, jf. § 3. Tilrettelegging av data og selve

tilgjengeliggjøringen vil likevel måtte gjennomføres av registerforvalteren/FHI, jf. Forskriftens § 10.

For helseregistre som ikke omfattes av Helsedataservices myndighet i den nasjonale løsningen, så er det registerforvalteren selv som vurderer adgangen til å bruke opplysningene (dvs. om vilkårene i §§ 19 flg. er oppfylt). Det samme gjelder for registre som omfattes av løsningen når det gjelder "data som skal brukes av registerforvalteren selv eller av offentlige virksomheter til statistikk, analyse, kvalitetsforbedring, planlegging, styring eller beredskap for å ivareta oppgaver i henhold til lov, forskrift eller instruks" (jf. forskriften § 10 tredje ledd). I disse tilfellene er det ikke nødvendig med vedtak fra Helsedataservice.

Som beskrevet under gjeldende rett i vedlegg 4, er adgangen til å tilgjengeliggjøre opplysninger fra helseregistre ikke uttømmende regulert i helseregisterloven. Opplysninger kan tilgjengeliggjøres etter andre (lov)regler, for eksempel personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a og artikkel 9 nr. 2 bokstav a om behandling med grunnlag i den registrertes samtykke eller særregler om tilgjengeliggjøring i forskrift hjemlet i helseregisterloven.

Etter Helsedirektoratets oppfatning åpner dette for at det kan gis unntak fra taushetsplikten direkte i forskrift som regulerer registeret, som åpner for tilgjengeliggjøring av opplysninger til konkrete angitte formål, uten at det må søkes om tilgang til opplysningene etter § 19 til § 19 h.

Som vist over så forutsettes det at oppgavene som i dag utføres av NSSF, videreføres når de aktuelle opplysningene inngår i et lovbestemt register. For å oppnå formålet med registeret mener Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet at ansvaret for å gjennomføre oppgavene må gis en uttrykkelig regulering i forskriften, og det bør fremgå at dataansvarlig for registeret skal utføre de nærmere angitte oppgavene. Oppgavene fremgår dermed klart av registerets regulering, og det er synliggjort at oppgavene skal gjøres uten at det må søkes om tilgang. Det er heller ikke nødvendig med vedtak fra Helsedataservice, jf. forskrift om nasjonal løsning for tilgjengeliggjøring § 10 tredje ledd.

Vi foreslår derfor at det inntas i forskriften til registeret at dataansvarlig kan behandle data til oppgavene med å kartlegge selvmord, og belyse endringer over tid, og herunder utføre helseanalyser og kvalitetsforbedring. Dette vil gi dataansvarlig et rettslig grunnlag for å behandle data i registeret til dette formålet. Det vises til Kreftregisterforskriften § 1-3 første ledd nr. 1 som gir behandlingsgrunnlag direkte i forskriften for konkret angitte formål.

For å gjennomføre oppgaver med kvalitetsforbedring og helseanalyser er det en vesentlig forutsetning at opplysningene fra kartleggingsskjemaet kan kobles med opplysninger i DÅR og NPR. Vi foreslår derfor at dataansvarlig kan få tilgjengeliggjort opplysninger fra NPR og DÅR dersom kartleggingsskjemaet etableres som et eget register, og at disse opplysningene kan sammenstilles med opplysninger fra kartleggingsskjemaet, uten hinder av taushetsplikten, for ivaretagelse av oppgavene som beskrevet over. Dersom kartleggingsskjemaet inntas som en del av DÅR, er det ikke nødvendig å regulere tilgangen til opplysninger i DÅR.

For å løse oppgavene i registeret er det tilstrekkelig å få tilgang til et sammenstilt datasett som er indirekte identifiserbart.

Forslaget vil både gi et unntak fra taushetsplikt for å tilgjengeliggjøre opplysningene fra registrene og utgjør et supplerende rettsgrunnlag for behandling av personopplysninger etter

personvernforordningen artikkel 6 nr. 3. Videre vil forslaget gi unntak fra forbudet mot behandling av særlige kategorier av personopplysninger i tråd med artikkel 9 nr. 2 bokstav j.

