

# Sluttrapport

frå koordineringsgruppa for 22. juli-forsking

---



## Innhald

Samandrag.....	4
Koordineringsgruppa sitt arbeid i perioden.....	4
Tilrådingar .....	4
Rettleiing til lesaren .....	5
1 Bakgrunn, mandat og oversyn over forskinga .....	7
Bakgrunn .....	7
Mandat og samansetting av koordineringsgruppa.....	7
Om forskinga og datamaterialet.....	8
2 Arbeidet med å koordinere 22. juli-forsking .....	17
Møte i koordineringsgruppa.....	17
Overvaking av belastninga på dei berørte.....	17
Ulike former for samarbeid .....	18
Vurdering av belastninga .....	19
Koordinering ved Oslo universitetssykehus.....	20
Samordning i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningetikk (REK)..	21
Formidlingsaktivitetar .....	22
PhD-nettverk .....	23
Innspel frå støttegruppa og AUF .....	23
Oppsummering og vurdering av koordineringsgruppa sitt arbeid.....	23
Forslag til vidareført aktivitet .....	24
3 Særskilte problemstillingar .....	26
Tilgang til respondentar .....	26
Beredskap i forskningssystemet.....	27
Tilgjengeleggjering av data .....	32
Gjerningsmannen som forskingsdeltakar.....	36
Finansiering .....	37
4 Tilrådingar .....	38
Generelt om koordinering av forsking.....	38

Beredskap i forskingssystemet.....	38
Om gjenbruk og deling av data .....	38
Vedlegg 1: Økonomi og oversikt over aktivitetar .....	39
Vedlegg 2: Mandat.....	40
Vedlegg 3: Forslag til revidert mandat.....	42
Referensar .....	44

## Samandrag

Etter terrorangrepa 22. juli beslutta Helse- og omsorgsdepartementet å opprette ein koordineringsfunksjon for forsking der dei berørte inngår som del av forskinga. Sekretariatet for koordineringsfunksjonen vart lagt til Dei nasjonale forskingsetiske komiteane. Føremålet har vore å minimere belastninga forskinga har hatt på dei berørte<sup>1</sup>. Ei koordineringsgruppe med dei sentrale aktørane vart oppnemnt hausten 2012. Mandatet er gitt av Helse- og omsorgsdepartementet, som også har finansiert koordineringsfunksjonen med 1 mill. kroner per år i mandatperioden 2012-2014. I denne rapporten er koordineringsgruppa som kollegium som er avsendar. Synspunkt og meiningar i rapporten representerer ikkje nødvendigvis enkeltmedlemmer eller deira institusjonar sin ståstad.

### Koordineringsgruppa sitt arbeid i perioden

Koordineringsarbeidet har i fleire tilfelle vore med på å forhindre overlappende forsking, og gjort terskelen for samarbeid lågare. Det er også gjennomført ein betydeleg formidlingsaktivitet i koordineringsfunksjonen sin regi, gjennom ein seminarserie og konferansar<sup>2</sup>. Gjennom koordineringsgruppa har det vore mogeleg å ta opp viktige saker undervegs. For dei som har deltatt, har koordineringsgruppa vore ein arena for å diskutere spørsmål knytt til forskinga og for gjensidig informasjon om planar, finansieringsmogelegheiter og publikasjonar.

Det vert framleis starta opp forsking. Dei longitudinelle studiane har avslutta datainnsamlinga, og er i gang med analyse og publisering. Gruppa tilrådde difor for Helse- og omsorgsdepartementet sommaren 2014 at arbeidet vert vidareført i ei redusert form der sekretariatsfunksjonen er lagt til Helsedirektoratet.

### Tilrådingar

- 1) Erfaringane frå koordineringsarbeidet viser at det er viktig å ha ei heilskapleg tilnærming til slik forsking, sidan det er forskingsmiljø frå mange ulike fagdisiplinar som ønskjer å bruke dei som vart ramma som respondentar. Forskinga har følgd vanlege prosedyrar for finansiering og godkjenning. Koordineringa har difor vore ”mjuk” i den forstand at gruppa ikkje har hatt fullmakt til å tildele midlar til eller stoppe prosjekt. Koordineringsgruppa har vore ein viktig diskusjonsarena. Det er også viktig at dei som

---

<sup>1</sup> Med berørte her meines dei gruppene som er nemnt i mandatet: etterlatne, skadde, ramma, nære pårørande, vener og offentleg og frivillig innsatspersonell.

<sup>2</sup> Vi har i formidlingsarbeidet tolka mandatet utvidande, slik at oversikter på nettsida, bibliografiar med vidare har inkludert all forsking, ikkje berre den som er innanfor mandatet. Dette for å sikre dei berørte lett tilgjengeleg informasjon også om denne forskinga.

deltar i koordineringsgruppa er sentrale aktørar i miljøa dei representerer, slik at dei kan ta med seg det som vert diskutert tilbake til sin institusjon.

- 2) Gruppa har også diskutert kva som må til for at forskingssystemet skal vere betre rusta til å starte opp forsking neste gong ei stor hending råkar. På Oslo universitetssykehus har ein i lys av erfaringane med forskinga etter 22. juli etablert retningslinjer og protokollar for katastrofeforsking. Vi tilrår at HOD, KD, Forskingsrådet og Helsedirektoratet gjer seg kjent med dette arbeidet. HOD og KD bør vurdere å gi andre sentrale aktørar i oppdrag å utarbeide liknande retningslinjer, eventuelt å gi Helsedirektoratet i oppdrag å utarbeide nasjonale retningslinjer (sjå kapittel 3, side 27). Koordineringsgruppa tilrår også at REK ser på om dei kan organisere seg slik at dei kan handsame søknader forankra i slike retningslinjer på ein rask og forsvarleg måte. Gruppa tilrår at departementa vurderer tiltak som gjer at ein raskt kan sikre finansiering eller risikoavlasting når det er behov for forsking etter slike hendingar, og også sikrar at denne finansieringa dekke alle grupper og viktige problemstillingar (sjå kapittel 3, side 37).
- 3) Koordineringsfunksjonen har brukt mykje tid på å greie ut og diskutere moglege løysingar for korleis datamaterialet som er samla inn frå dei som vart råka best kan leggjast til rette for framtidig forsking. Gruppa som heilskap ser at det kunne vore gunstig å samle datamaterialet med moglegheit for å kople data saman på tvers av prosjekt og til registerdata, men dette har ikkje vore mogleg å få til i praksis. Dette skuldast delvis at prosjekta ikkje vart utforma med tanke på slik langsiktig lagring frå starten av, delvis at forskingsmiljøa ikkje har hatt insentiv til å arbeide for ei slik løysing, og delvis at gruppa ikkje har virkemiddel til å drive arbeidet framover. Koordineringsgruppa tilrår difor at det i framtidig forsking vert planlagt for å etablere felles datagrunnlag som kan brukast på tvers av fag og institusjonar. For 22. juli-forskinga tilrår vi at metadata frå dei ulike undersøkingane vert samla hjå Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD), og at ein opprettar ein portal for 22. juli-forsking hjå CRISStin (Current research information system in Norway). Dette kan gjerast av forskingsmiljøa og NSD sjølv, med noko støtte til å dekke utgifter til metadataarbeidet. Koordineringsfunksjonen vil legge til rette for dette og være pådrivar i arbeidet. Forskingsmiljøa har i stor grad uttrykt vilje til å dele data på grunnlag av konkrete søknadar om dette. Slik deling er allereie i gang.

## Rettleiing til lesaren

Den første delen av rapporten summerer opp bakgrunnen for koordineringsarbeidet, forskinga og inneheld også informasjon om liknande koordineringsarbeid internasjonalt. Del to skildrar arbeidet med å koordinere forsking på dei berørte etter 22. juli. Arbeidet vil bli vurdert opp mot mandatet som vart gitt, og mandatet sjølv vil også bli vurdert. I den tredje delen ønskjer koordineringsgruppa å løfte fram enkelte problemstillingar som har kome opp i løpet av arbeidet. Noko av dette er spørsmål som gruppa har brukt mykje tid på å finne løysingar på, andre er spørsmål som har dukka opp under arrangement i regi av gruppa, eller

som har blitt diskutert andre stader. Til enkelte av desse spørsmåla vil vi i fjerde del gi tilrådingar til endring av praksis i forskingsmiljø og forvaltning, andre spørsmål ønskjer vi å løfte opp til debatt i dei same gruppene og også breiare. Til sist gir vi ein rapport over økonomien.

# 1 Bakgrunn, mandat og oversyn over forkinga

## Bakgrunn

Ikkje lenge etter terrorangrepa i 22. juli 2011, vart det klart at det var fleire forskingsmiljø som ønska å kontakte dei som vart råka av terrorangrepet og be dei om å delta i forking. Dette gjaldt særleg innan helseforsking. Fleire aktørar flagga difor behovet for å koordinere forking for å unngå unødvendig belastning på dei som vart råka, men også for å maksimere den potensielle nytta av forkinga. Spørsmålet vart teke opp og drøfta i Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forking (NSG) 2. november 2011. Det vart også helde eit miniseminar i Helsedirektoratet 2. mars 2012, og i etterkant av dette, gav Helsedirektoratet Dei nasjonale forkingsetiske komiteane ansvar for å handtere koordineringsfunksjon for forkinga. Helse- og omsorgsdepartementet har finansiert koordineringsfunksjonen og gitt mandatet som ligg i vedlegg 1. Nils Olav Refsdal vart tilsett i august 2012, og koordineringsgruppa vart oppnemnt kort tid etter.