Forslaget vil innebære at det ikke skal søkes om tilgjengeliggjøring av opplysninger i medhold av helseregisterloven §§ 19b, jf. 19a.

Bruk av opplysningene utover de konkret angitte formål som foreslås regulert i forskriften, vil kreve et annet rettslig grunnlag. Det vil være adgang til å bruke opplysningene til statistikk eller til formålene som er fastsatt i forskriften, jf. helseregisterloven §§ 19 og 19 a første ledd bokstav a. Dette betyr at formålene som angis i forskriften setter rammer for registerforvalterens og andres bruk av opplysningene i registeret. Det er fastsatt endringer i helseregisterloven, jf. Prop. L 109 (2024-2025). Når endringene trer i kraft, vil opplysningene i tillegg kunne brukes til forskning, uavhengig av registerets formål. I alle tilfeller må det overordnede formålet være "å fremme helse, forebygge sykdom og skade og gi bedre helse- og omsorgstjenester", jf. rammene som følger av helseregisterlovens formål i § 1.

6.8 Datakilder og meldeplikt

Det foreslås at opplysninger i registeret skal hentes fra helsetjenesten som leverer utfylte kartleggingsskjema registrert av behandlere/behandlingsenheter. I første omgang foreslås det å innhente opplysninger fra psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling i helseforetak, private institusjoner som har avtale med RHF og avtalespesialister.

For å kunne oppnå formålet med registeret er det nødvendig å få innhentet opplysninger fra Dødsårsaksregisteret (DÅR) og Norsk pasientregister (NPR). For å unngå dobbeltregistrering og unødvendig dobbeltarbeid for helsetjenesten, foreslås det at datavariabler som kan hentes fra DÅR og NPR ikke hentes via kartleggingsskjemaet.

Det foreslås at registeret inneholder opplysninger innhentet fra kartleggingsskjemaet. Dette betyr at opplysningene fra DÅR og NPR benyttes for å kunne gjennomføre oppgaver registeret skal gjøre som er regulert i forskriften. Dette er kvalitetssikring, analysearbeid og statistikk. Det legges til grunn at forskriften regulerer overordnet hvilke opplysninger som kan innhentes fra DÅR og NPR for å forvalte disse oppgavene. På sikt blir det behov for å innhente opplysninger fra KPR og LMR.

Virksomheter og helsepersonell har i medhold av helseregisterloven § 13 plikt til å melde opplysninger til registre som er etablert med hjemmel i helseregisterloven §§ 8 til 12. Innmelding kan skje uten hinder av taushetsplikt.

Selv om det blir en plikt til å melde opplysninger til registeret, er det naturlig at det skjer en trinnvis innføring, slik at det i første omgang gjelder psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling og at det i andre deler av helse- og omsorgstjenesten kan innføres på et senere tidspunkt.

6.9 Personvernkonsekvensvurdering

Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet foreslår at et nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten etableres som et direkte personidentifiserbart helseregister med hjemmel i helseregisterloven § 11 første ledd. Dette vil gi Kongen i statsråd hjemmel til å fastsette i forskrift med bruk av direkte personidentifiserbare opplysninger som kan behandles uten de registrertes samtykke eller reservasjonsrett. De registrertes personvern skal ivaretas og vurderes ved etablering av registeret eller ved utvidelse av DÅR.

Kravene til vurdering av personvernkonsekvenser er gitt i GDPR art. 35 dersom behandlingen anses å medføre høy risiko for fysiske personers rettigheter og friheter. Det skal særlig legges vekt på behandlingenes art, omfang, formål og sammenhengen de utføres i. Det vil for eksempel være nødvendig å vurdere personvernkonsekvenser der man behandler personopplysninger som angår hele eller en større del av befolkning, herunder grupper som på en eller annen måte kan anses å være særlige sårbare, som for eksempel barn. Helseregisterloven § 8 stiller videre krav til at den nærmere helsefaglige eller samfunnsmessige nytten av registeret klart overstiger personvernulempene.