## Mandat og samansetting av koordineringsgruppa

Mandatet for koordineringsgruppa vart gitt av Helse- og omsorgsdepartementet i samråd med Kunnskapsdepartementet i mars 2012 med varigheit ut 2014 med moglegheit for forlenging. I mandatet er den nasjonale koordineringsfunksjonen gitt følgjande oppgåver:

- «Overvåke belastningen på informantgruppen
- Ha oversikt over pågående og planlagte forskningsaktiviteter
- Bidra til informasjonsutveksling mellom forskere og forskningsmiljøer
- Formidle kontakt og skape møteplasser mellom aktuelle forskere og forskningsmiljøer»

Det var ein føresetnad i mandatet at koordinering, etisk vurdering og finansiering av forskingsprosjekta knytt til 22. juli skal handterast gjennom dei ordinære systema for dette. Sekretariatet for koordineringsgruppa vart lagt til Dei nasjonale forkingsetiske komiteane. Heile mandatet ligg i vedlegg 2. Koordineringsgruppa har bestått av:

- Petter Aadahl, St. Olavs hospital NTNU (for Husebekk frå august 2013)
- Kjersti Alsaker, Høgskolen i Bergen
- Inger Elise Birkeland, NKVTS
- Kari Dyregrov, Senter for krisepsykologi
- Randi Eidsmo Reinertsen, SINTEF, oppnemnt for å representere instituttsektoren
- Trond Hatling, Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid
- Gro E M Helgesen, Norges forskningsråd
- Knut Hermstad, St. Olavs hospital (representerer Helse Midt RHF)
- John Hestnes, Støttegruppa i Regjeringskvartalet

- Jan Kåre Hummelvold, Høgskolen i Hedmark (til han gjekk over i ny stilling mars 2014)
- Anne Husebekk, Universitetet i Tromsø (til ho vart valt til rektor august 2013)
- Knut-Inge Klepp, Helsedirektoratet, leiar av gruppa
- Øystein Krüger, Helse Sør-Øst RHF
- Sidsel Lied, Høgskolen i Hedmark (for Hummelvold frå mars 2014)
- Annika Melinder, Universitetet i Oslo
- Wenche Reed, Oslo universitssykehus
- Nils Olav Refsdal, Forskningsetiske komiteer, sekretær for gruppa
- Bjørn Rishovd Rund, Vestre Viken HF
- Jogeir Sognnæs, KS
- Beate Vatndal, Nasjonal støttegruppe
- Øyvind Ødegaard, Riksarkivet
- Ragnhild Ørstavik, Folkehelseinstituttet

AUF var invitert til å vere med i koordineringsgruppa, men valde å takke nei. I staden har Nils Olav Refsdal orientert og gitt råd til leiinga i AUF ved generalsekretær Marianne Wilhelmsen og prosjektleiar for Nye Utøya Jørgen Frydnes.

I tillegg har Anita Lyngstadås, Kristin Alfsen, Pernille Venner Dehli og Tonje Borch delteke på vegne av Helsedirektoratet. Sekretariatsleiarane for dei nasjonale forskingsetiske komiteane Hallvard Fossheim (NESH til august 2014), Vidar Enebakk (NESH frå september 2014) Jacob Hølen (NEM) og Helene Ingierd (NENT) har delteke som observatørar.

### Om forskinga og datamaterialet

Det er mange ulike forskingsmiljø som samlar inn data frå dei som vart berørte 22. juli 2011. Dei ulike forskingsprosjekta vil kort bli gått gjennom og gjort greie for i denne delen. Detaljar om problemstillingane i kvart enkelt prosjekt og kva data som vert samla inn ligg i vedlegg 1. Det er også mykje forskning som går føre seg utan at dei som vart råka har vorte direkte involvert. Denne forskinga vert ikkje handsama i denne rapporten, men det er oversikt over denne forskinga på heimesidene til koordineringsfunksjonen. For ein bibliografi over vitskapelege publikasjonar om 22. juli, sjå koordineringsfunksjonen sine nettsider.

### Forskningsprogram ved NKVTS

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) utvikla i dialog med Helsedirektoratet eit forskningsprogram for å studere dei berørte både frå Regjeringskvartalet og Utøya. I tillegg har det vorte gjennomført ei undersøking for å få meir kunnskap om reaksjonar og haldningar i befolkninga generelt. Det er hittil gjennomført ei datainnsamling i denne studien. Det er publisert ein artikkel basert på undersøkinga (Thoresen, Aakvaag,



Wentzel-Larsen, Dyb, & Hjemdal, 2012), og data frå undersøkinga brukast også som samanlikningsgrunnlag for dei berørte gruppene (Dyb mfl., 2014).

### *Utøyastudien*

«Opplevingar og reaksjoner hos de som overlevde på Utøya» er NKVTS sin studie av dei overlevande frå Utøya og deira foreldre. Det er eit mål med studien å undersøke effektane av eksponeringa på psykisk- og somatisk helse, mestring og livskvalitet. Det vert samla inn data om mellom anna erfaring frå etterforskinga og rettssaka, handtering i utdanning og arbeidsliv, og om korleis oppfølginga har vore i tenestene. Grete Dyb er prosjektleiar, og det er fleire prosjektmedarbeidarar og forskarar knytte til prosjektet. NKVTS samarbeider med Oslo universitetssykehus, sjå omtale av prosjekta ved OUS på side 11. Prosjektet har samla inn data tre gonger, det er gjennomført personlege intervju med dei overlevande og deira foreldre over heile landet i tre omgangar. Undersøkinga er lagt opp for også å fungere som eit sikkerheitsnett for å fange opp udekkede behov for bistand. I samband med intervju er det lagt opp til at det i slike tilfelle skal visast til tenester i nærleiken av der informanten bur. Datainnsamlingane er finansiert av Helsedirektoratet. Deltakinga i undersøkinga har vore god. Norges forskingsråd har innvilga støtte til prosjekta *Predictors of long-term physical and mental health in victims of the Utøya Island massacre* (program for psykisk helse) og *Longitudinal patterns and predictors of health care utilization among survivors of the Utøya massacre and their parents* (program for helse- og omsorgstenester). Ved utgangen av 2014 er det publisert 14 vitenskaplege artiklar, to notat og fire masteroppgåver med utgangspunkt i forskinga.

### *Regjeringskvartalet*

«Helse, trivsel og arbeidsmiljø etter 22/7: En undersøkelse av ansatte i Regjeringskvartalet og departementene» vert gjennomført av NKVTS i samarbeid med Statens arbeidsmiljøinstitutt (STAMI). Prosjektet er leia av Trond Heir og Marianne Bang-Hansen. Føremål er å lære meir om reaksjonar etter terrorangrep og kva konsekvensar slike hendingar har på helse, arbeidsevne og arbeidssituasjon. Første datainnsamling vart gjennomført våren 2012. Dei to siste våren 2013 og våren 2014. Oppslutninga om undersøkinga har vore på litt over 50 % ved kvart av tidspunkta, men med betydeleg variasjon mellom departementa. Også tilsette som hadde slutta i departementet etter 22. juli vart invitert til å delta. For dei som var på jobb, har det vorte innhenta helseopplysningar frå bedriftshelsetenesta etter informert samtykke frå den enkelte arbeidstakar. Helsedirektoratet har finansiert datainnsamlingane. Etter avslutning av kvar datainnsamling har departementa fått rapportar med hovudfunn. Rapportering av resultatata i munnleg form er gitt til alle departement og avdelingar som har ønskt det.

Det er gitt midlar til vidare forsking på innsamla data i prosjektet. Programmet for sjukefråverforskning i Forskringsrådet finansierer to postdoc stillingar i fire år til prosjektet

«*Psychosocial adjustment, work environment, and sick-leave/work participation after the Oslo terrorist attack July 22nd, 2011*». Extrastiftelsen Helse og Rehabilitering finansierer ein postdoc stilling til prosjektet «*Arbeidsmiljø og helse etter 22/7; Arbeidsmiljøfaktorer som beskytter og fremmer psykisk helse etter en potensielt traumatisk hendelse*». Ved utgangen av 2014 er det publisert fem vitenskaplege artiklar med utgangspunkt i studien av dei tilsette i Regjeringskvartalet.

### **Forskinga på dei etterlatne**

Studien "Etterlatte foreldre, søsken og venner etter 22. juli" vert gjennomført ved Senter for krisepsykologi og er leia av Kari Dyregrov. Målet med prosjektet er å skaffe økt kunnskap om etterlatne sin situasjon etter drapa på Utøya. Studien har tre delprosjekt: 1) etterlatne foreldre, 2) etterlatne søsken, og 3) nære vener av avdøde. Det er gjennomført tre surveyundersøkingar og kvalitative intervju. Forskarane studerer førekomst av og moglege samanhengar mellom traume- og sorgreaksjonar, belastingar etter drapa, mestring og hjelp- og støttetiltak. Dei studerer også subjektiv oppleving av behov for hjelp og vil vurdere kva som kan gjerast for denne gruppa og liknande grupper i framtida.

Senter for Krisepsykologi samarbeider tett med ei kompetansegruppe på sorg og traume med nasjonale og internasjonale ekspertar og med brukarrepresentasjon gjennom Støttegruppa. Forskinga er finansiert av institusjonen sjølv og av Egmont-fonden. Ved utgangen av 2014 er det produsert tre vitenskaplege artiklar frå prosjektet, to notat og ei masteroppgåve knytt til forskinga. I tillegg har senteret drive omfattande formidlingsaktivitet retta mot fagfolk og ålmenta gjennom debattinnlegg, kronikkar med vidare.

### **Andre undersøkingar av dei overlevande frå Utøya**

Universiteta i Bergen og Oslo forskar begge på konsekvensane av traume for kognitive evner og nevrologiske prosessar i hjernen, sjå nedanfor. Begge forskargruppene gjennomfører fMRI-undersøking og psykologisk kartlegging av ei mindre gruppe av dei overlevande frå Utøya. Prosjekta har etablert eit samarbeid om innsamling og deling av data.

### *Nevrokognitive prosesser i etterkant av en traumatiske hendelse*

Ved Universitet i Oslo, Psykologisk institutt. Prosjektleder er Annika Melinder. Studien søker å forstå samanhengen mellom mellom emosjonelle reaksjonar og kognitiv fungering slik det relaterer seg til grad av symptom på posttraumatisk stress (PTS) hjå ei gruppe unge vaksne som var på Utøya. Første målsetting er å undersøke tilhøvet mellom affektiv stil, basale inhiberingsevner (nevralt og atferdsmessig) og PTS. Den andre målsettinga er å studere mulige endringar i kognitive og nevralt funksjonar ved fMRI hos unge vaksne som var på Utøya 22. juli 2011 samanlikna med jamngamle som ikkje var berørte av hendinga. Ved utgangen av 2014 var eit manuskript om den første målsettinga akseptert for publisering, eit manuskript om den andre målsettinga var utarbeidet og to internasjonale presentasjonar var gjennomførde. Til sist var søvndata presentert ved to internasjonale konferansar. Universiteta i Oslo og Bergen har produsert mesteparten av arbeida saman.

### *Effekten av akutt stress på en hjerne i utvikling*

Universitetet i Bergen, psykologisk fakultet ved Anne Marita Milde. Målet med denne studien er å kartlegge om et traume som 22. juli har påverka viktige kognitive funksjonar og underliggende nevrofysiologiske mekanismar. Forsøket har gjennomført ei nevropsykologisk kartlegging hos psykolog og ei MRI undersøking av ei mindre gruppe overlevande frå Utøya i alderen 16-25 år. Prosjektet samlar inn spyttprøvar for deltakarane og har oppretta ein biobank for dette føremålet. Prosjektet er leia av Anne Marita Milde, og den første artikkelen frå prosjektet vert publisert vinteren desember 2015.

### *Prosjekt ved Høgskolen i Oslo og Akershus om sosiale medier*

Prosjektet “Researching Social Media and Collaborative Software Use in Emergency Situations (RESCUE)” ved Høgskolen i Oslo og Akershus undersøker nødkommunikasjon gjennom sosiale medier. Prosjektet er leia av Harald Hornmoen og finansiert av Forskningsrådet sitt SAMRISK-program. Terrorangrepa 22. juli er eitt av tre case, og det er planlagt å gjennomføre intervju med ei mindre gruppe av dei som var på Utøya, og å analysere data frå sosiale medier i akuttsituasjonen. Prosjektet starta hausten 2014.

## **Undersøkingar av innsatspersonellet**

### *Psykiske reaksjoner blant innsatspersonell etter terrorhandlingene 22. juli 2011*

Øivind Ekeberg og Laila Skogstad ved Oslo universitetssykehus har gjennomført ei undersøking av nesten 2000 personar som var på jobb eller spontant stilte opp 22. juli 2011 og etterpå. I undersøkinga spurte forskarane dei tilsette i politi, brannvesen, helsevesen, pårørandesenter, forsvar og frivillige om bakgrunn og erfaring og opplevingar frå innsatsarbeidet. Dei har undersøkt opplevde stressreaksjonar, sjukefråvere og helseproblem i etterkant, men og oppleving av eigen innsats, anerkjennelse etter innsatsen, mestring og tilfredsheit med arbeidet.

Skogstad og Ekeberg presenterte funn frå undersøkinga på eit frukostseminar i regi av koordineringsgruppa hausten 2013. Funn frå undersøkinga blir publisert i ein vitenskapleg artikkel vinteren 2015.

### *Sykepleieres rolle og innsats i en nasjonal katastrofe*

Nordlandsforskning har gjennomført ei undersøking av sjukepleiarane som var involvert på oppdrag frå Norsk sjukepleiarforbund. Noko over 900 sjukepleiarar deltok i undersøkinga. Dei har undersøkt oppgåver, kompetanse og oppfølging (Andrews, Gustavsen, Holmen Waldahl, & Eide, 2013).

*What makes a healthcare system successful? - An analysis of the reports from a trauma care network, increasing the survival after a terrorist attack on a Norwegian youth camp July 22. 2011.*

Som del av ein PhD om vellukka innovasjon i helsetenesta skal Aleidis Brandrud ved Vestre Viken studere traumesystemet ved Ringerike sjukehus som eit av fleire case. Brandrud skal gjennomføre intervju med tilsette på Ringerike sjukehus som gav helsehjelp til terrorofra 22. juli 2011, med leiarane deira og med eksterne ekspertar.

*Incident command and decision making during the emergency response to the Oslo government district bombing in 2011*

I eit PhD-prosjekt ved Universitetet i Stavanger brukar Rune Rimstad helsetenestene sin prehospitale redningsinnsats etter bombeeksplosjonen i Regjeringskvartalet 22. juli 2011 som case for å studere avgjerder på ein stor skadestad. Ved utgangen av 2014 er det publisert ein artikkel frå prosjektet (Rimstad, Njå, Rake, & Braut, 2014).

*Learning from the public health efforts after 22/7 - The challenge for psychological health professionals.*

Ved Modum Bad. Prosjektleder er Asle Hoffart. Føremålet med studien er å undersøke korleis dei psykologiske behova etter terroren vart møtt av behandlarar i andrelinjetenesta. Helsearbeidarar i dei relevante helsetenestene (barne- og ungdomspsykiatriske avdelingar, voksenpsykiatriske avdelingar, distriktpsikiatriske senter) har vorte spurt om kompetanse og evna til å handtere traumatiske hendingar. Terapeutane sine eigne reaksjonar vart også kartlagt.

*Investigative interviewing of traumatised witnesses*

Doktorgradsprosjekt ved Universitetet i Bergen, institutt for klinisk psykologi. Prosjektleder er Patrick Risan. Risan har intervjuar om lag tjue etterforskarar som tok avhør av fornærma etter Utøya. Prosjektet skal undersøke kva som skal til for å etablere og oppretthalde kommunikasjonen i et avhør med vaksne traumatiserte vitne.

*Masteroppgåver om det militære personellet*

Det er skrive to masteroppgåver som del av leiarutdanninga i Forsvaret på BI. Begge handlar om debriefing, den eine etter 330-skvadronen (redningshelikoptera) sitt oppdrag på Utøya og den andre om bombesøk-teamet på Utøya (Johansen, 2012; Moen, 2014).

**Somatisk forsking ved Oslo universitetssykehus og Sunnaas**

Oslo universitetssykehus har fleire prosjekt som har som føremål å dokumentere og kvalitetssikre diagnostisering og behandling ved sjukehuset etter 22. juli. Her vert det brukt pasientjournalar og medisinske data frå dei som vart behandla for skader etter terroraksjonen. I tillegg gjerast longitudinelle undersøkingar av dei skadde. Sunnaas sjukehus

har tilsvarende studiar av dei som vart rehabilitert der. Denne forskinga er i all hovudsak finansiert av Oslo universitetssykehus og Helse Sør-Øst.

*Post traumatic stress symptoms, psychosocial functioning, quality of life and their relationship to physical injury in adolescents and their relatives after the act of terrorism 22. July 2011.*

Oslo universitetssykehus ved Trond Diseth og Ingrid Bugge. Prosjektet skal kartlegge korleis fysisk skadde barn og unge, og deira pårørande fungerer psykisk og psykososialt i etterkant av terrorhandlingane. Prosjektet er eit samarbeids med og bruker data frå NKVTS si Utøya-studie og frå behandlinga ved Oslo universitetssykehus.

*Beskrivelse av forløp hos skadde innlagt på Oslo universitetssykehus og Sunnaas sykehus*

Ved Sunnaas sykehus, prosjektleiar er Johan Stanghelle. Forløpsstudie av medisinske og psykologiske faktorar eitt og to år blant dei overlevande frå Utøya og Regjeringskvartalet som vart behandla ved Sunnaas sykehus. Undersøkinga brukar akuttdata, helsedata og journalar, og intervju. Prosjektet har samarbeid med NKVTS.

*Forekomst av kronisk smerte blant de som ble rammet av 22.juli-handlingene*

Ved Oslo universitetssykehus, prosjektleiar er Johan Ræder. Prosjektet ser på forekomst og årsaker til kronisk smerte blant de som vart skadd i Regjeringskvartalet og på Utøya 22.juli 2011. Forskarane baserer seg på data frå behandling og oppfølging ved Oslo universitetssykehus og intervjudata. Prosjektet har samarbeid med NKVTS.

*Kvalitetssikringsprosjekt ved Oslo universitetssykehus*

Oslo universitetssykehus har i tillegg fleire prosjekt som har som føremål å dokumentere og kvalitetssikre diagnostisering og behandling ved sjukehuset etter 22. juli. Desse prosjekta er definert som kvalitetssikringsprosjekt, og er ikkje underlagt krav om førehandsgodkjenning frå Regionale komitear for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)<sup>3</sup>.

- Initial bruk av radiologi i en masseskadesituasjon. Ansvarlig: Terese Lie, Avdeling for radiologi (Klinikk for diagnostikk og intervensjon)
- Utøya shooting and Oslo bombing 22nd July 2011: The immediate pre-hospital medical service response. Ansvarlig: Stephen Sollid, Luftambulansesavdelingen (Akuttklinikken)
- Radiologien den 22/7 2011 Ansvarlig: Johann Baptist Dormagen, Avdeling for radiologi og nukleærmedisin

---

<sup>3</sup> Meir om tilhøvet mellom forskning og kvalitetssikring i Veileder til helseforskningsloven (side 8).

- Skader i truncus forårsaket av fragmenterende ammunisjon. Ansvarlig: Pål Aksel Næss, Avdeling for Traumatologi (Akutt klinikken)
- The 22 July events in Oslo and Utøya. Neuro- and maxillofacial surgery in a trauma centre. Nevrokirurgisk avdeling ved Rolf Hanao
- The July 22nd events in Oslo and Utøya from an orthopaedic perspective. Ortopedisk avdeling ved Geir Stray Andreassen
- The role of plastic surgery after the terror attacks on Oslo and Utøya on July 22, 2011. Avdeling for plastikk og rekonstruktiv kirurgi ved overlege Harald Bjarte Vindenes og avdelingssjef Kim Alexander Tønseth
- The twin attacks in Norway on July 22, 2011 - the trauma center intensive care unit challenges and solutions. Avdeling for anesthesiologi ved Kjetil Sunde

### Surveyundersøkinga til 22. juli-kommisjonen

Den regjeringsoppnemnte 22. juli-kommisjonen gjennomførte ein survey mot ei rad målgrupper. Til å gjennomføre undersøkinga leigde kommisjonen inn Psykologbistand AS. Det vart gjennomført questbackundersøkingar mot sju ulike populasjonar:

- etterlatne i regjeringskvartalet (n=13)
- fornærma/skadde i regjeringskvartalet tilpassa respondentar over og under 18 år (n=96)
- departementstilsette (n=2954)
- etterlatne etter Utøya, tilpassa respondentar over og under 18 år (n=123)
- overlevande frå Utøya, tilpassa respondentar over og under 18 år (n=185)
- pårørande til overlevande frå Utøya (n=247)
- ikkje-organiserte frivillige hjelparar ved Utøya (n=128)

Svarprosenten varierer frå 38 til 60 (Gjørøv mfl., 2012). Funn frå undersøkinga er å finne i kapittel 11 i 22. juli-kommisjonen sin rapport. Men materialet er berre nytta i nokon grad. Det som er framstilt i rapporten er stort sett univariate frekvensfordelingar. Skjema, rådata og all korrespondanse rundt undersøkinga ligg lagra hjå Riksarkivet, men må tilretteleggjast før det er brukbart for forskarar. Dette materialet bør vere mogleg å bruke for forskarar, sidan det inneheld ei rad spørsmål som vil kunne tene som bakgrunnsinformasjon for mange ulike forskingsprosjekt. Tilrettelegging og tilgjengeleggjering av surveyen vil gjere at ein unngår nye undersøkingar mot dei same populasjonane, grupper som treng eit særskilt vern.