Formålet med registeret er å få en nasjonal oversikt over selvmord, i første omgang i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling, slik at opplysningene kan brukes til forebygging av selvmord. Informasjon som innhentes kan bidra til bedre pasientsikkerhet og danne grunnlag for læring og kvalitetsforbedring på systemnivå i helsetjenesten. Opplysningene i registeret skal også brukes til forskning og statistikk, helseanalyser og styring i helse- og omsorgstjenesten. Gitt at det er bestemt at det skal etableres et nytt nasjonalt register eller etablering av et kvalitetsregister ved en utvidelse av DÅR, vil det være nyttig å få oversikt over selvmord i hele helsetjenesten ved at det på sikt utvides til somatisk spesialisthelsetjeneste og kommunale helse- og omsorgstjenester.

Den helsefaglige og samfunnsmessige nytten må veies mot personvernkonsekvensene registeret medfører for den registrerte. Det er tale om innsamling, sammenstilling, registrering og annen behandling av særlig sensitive opplysninger. De registrertes selvbestemmelse over opplysninger om seg selv er et viktig element av personvernet. Større selvbestemmelse vil redusere personvernulempen som helseregistrene innebærer. Både samtykke og reservasjonsrett vil gi de registrerte selvbestemmelse. Registeret kan ikke etableres med samtykke eller reservasjonsrett, da de registrerte er døde. Helsedirektoratet mener at det må legges avgjørende vekt på at nytteverdien av et register for selvmord i helsetjenesten vil være stor. Forebygging av selvmord har et stort potensial, både innen helsetjenestene og i samfunnet ellers. For å kunne identifisere forebyggende tiltak, utvikle slike tiltak og evaluere tiltakene er det behov for et varig register for selvmord. Selvmord har omfattende konsekvenser, både for den enkelte, de etterlatte og samfunnet som helhet. Tap av liv gir slutt på muligheter for bedring, støtte, fremtidige opplevelser og deltakelse i arbeid- og samfunnsliv. Konsekvensene for familie, venner og kollegaer kan være svært alvorlige. Mange opplever komplisert sorg, skyldfølelse, skam og psykiske helseplager som kan vedvare over tid. Tapet kan føre til endringer i familiedynamikk, svekkede sosiale relasjoner og redusert livskvalitet. Se nærmere begrunnelse under punkt 5.

Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet har vurdert om registeret bør etableres som et pseudonymisert register med hjemmel i helseregisterloven § 9 b. Vi mener at formålet med registeret og oppgavene det skal benyttes til, ikke kan ivaretas dersom opplysningene i registeret behandles uten navn, fødselsnummer eller andre personidentifiserende kjennetegn, se begrunnelsen i punkt 6.3.4.

Et direkte personidentifiserbart register vil legge bedre til rette for å nyttiggjøre seg dataene for å få et bedre kunnskapsgrunnlag for å øke pasientsikkerheten og kvaliteten på helsetjenestene. Det vises til at andre og nye tekniske løsninger vil gi like godt personvern for de registrerte som et pseudonymisert register. Det vises til at dagens tekniske løsninger med bruk av distribuert kobling er den mest effektive modellen for sammenstilling av opplysninger fra ulike helseregistre. Ved distribuert kobling er prinsippet om å unngå unødvendig spredning av store mengder helseopplysninger ivaretatt ved at registrene ikke utveksler helseopplysninger, men kun utveksler informasjon om hvem som er med i studiepopulasjonen (de registrerte som skal studeres i prosjektet).