Som det går fram av det over, er det mange aktørar inne som snakkar med dei ulike gruppene. Dei overlevande frå Utøya inngår i fleire undersøkingar. Når ein har med seg at mange av dei er unge, har vore mykje i media, og har vore utsette for heilt ekstreme opplevingar understrekar dette kor viktig det er å legge til rette for gjenbruk av eksisterande materiale.

	Overlevande, Utøya	Overlevande, Regjeringskvartalet	Pårørande, Utøya	Pårørande, Regjeringskvartalet	Etterlatne, Utøya	Etterlatne, Regjeringskvartalet	Helsepersonell	Politi	Frivillige	Andre
Intervju	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Survey	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Medisinske data	X	X		X						
Avhør	X	X						X		
Registerdata	X	X		X						
MR-undersøking	X									

**Tabell 1: data frå ulike grupper.**

	Overlevande, Utøya	Overlevande, Regjeringskvartalet	Pårørande, Utøya	Pårørande, Regjeringskvartalet	Etterlatne, Utøya	Etterlatne, Regjeringskvartalet	Helsepersonell	Politi	Frivillige	Andre
22. juli-kommisjonen	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X <sup>4</sup>
BI										X <sup>5</sup>
Høgskolen i Oslo og Akershus	X									
Modum bad							X			
NKVTS	X	X	X							
Nordlandsforskning							X			
OUS	X	X					X	X	X	X <sup>6</sup>
Politihøgskolen								X		X <sup>7</sup>
Senter for krisepsykologi					X <sup>8</sup>					
Sunnaas	X	X								
UiB	X							X		
UiO	X									
UiS							X	X		

**Tabell 2: institusjonar som har vore i kontakt med dei ulike gruppene.**

<sup>4</sup> 22. juli-kommisjonen samla også inn mykje informasjon frå sentrale tenestemenn som ikkje var i Regjeringskvartalet, men som vert brukt i forsking.

<sup>5</sup> Militært personell.

<sup>6</sup> Brann- og redningspersonell

<sup>7</sup> Politihøgskolen har avtalt å gjennomføre intervju med gjerningsmannen, dette er per 10.03.15 ikkje gjennomført.

<sup>8</sup> Senter for krisepsykologi inviterte foreldre, søsken, vener, barn og ektefelle. Aldersfordelinga i 22. juli-kommisjonen si undersøking indikerer at her er det i all hovudsak foreldra som er med.



## 2 Arbeidet med å koordinere 22. juli-forsking

Føremålet med å koordinere forskingsinnsatsen etter 22. juli er å forhindre overlappande forsking, fremme forsvarlig god forsking, samt bidra til felles datainnsamling og deling av data. Oppgåva til koordineringsfunksjonen har vore å sikre samarbeid og samordning mellom forskingsprosjekta. I mandatet er dette konkretisert som 1) å ha oversikt over pågåande og planlagt forsking og å overvake belastninga på dei berørte, og 2) å bidra til informasjonsutveksling og å formidle kontakt og skape møteplasser mellom aktuelle forskarar og forskingsmiljø.

### Møte i koordineringsgruppa

Koordineringsgruppa har gjennomført ni møter, åtte av desse på Litteraturhuset i Oslo og eit i Helsedirektoratet sine lokale. Møta har blitt leia av Knut-Inge Klepp, divisjonsdirektør i Helsedirektoratet med ansvar for forsking. Mellom møta i koordineringsgruppa har Nils Olav Refsdal førebudd saker og drive fram arbeidet. Samandrag av møta har blitt lagt ut på nettsidene til Dei nasjonale forskingsetiske komiteane. Desse blir flytta over til Helsedirektoratet sine nettsider.

Møta har fungert godt som arena for informasjonsutveksling. Dei fleste av institusjonane som er i utstrakt kontakt med dei direkte berørte har vore representert i gruppa. Forskingsmiljøa som er i kontakt med dei berørte, men ikkje er medlemmer av gruppa har blitt invitert inn for å fortelje om sitt arbeid og diskutere prosjekta sine med gruppa. Gjennom gruppa har forskingsmiljøa hatt ein arena for å dele informasjon om status, framgang og utfordringar i datainnsamling, om planar vidare og om etter kvart om publikasjonar som har kome ut av forskinga. Støttegruppa har gitt tilbakemeldingar frå sitt perspektiv om forskinga som går føre seg, og også om kva kunnskapsbehov dei sjølve har eller kunnskap og erfaringar dei ser, men som ikkje forskinga fangar opp. Brei deltaking frå UH-sektoren, forvaltninga og den finansierande sida har vore viktig for informasjonsutveksling om planar og finansiering og for å få inn ulike perspektiv i diskusjonane.

### Overvaking av belastninga på dei berørte

Duplisering av forsking og førespurnader frå forskarar kan være både ei ekstra belastning på respondentar og ei sløsing med ressursar. Naturleg nok vakte terrorangrepa 22. juli brei interesse i forskarsamfunnet, og forskarar frå humaniora og samfunnsvitenskap byrja nesten med ein gong å analysere gjerningsmannen sitt manifest. Samfunnsvitarar, psykologar og medisinske forskarar kom raskt i gang med planar om empirisk forsking, anten i nye prosjekt, eller at terrorangrepa vart innarbeida som case i allereie pågåande prosjekt. Informasjonen om pågåande og planlagt forsking var spreidd ulike stader, og det vart difor viktig tidleg å samle og gjere tilgjengeleg oversiktar over prosjekt, slik at forskingsmiljøa sjølve kunne supplere med informasjon om sine planar.

Når forskarar frå ulike fagområde er interessert i å studere de same gruppene, vert dei separate godkjenningssystema for ulike felt ei utfordring. Medisinsk forskning må ha førehandsgodkjenning frå dei regionale komiteane for medisinsk og helsefagleg forskingsetikk (REK), jf helseforskningslova § 9. Andre forskingsprosjekt som samlar inn og handsamar personopplysningar har etter personopplysningslova § 31 meldeplikt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) eller Datatilsynet om dei ikkje har NSD som personvernombod. Dette betyr at ingen enkelt institusjon vurderer alle prosjekt og at ingen ser heilskapen. Det er per i dag ikkje noko formelt samarbeid eller utveksling av informasjon mellom dei to systema, og det er difor ein risiko for at små, avgrensa grupper kan bli overbelasta når dei er interessante for fleire fagmiljø. For å bøte på dette fekk ein raskt på plass rutinar for varsling frå REK og NSD si side, slik at koordinatoren fekk eit samla bilete av forskinga som involverte dei berørte.

Ein annan måte å fange opp planlagde prosjekt på har vore å følgje med på finansieringssida. Forskinga etter 22. juli har mange finansieringskjelder, men det meste er finansiert av helseføretaka eller Forskingsrådet. God dialog med Forskingsrådet og helseføretaka om utlysingar og tildelingar har difor vore viktig. Det har også vore nyttig at Forskingsrådet publiserer oversikt over innkomne søknader på sine nettsider.

Dei nasjonale forskingsetiske komiteane etablerte ei eiga nettside for koordineringsfunksjonen med oversiktar over pågåande forskning. Sida inneheld også oversikt over publikasjonar. Dette har også ført til at forskarar har kontakta koordinatoren og meldt inn sine prosjekt, eller teke kontakt for råd om eventuelle samarbeidspartnarar.

## Ulike former for samarbeid

Ein møteplass som fungerer godt og ein koordinator med god kjennskap til forskingsaktivitetar senker terskelen for samarbeid på tvers av fagområde. Å gjere forskarar merksame på kvarande og oppmuntre til samarbeid har vore fruktbart, og har hindra duplisering av forskning og førespurnader. Slikt samarbeid kan ta ulike former:

**Deling av populasjonar.** To forskingsmiljø, eit på Universitetet i Oslo, eit på Universitetet i Bergen, planla å rekruttere den same gruppa av overlevande frå Utøya-massakren til eit prosjekt der deltakarane blant andre ting ville gjennomgå ein fMRI-skanning. Forskarane har innleia eit samarbeid, og vart einige om å dele populasjonen mellom seg geografisk, og samle data på vegne av kvarandre. Tidlige avklaringar om rettar til data og ei felles forståing av kven som publiserer kva, og når, var føresetnader for at eit slikt samarbeid skal fungere.

**Samarbeid om datainnsamling og logistikk.** Uavhengig av det nasjonale koordineringsarbeidet, har forskarar frå Oslo universitetssykehus, NKVTS og Sunnaas samordna rekruttering og datainnsamling frå starten av. Føremålet er å redusere deltakarane sin kontakt med forskarar. Igjen er det avgjerande at formelle avtaler som regulerer utveksling og bruk av data er på plass for et slikt samarbeid skal fungere. Erfaringane med

dette samarbeidet og samarbeidsavtalen som er inngått har vore viktig for arbeidet med ein beredskapsprotokoll ved OUS (sjå side 27).

**Inkludering av variablar på vegne av andre.** Ved å inkludere spørsmål frå andre forskarar i ein pågåande studie, kan forskarane hjelpe kvarandre, slik at fleire forskingsgrupper kan få den informasjonen dei treng utan å gjennomføre fleire intervju eller spørjeundersøkingar. Dette har mellom anna skjedd i Utøya-prosjektet.

**Deling av data.** Deling av rådata mellom institusjonane har ikkje funne stad. Dei samtykkeerklæringane som er brukt og løyva som er gitt er til hinder for hindre dette. Dersom ein planlegg for det, kan slik deling finne stad, og ein vil kunne etablere eit felles datagrunnlag som kan brukast av fleire forskingsmiljø. Koordineringsgruppa meiner dette bør vurderast i framtida, og drøftar dette under.

**Bruk av alternative datakjelder.** Ei god oversikt over pågåande forsking og data gjer det også mogeleg å foreslå alternative kjelder til data. Døme på dette er datamaterialet som 22. juli-kommisjonen samla inn og som er lagra i Riksarkivet. Fleire forskarar har også blitt råda til å bruke andre populasjonar enn dei berørte etter 22. juli som kan fungere like godt for deira formål.

## Vurdering av belastninga

Som det går fram av tabell 2 på side 16, har alle dei overlevande og dei fleste av de etterlatne vorte involverte i longitudinelle studiar. Dette er studiar kor dei har bidrege med kvantitative data i form av surveyundersøkingar og eit breitt spekter av psykologiske instrument og kvalitative data i form av frie forteljingar om opplevinga av bombinga eller massakren og tida etter. I tillegg har Oslo universitetssykehus gjennomført ei undersøking av personell og samla data frå behandlinga og oppfølginga av dei skadde. I sum har nesten alle som vart råka blitt kontakta minst ein gang. Dei overlevande frå massakren frå Utøya er den gruppa som klart har flest førespurnader. Eit stort fleirtal av dei har også førespurnader frå media (Thoresen, 2013), og 45 vitna i rettssaka. Frå NKVTS si undersøking ser vi at deltakinga er god, men går nedover, noko som er naturleg.

AUFarane er gjerne synlege, sidan dei er politisk aktive og mange har fortalt om opplevingane sine i media. Slik sett er dei lett tilgjengelege for rekruttering, til dømes gjennom snøballmetoden. Refsdal har råda AUF sentralt til å ikkje hjelpe forskarar som kontaktar organisasjonen med å rekruttere respondentar, men heller oppmode til å ta kontakt med han eller med forskingsmiljøa som allereie er i kontakt med overlevande.

Samstundes er det enkelte grupper som ikkje er inkludert i nokon studiar. Lite er kjent om reaksjonane til disse gruppene og kva hjelp de har fått frå styresmaktene. Dei etterlatne etter dei som vart drepne av bomba i Regjeringskvartalet har berre delteke i undersøkinga til 22. juli-kommisjonen, men ingen andre forskingsstudiar, og dei tilfeldig forbipasserande i Regjeringskvartalet som ikkje vart skadde deltek heller ikkje i nokon undersøkingar.

Kommunerevisjonen i Oslo forsøkte å nå ut til desse i ei undersøking dei gjennomførte, men det er ikkje klart kor mange av dei 40 som svarte på kommunen si undersøking som er i denne gruppa.

## Koordinering ved Oslo universitetssykehus

Oslo universitetssykehus (OUS) har landets største traumesenter og er referansesykehus for Helse Sør-Øst, det vil si for meir enn halvparten av folkesetnaden. Kvart år blir over 1000 pasientar med potensielt alvorleg skade lagt inn. Terrorangrepa den 22. juli 2011 utløyste den største redningsoperasjonen i Norge i nyare tid. Dette medførte ein krevjande, omfattande og kompleks redningsinnsats der kombinasjonen av bombeangrep og massakre med handvåpen førte til eit omfang på skade eit skadeomfang ein ikkje har opplevd i Norge sidan andre verdenskrigen. Sett ut frå tilhøva vart situasjonen handtert særst godt (jf Lereim mfl., 2012). Ein rapport frå sjukehuset identifiserte likevel fleire forhold som måtte følgjast opp. Erfaringar og kunnskap frå handteringa av katastrofar er viktige for å kunne yte best mogeleg helsehjelp ved framtidige katastrofar. Forsking er ei viktig kjelde til slik kunnskap. Samtidig er det mange krevjande grenseflater knytt opp mot slik forskning og det er viktig at dei ramma, pårørande og etterlatne vert teke best mogeleg vare på. Sjukehuset så tidleg at det var behov for ein arena der forskingsaktivitetar knytt til terrorhandlingane kunne diskuterast og samordnast. Ei koordineringsgruppe vart etablert hausten 2011 og har bestått av medlemmer frå alle klinikkane ved sjukehuset og representantar frå sentrale stabseiningar.

Opgåvene som har vore sentrale i koordineringsgruppa sitt arbeid:

- Leggjje til rette for forskning innan tematikken og gjenbruk av forskingsdata
- Informere klinikkleiarar, forskingsleiarforum og forskingsutvalet, og synleggjere denne forskinga
- Koordinere initiativ frå dei ulike klinikkane
- Være en rettleiings- og rådgjevingsinnsans
- Etablere ein oversikt over pågåande kvalitetsstudiar og forskingsprosjekt
- Identifisere potensielle forskingsprosjekt
- Innhente informasjon om mogeleg finansiering av prosjekt
- Samhandle med andre relevante råd/utval/aktørar internt og eksternt

Koordineringsgruppa ved OUS har hatt regelmessige møte og har jobba tett med den nasjonale koordineringsgruppa. Det vart tidlig laga ei nettside der relevant informasjon vart gjort tilgjengeleg<sup>9</sup>. Nettsida inneheld også ein oversikt over godkjente og tilrådde studiar med

---

<sup>9</sup> [http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss\\_/avdelinger\\_/koordineringsgruppen-forskning-22-juli\\_/Sider/enhet.aspx](http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss_/avdelinger_/koordineringsgruppen-forskning-22-juli_/Sider/enhet.aspx)

utspring ved OUS som er knytt til terrorhandlingane 22. juli. Ein av koordineringsgruppa sine oppgåver har også vært å etablere retningslinjer for forsking ved framtidige katastrofar (sjå boks 1 på side 29). Retningslinjene skal gjøre det mulig å komme rask i gang med forskingsprosjekter, og gi råd om prosessen. Retningslinjene inneheld prosedyrar, utkast til samtykkeskjema og forslag til protokoller, informasjon om kva instansar som må eller bør involverast.

Koordineringsgruppa ved Oslo universitetssykehus avsluttar verksemda si 31. desember 2014, men nettsidene vil bestå slik at kunnskapen og relevante dokumenter som er generert vil være tilgjengelig ved framtidige katastrofar.

### Samordning i Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

Også i REK var det venta at det skulle bli stor pågang på dei som vart råka av terrorangrepa. Ein så difor at det var grunn til å samordne for å få eit overblikk over den aktuelle forskinga, og vurdere mogeleg overlapp. I november 2011 avgjorde fellesorganet for REKane (som no heiter arbeidsutvalet) at alle søknader om førehandsgodkjenning av forskingsprosjekt kor ein studerte 22. juli, skulle sendast REK sør-øst. Dette er eit avvik frå standard prosedyre i REK, kor hovudregelen er at den geografisk nærliggande komiteen handsame ein søknad. I alt har 15 søknader blitt sendt REK. Berre to av desse skulle normalt blitt handsama i ein annan REK. Dette skuldast at dei fleste forskingsmiljøa har hatt anten tilknytning til Oslo universitetssykehus, der mykje av den somatiske forskinga var forankra, eller til Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS). Det er likevel verd å sjå på erfaringane frå dette, slik at ein kan vurdere om ein bør også fråvike det geografiske prinsippet også i andre tilfelle der det er snakk om avgrensa populasjonar med potensiale for overbelastning.

I tillegg vart ei sak som skulle ha vorte handsama i REK sør-øst sendt til REK nord av sakshandsamingssystemet av di det ikkje var kapasitet til å handsame saka på møta i REK sør-øst. Denne «omplassinga» av denne søknaden vart gjort automatisk av sakshandsamingssystemet. Det vart ikkje fanga opp korkje av REK nord eller REK sør-øst at REK sør-øst eigentleg skulle hatt saka.

### Tilbakemelding frå forskarar

To saker som normalt skulle ha vorte behandla i REK vest, vart som konsekvens av denne organiseringa handsama av REK sør-øst. Den eine av desse vart godkjent, medan den andre i første omgang ikkje vart det. Senter for krisepsykologi er eit lite og spesialisert fagmiljø, og har i dialog med REK vest kome fram til prosedyrar for oppringing av etterlatne etter sjølv mord og ulykker etter først å ha sendt brev. REK sør-øst ville ikkje tillate slik oppfølging per telefon fordi dei meinte gruppa var for sårbar. Senter for krisepsykologi klaga på vedtaket, og NEM gjorde om på REK sør-øst sitt vedtak. Det vert vist til [NEM sitt vedtak i saka](#). Senter

for krisepsykologi meiner at prosjektet deira har blitt forseinka på grunn av ulik praksis i REK sør-øst og REK vest.

I heilskap synest det som ordninga med å samle alle sakene i ein REK har fungert godt. Det har gjort at både REK sjølv og den nasjonale koordineringsfunksjonen har hatt betre tilgang til informasjon enn ein elles ville hatt. Ein bør difor vurdere å bruke ei liknande ordning i andre tilfelle der det er brei interesse for å forske på ein avgrensa og sårbar populasjon. Dersom ei slik ordning skal fungere optimalt, bør ein likevel sikre at den automatiske fordelinga av saker i sakshandsamingssystemet ikkje overstyrer ei slik ordning.

### Formidlingsaktivitetar

Koordineringsgruppa har lagt vekt på å formidle informasjon om og resultat frå forskinga og å legge til rette for debatt om etiske spørsmål som oppstår. Dei nasjonale forskningsetiske komiteane har difor arrangert ein serie frukostseminar. Tema har vore om reaksjonane i befolkninga, om forskinga på innsatspersonellet, om dei etterlatne sin situasjon og medisinsk forskning etter 22. juli. I tillegg har vi har sett søkelys på forskningsetiske spørsmål som bruk av internett som kjelde i 22. juli-forskinga og etiske sider ved forsking på høgreekstreme aktørar. Møta har vore godt besøkte, og skapt stor merksemd om forskinga. I formidlingsarbeidet har koordineringsgruppa tolka mandatet utvidande, slik at oversikter på nettsida, bibliografiar med vidare har inkludert all forskning, ikkje berre den som er innanfor mandatet. Dette for å sikre at informasjon er tilgjengeleg også om den forskinga som ligg utanfor mandatet til gruppa.