Et lovbestemt og direkte personidentifiserbart register vil kreve strenge krav til trygg behandling av opplysningene i registeret. Registeret vil bli basert på innebygd personvern med tekniske og organisatoriske løsninger som gjennomfører personvernkravene, som løsninger for intern kryptering av direkte personidentifiserbar informasjon, logging av dekryptering, rutiner for tilgangsstyring mv. Intern kryptering vil begrense tilgangen til direkte identifiserbare opplysninger. I alle lovbestemte helseregistre skal direkte personidentifiserende opplysninger lagres kryptert, jf. helseregisterloven § 21.

Hensikten er å samle inn data om alle selvmordene på en systematisk måte slik at omstendighetene rundt hendelsene og kjennetegn ved pasientene som er døde kan analyseres på gruppenivå. Målet er å benytte kunnskapen til å utvikle og evaluere selvmordsforebyggende tiltak på systemnivå. Denne oppgaven er lagt til helseregisteret. Helsedirektoratet har derfor foreslått at FHI, som dataansvarlig, kan få tilgjengeliggjort opplysninger fra NPR og DÅR og sammenstille disse med opplysninger i registeret for selvmord i helsetjenesten. Dette for å kunne gjennomføre sine oppgaver uten hinder av taushetsplikten. Vår vurdering er at personvernulempen for den registrerte ikke blir større ved at dataansvarlig får tilgjengeliggjort opplysninger direkte med hjemmel i forskrift, enn at det må søkes om tilgjengeliggjøring med hjemmel i helseregisterloven kapittel 3. Vi viser til at opplysningene bare kan benyttes til å ivareta ovennevnte oppgaver dataansvarlig for registeret for selvmord er pålagt med hjemmel i lov og forskrift. Det vises til punkt 6.7 i rapporten. Om dataansvarlig i registeret har behov for å sammenstille data fra registeret med andre datakilder og til andre formål, må de søke om tilgang til opplysningene med hjemmel i helseregisterloven §§ 19a til 19 h. Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet er av den oppfatning at personvernprinsippene samlet sett blir godt ivaretatt av forslag om etablering av nasjonalt register for selvmord i helsetjenesten. Vi mener at etablering og bruk av opplysninger i registeret er til befolkningens beste og klart overstiger personvernulempene til de registrerte.

7. Økonomiske og administrative konsekvenser

Dagens kartleggingssystem for selvmord oppfyller ikke kravene som stilles til helseregistre etter helseregisterloven, og det mangler robusthet for skalerbar, langsiktig drift. Et permanent register må derfor bygges på en løsning som ivaretar sikkerhet, personvern, styring, effektiv datainnsamling og kontrollert datautlevering. I dag finansieres systemet gjennom tilskudd fra Helsedirektoratet som beskrevet i Prop.1S til Nasjonalt senter for selvmordsforskning og -forebygging. Midlene benyttes til tre årsverk fordelt på én prosjektleder og to prosjektmedarbeidere der 0,5 - 1,5 årsverk benyttes til analysearbeid. Øvrige ressurser brukes til drift, formidling og utviklingsarbeid.

7.1 Konsekvenser for dataansvarlig

Tidlige avklaringer viser at dagens løsning mangler flere kjernefunksjoner, og det vil være behov for at noe også må integreres med Helsedataservice (HDS). Følgende kjernefunksjoner mangler:

- Autentisering i helsenet (vurdere HelseID)
- Granulert autorisasjon/rollenivå
- Krypteringsløsninger
- Søknads- og saksbehandlingsløp for datautlevering
- Metadataforvaltning og variabelutforsker
- Helhetlig logging og sporbarhet (hendelser og utleveringer)
- Datauttrekk/utlevering
- Innsyn for innbyggere via Helsenorge
- Tilrettelegging for offentlig statistikk (kan vurderes inn i nasjonalt statistikkprogram)
- Integrasjoner mot EPJ-systemer for datainnsamling (gjørne via SoF-app⁶)
- Løpende integrasjoner mot Dødsårsaksregisteret (DÅR), Norsk pasientregister (NPR) og på sikt Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Legemiddelregisteret (LMR).