Det er også gitt støtte til konferansar i regi av NKVTS i september 2013 og Senter for krisepsykologi i januar 2014 i Bergen kor funn frå forskinga har blitt formidla til fagfolk og forskarar. Refsdal har delteke på konferansar med posterpresentasjonar om koordineringa på European Society of Traumatic Stress Studies sin konferanse i Bologna i 2013 og International Society of Traumatic Stress Studies sin konferanse i 2013 i Philadelphia. Refsdal organiserte ein eigen sesjon på International Society of Traumatic Stress Studies sin årlege konferanse Miami i 2014 med tittelen *The Ethics of Disaster Research — Lessons from the Field*. Føremålet var å samle erfaringar og diskutere forskningsetiske sider ved forskning etter katastrofar. I tillegg til Refsdal deltok sentrale forskarar med erfaringar frå å studere dei ramma av bombinga i London i 2005, terrorangrepa i New York i 2001 og Oklahoma City i 1995 og skogbrannane i Australia 2009. Erfaringane med å koordinere forskinga har også blitt publisert i ein fagfelleverdert artikkel i European Journal of Psychotraumatology (Refsdal, 2014).

I desember 2014 vart det arrangert ein konferanse for å markere avslutninga av koordineringsgruppa sitt opphavlege mandat. Det vert tatt sikte på å følgje opp konferansen med ein antologi som samlar og synleggjer ein del av den empiriske forskinga etter 22. juli.

## PhD-nettverk

Inspirert av liknande nettverk i enkelte av programma i Forskingsrådet, har koordineringsgruppa etablert eit nettverk for PhD-studentar som arbeider med 22. juli. I overkant av tjue stipendiatar har blitt invitert til nettverksmøte. Føremålet er å gi dei ein arena for å diskutere metodar og forskingsetikk. Nokre av dei fokuserer på de overlevande og etterlatne, andre på personell og beslutningstakarar, eller de studerer konsekvensar på samfunnsnivå. Mange jobbar åleine til dagleg, og vi har ønskja å gi desse ein arena for å diskutere sine prosjekt med andre som arbeider på det same saksområdet. Andre er del av større prosjekt, kor erfarne kollegaer og rettleiarar har gjort metodiske val og etiske vurderingar før stipendiaten kom inn i prosjektet. Det er arrangert fire møte ved utgangen av 2014, og eit siste vil bli arrangert våren 2015.

## Innspel frå støttegruppa og AUF

Tilbakemeldinga frå Støttegruppa har vore at det er verdifullt å bli haldt orientert om forskinga som går føre seg. Dette både for å kunne formidle informasjon til eigne medlemmer og for å ha god kjennskap til forskingsprosjekt og forskingsresultat når dei vert presentert i media. Deltakinga i koordineringsgruppa har også gitt Støttegruppa mogelegheit til å stille spørsmål ved dei enkelte prosjekta og innretninga på forskinga i heilskap. Støttegruppa har hatt god dialog med koordinatoren, og har vidaresendt forskarhenvendelsar til han. Likeins har koordinatoren formidla informasjon til Støttegruppa frå forskning og evalueringar som er relevant for problemstillingar dei arbeider med. Tilbakemeldingane frå AUF er også positive. Leiinga i AUF har hatt nytte av å bli haldt orientert om forskinga, særleg førehandsvarsel om saker som kjem i media.

Sjølv om mange har hatt positive opplevingar med å delta i forskinga, melder både Støttegruppa og AUF likevel at enkelte føler at dei gir mykje til forskinga utan at dei personleg får noko igjen for det. Mykje av forskinga er basert på førehandsdefinerte spørsmålsbatteri, og det kan vere vanskeleg for respondentane å sjå relevansen og verdien av enkelte spørsmål som vert stilt. Samstundes er det krevjande for forskarane å informere godt og realistisk om forskinga når det vert stilt nokså strenge krav til kva informasjon som kan gis deltakarane. Tettare brukarmedverking i tidleg fase kan bøte på noko av dette.

## Oppsummering og vurdering av koordineringsgruppa sitt arbeid

Hovudkonklusjonen er at koordineringa har fungert godt. Koordineringa har bidrege til å unngå duplisering av forskning og avverga forskarhenvendelsar som har vore useriøse og/eller unødvendige. Støttegruppa og deira medlemmer har fått betre informasjon om forskinga, og også ein kanal inn for sine synspunkt. Det er likevel viktig å understreke at Støttegruppa ikkje representerer alle dei berørte. At AUF ikkje ønskja å delta har blitt kompensert for gjennom god dialog mellom koordinatoren og leiinga i AUF. At koordineringsfunksjonen har eksistert, har truleg også auka medvitet om behovet for koordinering og deling av data frå forskinga.

Gruppa har fungert godt som møteplass, og vilja til å dele informasjon har vore stor. Det har vist seg riktig at ein tok eit tverrfagleg utgangspunkt. Den samfunnsvitskaplege forskinga kom seint i gang, men har vore viktig å inkludere. Det var også rett å ha ein nokså brei deltaking frå starten av, sjølv om deltakinga frå enkelte aktørar har gått ned undervegs. Deltakinga i gruppa har vore på riktig nivå, med medlemmer som har hatt mogelegheit til å ta diskusjonane i gruppa tilbake til eigen organisasjon. Alle møte har vore arrangert i Oslo. Det hadde vore ein fordel om minst to hadde blitt gjennomført andre stader, men dette vart vanskeleg sidan sekretariatet er lokalisert i Oslo, og ikkje har naturlege partnerar som kunne arrangert møte utanfor Oslo.

Arbeidet kunne med fordel ha kome tidlegare i gang. Første møte i koordineringsgruppa vart gjennomført eit år etter dei første datainnsamlingane. Dersom koordineringsarbeidet hadde kome i gang tidlegare, ville ein kunne lagt betre til rette for deling og gjenbruk av data, og også sikra meir brukarmedverking i utforminga av prosjekta.

Formidlingsaktiviteten har vore viktig, både gjennom oversiktar over forskning og publikasjonar på nett, gjennom arrangement i eigen regi og gjennom arrangementsstøtte til forskingsmiljøa. Koordinatoren har hatt ein del kontakt med media, og har til dels uttalt seg sjølv, men i hovudsak vist journalistar vidare til forskarar som er relevante for den aktuelle saka. Dette var ikkje oppgåver som var eksplisitt gitt i mandatet, og som ein kan vurdere i framtidige for liknande grupper. PhD-gruppa har også vore ein nyttig møteplass. Her har unge forskarar fått knytt kontaktar på tvers av prosjekt, og fått delt idear og erfaringar. Det har vore svært positivt at dei økonomiske rammene frå HOD har gitt handlingsrom til å arrangere frukostseminar og å støtte formidlingsaktivitetar i forskingsmiljøa.

Koordineringsgruppa vurderer det slik at plasseringa av sekretariatet i Dei nasjonale forskningsetiske komiteane har fungert godt. Bakgrunnen for valet av FEK var kompetansen på forskningsetikk, at komiteane er tverrfaglege og at dei er uavhengige. Dette har vore viktig for funksjonen sin legitimitet. I arbeidet har det vore ein fordel at sekretariatet er lite og ubyråkratisk, og at det er ein sterk kultur for sjølvstendigheit og ansvar i organisasjonen. FEK har informasjon til forskingsmiljø og ålmenta som ein av sine hovudoppgåver, og har gode rutinar for å arrangere opne arrangement og for kommunikasjon gjennom presse og på nett. Sekretariatsleiarane har vore svært verdifulle sparringspartnerar for koordinatoren, og koordineringsgruppa har hatt nytte av å innhente innspel komiteane ved fleire høve. I tillegg har FEK har god og etablert kontakt med Forskingsrådet, REK og NSD, som har vore grunnleggande for å sikre god informasjonstilgang.

### Forslag til vidareført aktivitet

Koordineringsgruppa ser at det er behov for å ivareta enkelte av oppgåvene som er lagt til funksjonen ut over 2014. Fleire store prosjekt har vorte starta opp hausten 2014, og det er enkelte av desse kor ein ønskjer å bruke dei berørte som deltakarar. Både forskarar og



støttegruppa ønskjer ei vidareføring av koordineringsgruppa som møteplass. Dette ikkje minst fordi mange av dei prosjekta som vart starta opp no er i ein analyse- og publiseringsfase. Informasjonsutveksling er viktig også i denne fasen. Det er også behov for å fortsette å drive fram arbeidet med å samle metadata og lage ein portal for 22. juli-forsking i CRISStin.

Koordineringsgruppa forslø på denne bakgrunnen for Helse- og omsorgsdepartementet å forlengje koordineringsfunksjonen sommaren 2014 i ei redusert form. Det vart vurdert å vidareføre FEK som sekretariat, men når stillinga vert redusert til 50% er dette ikkje mogeleg, fordi det ikkje er råd å fylle ei full stilling innanfor FEK sitt budsjett frå KD. Det vart difor foreslått å overføre oppgåvene til Helsedirektoratet, der koordineringa kan kombinerast med andre oppgåver. Helsedirektoratet har ansvaret for den psykososiale oppfølginga etter 22. juli i heilskap, og når forskinga går inn i ein publiseringsfase, er dette positivt, sidan vegen for kunnskapsproduksjon til kunnskapsimplementering blir kortare. Koordineringsgruppa føreset at det gode samarbeidet mellom FEK og Helsedirektoratet om koordineringsarbeidet vil halde fram.

Helse- og omsorgsdepartementet samtykka til denne løysinga, og har i tildelingsbrevet for 2015 gitt Helsedirektoratet i oppdrag å koordinere forskinga. Det er satt av 600.000 til dette for 2015. Eit forslag til revidert mandat fram til 31.12.2016 ligg i vedlegg 3. Det er gjort enkelte endringar i deltakinga i gruppa, men elles er mandatet foreslått forlenga slik det er. Aktivitetsnivået vil bli noko redusert, men det vert teke sikte på å arrangere halvårlege møte i gruppa og frukostseminar i tilknytning til desse. Det vil også bli gjennomført minst eit møte til i PhD-nettverket.

### 3 Særskilte problemstillingar

I denne delen tek vi opp enkelte problemstillingar som har kome opp som del av forskinga eller koordineringsarbeidet, og som vi meiner det er viktig å løfte fram. Enkelte stader har vi konkrete tilrådingar til forskingsmiljø, forskingssystemet og forvaltninga, andre stader ønskjer vi berre å synleggjere problemstillingane.

#### Tilgang til respondentar

Fleire av forskingsmiljøa opplevde praktiske og juridiske hindringar i arbeidet med å rekruttere respondentar. Dette er hindringar som kunne vore unngått.

#### **Tilgang til kontaktinformasjon til dei etterlatne**

For Senter for Krisepsykologi var det tidkrevjande å få tilgang til lister over dei etterlatne og kontaktinformasjonen dei trengte, noko som forseinka deira arbeid. Både Helsedirektoratet og Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap hadde slike lister for bruk i samlingar av etterlatne i regi av Helsedirektoratet, men hadde ikkje den konsesjon frå Datatilsynet til å dele desse listene med forskarar. Andre moglegheiter vart også prøvd, som støttegruppa, bistandsadvokatane eller politiet sine oversiktar over fornærma, men desse kunne av ulike grunnar heller ikkje brukast. Til sist søkte Senter for krisepsykologi Skatteetaten om å kople lista over dei avdøde med foreldra i Folkeregisteret. Dette fekk dei løyve til, men sakshandsamingstida var lang, både hjå etatane og hjå firmaet som gjennomførte koplinga. Vener av avdøde vart deretter rekruttert gjennom foreldre og søsken ved hjelp av snøball-metoden. Frå Senter for krisepsykologi starta arbeidet til dei kunne starte å kontakte dei etterlatne tok det åtte månader.

#### **Ulik handtering av forskarføresurnader i departementsfellesskapet**

Då NKVTS rekrutterte til undersøkinga av dei tilsette i Regjeringskvartalet, opplevde dei stor skilnad i korleis førespurnadane vart handtert og saksbehandla i departementa. Kvar enkelt departement bestemte sjølv om dei skulle delta i undersøkinga. Det var stor skilnad frå departement til departement om korleis undersøkinga blei prioritert opp mot andre aktivitetar, som til dømes departementas eigne arbeidsmiljøundersøkingar. Forskarane informerte departementa om undersøkinga, men det varierte kor mykje informasjon kvart enkelt departement ynskja. Det var også stor skilnad mellom departementa i korleis personnummer blei utlevert, noe som hadde konsekvensar for svarprosenten. Høgast svarprosent vart oppnådd i departement der undersøkinga var ynskja og godt forankra hos leiinga.

Desse utfordringane gjorde rekrutteringsprosessen meir tid- og arbeidskrevjande enn planlagt. Sjølv om det er det enkelte departement som må avgjere om departementet skal delta i forskingsprosjekt, ville det ha vore ein fordel om det fantes felles prosedyrar i departementa for korleis slike førespurnader skulle handterast.

Erfaringane til NKVTS her viser også at det er viktig å samordne undersøkingar eksterne gjennomfører på oppdrag frå staten med eigne undersøkingar. Her vart det planlagt opp til tre undersøkingar på ein gong (22. juli-kommisjonen, NKVTS og eigne undersøkingar i fleire departement) som kunne ha vore gjennomført som ei undersøking med eit minimum av samordning på høgt nivå.

### **Ei mogleg løysing: etablering av populasjonsregister etter katastrofar**

Etter bombeåtalet i London i 2005 vart det etablert eit populasjonsregister over dei berørte som vart brukt til fleire føremål, inkludert forsking (Close mfl., 2014). Ein bør vurdere om dette kan gjerast også i Norge innanfor rammene av gjeldande regelverk, eller med justeringar i det. Eit slikt register vil kunne gi felles oversikt til påtalemakta, forskarar, til dei som arbeider med psykososial oppfølging, erstatning og andre. Det er likevel viktig at eit slikt register ikkje forseinkar forskinga, men heller gjer at ein kan kome raskare i gang. Eit populasjonsregister vil også kunne fungere som reservasjonsregister.

### Beredskap i forskingssystemet

#### **Bakgrunn - behovet for å kome raskare i gang**

Fleire av dei sentrale forskingsaktørane har peika på at det tok lang tid å kome i gang med forsking etter 22. juli. Dette skuldast både mangelen på sikker finansiering og at det tek tid å få ei godkjenning frå REK på plass. At ein kjem seint i gang kan gå ut over kvaliteten på det materialet som samlast inn, og gjere at sentrale problemstillingar ikkje vert råd å studere. I neste instans kan dette redusere samfunnets moglegheiter til å lære etter katastrofale hendingar.

Dei første datainnsamlingane som kom i gang etter 22. juli, var NKVTS sine intervjuundersøkingar som vart gjort fire månader etter hendinga. Dette er relativt raskt samanlikna med kor lang tid det normalt tek å få sett opp eit så omfattande prosjekt. Likevel er det nokså lenge når ein tek føremålet med prosjektet og karakteren av hendinga i betraktning. Det er også grunn til å tru at det potensielt kunne teke lenger tid, om ikkje det hadde vore for at NKVTS hadde erfaringar frå si eiga forsking på tsunami-katastrofen i 2004 å bruke som modell. Det var også viktig at Helsedirektoratet bad NKVTS lage forslag til eit forskingsprogram og at det vart opna for finansiering av deler av dette (datainnsamlinga). NKVTS tok derfor på seg ein viss økonomisk risiko, ved at finansiering fullt ut ikkje var på plass da undersøkinga starta og at prosjekta har vore avhengig av årlige løyvingar.

NKVTS vende seg til Dei nasjonale forskingsetiske komiteane i april 2011 der dei tok opp spørsmålet om førehandsgodkjenning av forskingsprotokoll for katastrofar. I sitt svar frå mai 2011 skriv NEM at dei ser at det er eit viktig spørsmål, men at NEM ønskte ein breiare prosess med involvering av REK-systemet og NESH. Det vart også peika på at det måtte gjerast ei juridisk utgreiing om det er rom for å innføre forenkla prosedyrar innan for dagens helseforskinslov. Det vart ikkje arbeidd vidare med denne problemstillinga frå FEK si side før 22. juli fordi NKVTS trakk sin henvendelse i samråd med REK.

Samfunnet må forvente at det kjem til å kome nye store hendingar kor det er behov for å samle inn data i ein tidleg fase. Koordineringsgruppa har difor på eige initiativ følgd opp henvendelsen frå NKVTS til NEM. Spørsmålet vart diskutert i koordineringsgruppa på fleire møte i 2013, og det vart innhenta innspel frå NEM, NESH og NENT. Desse diskusjonane og innspela er grunnlaget for drøftinga og forslaga under.

Det er viktig å understreke at dette er eit behov som går på tvers av fag, og ein bør utarbeide system som ikkje har spesifikke fag eller scenarier in mente, men som kan fange opp ulike typar hendingar kor ein vil ha behov for å mobilisere ulike forskingsmiljø. Ved neste høve kan det vere angrep på IKT-struktur, massive oljeutslepp, jordskred eller pandemi, som utløyser heilt andre forskingsbehov enn etter 22. juli.

Når ein aktivt arbeider for å unngå duplisering, tyder det at ein også vil forsøke å begrense forskarar sin tilgang til respondenten som allereie deltar i studiar, og heller oppmode til gjenbruk av data. I norsk samanheng, kor dei etiske komiteane ikkje bedømmer kvaliteten eller nytten av et forskingsprosjekt, bør dei forskarane som får tilgang først, også vere dei mest kapable og dei som stiller dei riktige spørsmåla. I tillegg må det ligge inne ein føresetnad om at slik datainnsamling ikkje er noko ein gjer berre for eigen institusjon, men på vegne av fleire forskingsmiljø.

#### **Kva må på plass for å løyse denne utfordringa?**

Dei strukturelle hindera for å kome i gang raskt med forsking kan delast i tre: at forskingsmiljøa er klare, tida som trengs til å få etisk godkjenning frå REK eller melding til NSD og finansiering. Desse tre punkta vert her handsama etter tur.

#### *Beredskap på forskarsida*

Som beskrivinga over visar, var ein av grunnane til at NKVTS kom raskt i gang med forsking etter 22. juli at dei hadde planar og erfaringar frå forskingsprosjektet om tsunami-katastrofen i 2004 dei kunne legge til grunn. Sjølv om terrorangrepa 22. juli representerte noko heilt nytt, hadde NKVTS verdifulle erfaringar og relevant kompetanse som gjorde at dei raskt kunne lage ein god protokoll og handtere den krevjande logistikken som trengs for å samle inn sensitive data gjennom personlege intervju over heile landet. NKVTS hadde som nasjonalt kunnskapssenter også eit klart mandat til å ta ein førande rolle i ein slik situasjon.

*Boks 1: Retningslinjer for katastrofeforsking på Oslo universitetssykehus*

Oslo universitetssykehus har teke initiativ til å retningslinjer for forsking etter katastrofar basert på erfaringane gjort der etter 22. juli. Føremålet er å gjere det mogeleg å kome raskare i gang ved framtidige katastrofar og bidra til å skåne respondentane i størst mogeleg grad. Arbeidet har blitt leia av Øivind Ekeberg og har vore forankra i staben for forsking, innovasjon og utdanning. Forskingsprosjekt innanfor både somatikk og psykiatri er omfatta, dokumentet er meint som ein trinnvis rettleiar frå idé til oppstart. Retningslinjene inneheld forslag til malar og eksempel på protokollar, samtykker, søknadar og samarbeidsavtaler. Det vert gitt råd om design, etablering av eventuell biobank, framleggingsplikt for REK og om mogelege finansieringskjelder. Det vert understreka at langsiktig lagring av data er nødvendig for å studere langtidsforløpet etter katastrofar, og det vert oppfordra til å legge til rette for gjenbruk og sikre god og tilgjengeleg dokumentasjon av dataene.

Retningslinjene er på høyring hausten 2014, og vil bli gjort tilgjengeleg internt og eksternt når dei er godkjende. Det har vore OUS sin ambisjon at retningslinjene skal kunne tilpassast andre institusjonar sine behov, eventuelt danne grunnlag for ein nasjonal rettleiar.

Det bør vurderast om institusjonar som har eit nasjonalt eller regionalt ansvar for behandling og beredskap, og som samstundes sit med forskingskompetanse, bør etablere eit beredskapssystem for forsking. Dette kan skje ved at desse aktørane utformar eit sett av generelle protokollar tilpassa den enkelte institusjon sitt ansvar og kompetanse. Gjennom at slike protokollar er kjente og tilgjengelege, vil ein raskare kunne søkje finansiering og godkjenning, og slik kome raskare i gang. Institusjonane som inngår i ein beredskap bør ha kapasitet og kompetanse til å drive forsking på høgt nivå, og også ha ansvar for behandling, beredskap eller kompetanse på nasjonalt eller regionalt nivå. Innanfor helse- og omsorgssektoren er døme på dette:

- NKVTS (PTSD og psykisk helse og sosial fungering, skule og arbeidsliv ved katastrofar)
- Oslo universitetssykehus (traumatologi)
- Haukeland sjukehus (brannskader)
- Folkehelseinstituttet (epidemi)

Protokollane bør basere seg på anerkjente instrument og metodar som kan tilpassast den aktuelle konteksten. Dei bør også innehalde samtykkeskriv som kan tilpassast. REK bør vere kjende med desse retningslinjene, slik at ein eventuell søknad på grunnlag av dei, kan handsamast raskt. Basert på sine erfaringar etter 22. juli, har Oslo universitetssykehus teke initiativ til retningslinjer for katastrofeforsking for helseføretaket, desse er beskrive i boks 1.