7.2 Tekniske løsninger

Det finnes flere tekniske løsningsalternativer, men for å realisere konsoliderings- og effektiviseringsgevinster bør et nytt nasjonalt lovbestemt helseregister etableres på plattformer FHI allerede bruker. Dette gjør at unødig økning i antall tekniske databehandlere unngås.

Ved etablering av registeret som et kvalitetsregister under DÅR, vil dette være mer fleksibelt på samme måte som for Hjerne og Kar registeret (HKR) og medisinsk fødselsregister (MFR) som har underlagte kvalitetsregistre med helseforetak som databehandlere. I disse tilfeller velger helseforetakene teknisk løsning og plattform for kvalitetsregisteret i samråd med dataansvarlig.

⁶ SoF står for SMART-on-FHIR og er en standard for å implementere små app'er inn i arbeidsplaten på andre applikasjoner som f.eks at kartleggingsskjema kan integreres inn i EPJ-løsningene. Dette reduserer helsepersonelltid hvor man slipper ekstra innlogging, lete etter skjema eller eksterne web-løsninger mm.

Noen alternative løsningsalternativer for registeret som må utredes nærmere i det videre arbeidet vil være:

- a. Bygge videre på dagens kartleggingsløsning og utvide med manglende funksjonalitet og egenskaper om dette er mulig og rasjonelt. Gjenbrukspotensialet er tilstrekkelig. Dette krever tilgang på kompetanse og ressurser utenfor FHI. Universitetets senter for informasjonsteknologi (USIT) ved UiO vil være kompetansemiljø for en slik tilnærming.
- b. Etableres registeret som et kvalitetsregister under DÅR, bør man vurdere å bruke de foretrukne registerløsningene i Norge som er MRS, QReg og eReg. Disse driftes på felles plattform i Norsk helsenett. FHI vil ikke ha noen kompetanse på disse løsningene, og vil måtte hente kompetanse fra de regionale driftsleverandørene og Norsk helsenett.
- c. Driftsplattformen til Kreftregisteret ville kunne utnyttes, men her er datamodell og applikasjonsstruktur lagt opp til en tett kobling mellom basisregister og kvalitetsregistrene. Denne løsningen ville bare gitt mening om man også hadde flyttet DÅR inn i felles løsningskonsept. Dette ser ikke aktuelt ut i dagens situasjon, og vil generere et langt større arbeid uten forsvarlige gevinster.
- d. Gjenbruk av registerplattformen som er etablert for KPR er et annet alternativ. NPR vil også bli flyttet over på denne plattformen fremover. Dette er en fleksibel plattform som kan egne seg for formålet. FHI har ressurser og kompetanse i egen organisasjon. Ressursene til dette er fullbooket fremover knyttet til andre store utviklingsoppgaver for KPR og NPR, og denne løsningen vil i tilfelle kreve ressursstyrking av organisasjonen.
- e. Helseregisteret kan også utvikles i FHI sin MS.Net stack med gjenbruk av konsepter, mønstre, komponenter og kode fra øvrige registerutviklinger gjennom de siste årene som for eksempel Medisinsk fødselsregister (MFR), Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK), Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS), Hjerne- og karregisteret (HKR), Legemiddelregisteret (LMR) m.fl. FHI har egne utviklingsteam for disse produktene og miljøene har nødvendig kompetanse og evne til etablering av et nytt register for selvmord. De er imidlertid fullt belagt med oppgaver som er prioritert fremover. Dette alternativet vil kreve omprioriteringer og/eller styrking av miljøet for å kunne påta seg oppgaven.

7.3 Kostnadsoverslag

Ved etablering av et nytt helseregister det være behov for å etablere en solid systemløsning og driftsplattform som tilfredsstiller alle egenskapskrav og funksjonelle krav som følger av reguleringer knyttet til helseregistre. Det må gjøres et eget utrednings- og utviklingsarbeid for å velge, utvikle og implementere rolledeling, prosesser og tekniske løsninger.

Herunder vil Helsedataservice (HDS) få myndighet til å beslutte datautleveringer, og håndtere søknadsbehandling, metadata og kildedatabeskrivelser i sine egne løsninger. Arbeidsdeling mellom dataansvarlig og databehandlere må også utvikles med klar rolle og oppgavedeling.

Under er det satt opp noen overslag over organisatoriske og tekniske kostnader til etablering av helseregisteret. Estimatenes er basert på tilsvarende prosjekter, kunnskap om eksisterende

løsningsalternativer og dialog med Norsk helsenett. Videre utredning vil kunne gi et mer presist kostnadsoverslag.

Etablering (år 1–3)

Oppgave	År 1	År 2	År 3
Prosjektledelse	1,5	1,5	0,75
Innsiktsarbeid	0,5–1,5	0	0
Arkitektur & design	1,0–2,0	0,5–1,0	0
Utvikling & bygging	4,0–10,0	2,0–6,0	1,0–4,0
Idriftsetting & lansering	0	0,5–1,0	0,5–1,0
SUM	7,0–15,0	4,5–9,5	2,25–5,75⁷

Forutsetning: I etableringsfasen 50 % interne årsverk og 50 % eksterne. I forvaltning/drift er det kun egne ansatte.

Den tekniske driften og forvaltningen av helseregisteret vil medføre årlige tekniske driftsutgifter som må innarbeides i helseregisterets budsjett utover arbeid med ledelse, analysearbeid og formidling.

Forvaltning og drift (fra år 3)

Oppgave	År 3	År 4 og videre
Produkteierskap	1,0 - 1,5	1,5
Forvaltning løsning	0,5–1,5	0,5
Driftskostnader plattform	0,5–1,0	1,0–1,5
Dataforvaltning	0,5	0,5
Helsedataservice	0,6	0,6
Helsenorge og EPJ-leverandører	0,5	0,5
SUM	3,6–5,6	4,6–5,1

Merk: Estimatenes har høy usikkerhet. Spennvidden reflekterer ulike løsningsvalg og manglende konseptanalyse. Marginer er ikke innarbeidet og bør legges til i en P50/P85-usikkerhetsanalyse i forprosjektet.

7.4 Anbefalt videre prosess

Det er nødvendig å gjennomføre et teknisk innsiktsarbeid med vurdering av løsningsalternativer og kostnader. Folkehelseinstituttet legger til grunn at etablering og drift av registeret blir fullfinansiert.

1. Forprosjekt / innsiktsfase (8–12 uker):

- Presisere målbildet, krav og arkitektur.
- Vurdere alternativer a-e med kost/nytte og risiko.

⁷ Årsverkskostnad: interne/egne ansatte 1,3 MNOK, eksterne/innleide 2,3 MNOK

- c. Avklare driftsplattform(er), integrasjoner (DÅR, NPR, LMR, EPJ/SoF⁸, Helsenorger), og HDS-rolle.
 - d. Utarbeide detaljert kost/plan inkl. usikkerhetsanalyse.
- 2. **Beslutningspunkt:** Velge løsnings- og plattformspor, organisering og avtaler (behandlingsansvar/databehandler).
- 3. **MVP⁹ og utrulling:** Bygge minimumsfunksjoner (innsamling, logging/sporbarhet, uttrekkslag, HDS-integrasjon), pilotere og skalere.

⁸ SoF står for SMART-on-FHIR og er en standard for å implementere små app'er inn i arbeidsplaten på andre applikasjoner som f.eks at kartleggingsskjema kan integreres inn i EPJ-løsningene. Dette reduserer helsepersonelltid hvor man slipper ekstra innlogging, lete etter skjema eller eksterne web-løsninger mm.

⁹ Minimum Viable Product – Minste brukbare produkt brukes i smidig innføring og utvikling for å sikre nyttig og kostnadseffektive løsninger.