Dataene som samlast inn bør kunne brukast igjen av andre forskarar, også utanfor dei helsevitskapelege miljøa. Mange psykologiske måleinstrument er additive indeksar som består av eit batteri av spørsmål. Fleire av desse spørsmåla kan brukast i fleire instrument. Det er difor viktig at det vert lagt ned ein innsats for å velje eit sett av spørsmål som dekkjer fleire forskingsmiljø sine behov. Slik kan ein samanlikne på tvers av grupper og på tvers av hendingar. I forskinga etter 22. juli er det diverre ikkje råd å samanlikne reaksjonar blant dei overlevande frå massakren på Utøya med reaksjonane til etterlatne søsken og vener, fordi dei to forskingsmiljøa som studerer gruppene ikkje har koordinert bruken av instrument. Med ei samordning i forkant, kunne det vore mogeleg for begge miljøa å få dekkja sine behov, samtidig som ein ville kunne ha samanlikna gruppene.

Innanfor andre sektorar, bør ein sjå til andre beredskapsscenarier ved institusjonen og/eller scenarier frå Direktoratet for sikkerheit og beredskap. I dei scenariene som er skildra i Nasjonalt risokobilete 2013 (boks 2), er det fleire som vil krevje at forskarar som skal bidra til å avdekke årsaker og konsekvensar kjem inn tidleg. Som for helse bør difor også teknisk/naturvitskapelege og samfunnsvitskapelege miljø ha planar for korleis dei med sin ekspertise kan og bør bidra i ein krisesituasjon. Dei aktuelle forskingsmiljøa bør ha dialog med NESH, NENT og NSD om utforming av slike planar.

### *Beredskap i REK og NSD*

Forsking som fell inn under helseforskningslova må ha førehandsgodkjenning av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Annan forskning som samlar inn personopplysningar må sende melding til NSD, anna personvernombod eller. Datatilsynet. Dette kan vere ein tidkrevjande prosess som vil kunne forseinke oppstart av forskning i ein akutfase etter ei krise eller katastrofe. Likevel er det korkje ønskjeleg eller mogeleg innanfor dagens regelverk at enkelte institusjonar får ei generell førehandsgodkjenning til å gjere forskning på særleg sårbare populasjonar. Ein kan likevel gjere enkelte grep for å prøve å gjere saksgangen raskare. Det kan til dømes vere føremålstenleg at ein REK-komité nasjonalt får i oppdrag å ha ein beredskapsfunksjon som kan handsame ein søknad når behovet oppstår. Medlemmene og sekretariatet i denne komiteen bør vere kjende med dei

#### *Boks 2: DSB sine scenarier*

##### Naturhendelser

- Storm i indre Oslofjord
- Langvarig strømrassjoneing
- Flom på Østlandet
- Varslet fjellskred i Åkneset
- Kvikkleireskred i by
- Pandemi i Norge
- Tre samtidige skogbranner
- 100-års solstorm
- Langvarig vulkanutbrudd på Island

##### Store ulykker

- Gassutslipp på industrianlegg
- Brann på oljeterminal i by
- Skipskollisjon på Vestlandskysten
- Atomulykke på gjenvinningsanlegg
- Olje og gassutblåsning på borerigg

##### Tilsiktede hendelse

- Terrorangrep i by
- Strategisk overfall
- Cyberangrep på finansiell infrastruktur

(Direktoratet for sikkerhet og beredskap, 2013)

katastrofeforskningsprotokollane som fins ved institusjonane. Dette er ei løysing som kan realiserast innanfor rammene av dagens helseforskningslov, men som vil krevje at REK-systemet går inn for at ein komité får ein slik rolle.

Tilsvarende bør NSD vere kjent med planar ved forskingsinstitusjonane, både dei som finst innanfor helsefag, sidan dei vil etablere datagrunnlag som det vil vere aktuelt for andre forskingsmiljø å bruke, og innanfor andre forskingsmiljø.

### *Finansiering*

Det tredje føresetnaden for å kome raskt i gang med forsking er finansiering. Dette betyr ikkje nødvendigvis at finansiering må vere på plass i forkant, men kan vere ei mellomfinansiering som kan minke den økonomiske risikoen for institusjonane, frigjere personalressursar og dekke reiseutgifter ved datainnsamling. Dette vil vere eit viktig bidrag for å heve datakvaliteten og for å forhindre at institusjonar og enkeltpersonar løyser viktige oppgåver for fellesskapet for eiga rekning. Koordineringsgruppa har diskutert fleire moglege alternativ for korleis denne utfordringa kan løysast. Vi tilrår ikkje løysing, men oppmodar Kunnskapsdepartementet til å vurdere behovet.

1) Fullmakt til å overskride budsjett. Institusjonar som har nasjonalt beredskaps-, kunnskaps- eller forskingsansvar på felt som det er naturleg å tru at vil bli aktuelle, vil få fullmakt til å overskride driftsbudsjetta for å samle inn data i ein krisesituasjon. Ei slik overskriding må i slike tilfelle dekkast av anten meirinntekter eller innsparing. Døme på meirinntekt kan vere løfte om ekstraordinære løyvingar frå ein departement knytt til innsamling og analyse av dette datamaterialet. I dette vil det også ligge at institusjonen vil ha ein fortrinnsrett til dette datamaterialet.

Fordelane med ei slik løysing er at det er administrativt enkelt både å implementere og iverksette. Fleire departement og direktorat har slike fullmakter allereie i dag, og dette er regulert i Rundskriv R-110 om fullmakter i henhold til bevilgningsreglementet. Det bør vere klare, men enkle prosedyrar for å godkjenne ei slik overskriding.

2) Sentralisert pott i Forskningsrådet eller annan institusjon. Ei anna løysing er å plassere ein pott med midlar til forsking som kan bli utløyst i ein krise- eller katastrofesituasjon. Denne potten bør kunne overførast frå år til år dersom han er ubrukt. Storleiken kan fastsettast på grunnlag av berekning av kostandane ved datainnsamlinga etter 22. juli. Det er ikkje sjølvstøtt kor ein slik pott bør plasserast eller kven som skal kunne godkjenne bruk av potten. Aktuelle for plassering stader kan vere Helsedirektoratet, Helse- og omsorgsdepartementet, Kunnskapsdepartementet eller Forskningsrådet.

3) Etablering av beredskapsordning i Forskningsrådet. Eit tredje alternativ er at det i fleire program i Forskningsrådet vert sett av ein pott slik at ein på kort varsel kan kanalisere midlar til å starte forsking raskt. Når ein situasjon oppstår, kan ein så hente ein liten andel midlar frå fleire program og raskt lyse ut pengar til forsking på aktuelle problemstillingar.

Det er fleire utfordringar med å ha slike midlar klare. For det første er finansiering av forsking ein sentral del av kvalitetssikringssystemet i norsk forsking. Ein beredskapspott vil i verste fall kunne finansiere datainnsamlingar som ikkje ville nådd opp kvalitetsmessig om dei skulle konkurrert på normale vilkår i forskingssystemet. Dette kan i nokon grad bøtast på gjennom kvalitetssikring i utforminga av førehandstilrådde protokollar, i utvalet av institusjonar som skal ha ein beredskap eller gjennom at det etablerast ein vurderingskomite.

### **Tilrådingar**

Koordineringsgruppa tilrår at

- 1) fleire institusjonar gjer som Oslo universitetssykehus, og etablerer retningslinjer for oppstart av forsking i etterkant av katastrofar eller kriser.
- 2) HOD og KD vurderer om det bør etablerast nasjonale retningslinjer for oppstart av forsking i etterkant av katastrofar eller kriser.
- 3) HOD vurderer å ta inn beredskap for dokumentasjon og forsking i neste versjon av Nasjonal helseberedskapsplan.
- 4) REK peikar ut ein komité som skal ha dialog med sektoren om desse retningslinjene og handsame søknader på grunnlag av dei.
- 5) NSD gjer seg kjent med retningslinjer som vert utarbeida og bidrar med innspel særleg til spørsmålet om lagring og gjenbruk av data.
- 6) KD vurderer om det bør etablerast ei ordning for finansiering av rask oppstart av forsking ved behov.

### **Tilgjengeleggjering av data**

Tilgjengeleggjering av data for framtidig forsking har vore eit viktig tema for koordineringsgruppa. Slik tilgjengeleggjering er eit viktig tiltak for å unngå at dei berørte vert spurt gjentekne gonger om å svare på spørsmål dei har svart på før. Samstundes er det viktig for å legge til rette for framtidig forsking og langtidsoppfølging. Tilgjengeleggjering er også i tråd med Forskningsrådet sin policy, som seier at forskningsdata i utgangspunktet skal gjerast tilgjengelig, med unntak for data som ikkje kan eller bør gjerast tilgjengelege av særskilte grunnar (Norges forskningsråd, 2014). Gjenbruk av data må skje på ein måte som er metodisk solid, etisk og i samsvar med ønskja til respondentane. På oppdrag frå koordineringsgruppa har Refsdal lagt fram fleire alternativ til korleis dette kan skje. Undervegs i arbeidet har Refsdal hatt møte med NKVTS, Senter for krisepsykologi, Folkehelseinstituttet, Datatilsynet, Helse- og omsorgsdepartementet, Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste og CRISTin for å innhente innspel. Under er ein kort gjennomgang av datamaterialet, og ein presentasjon av dei ulike løysingane gruppa har diskutert.

### **Føremål med og føresetnader for å samle og lagre data etter 22. juli**



### *Utfordringa*

Etter 22. juli er fleire større forskingsprosjekt satt i gang eller under planlegging. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS), Senter for krisepsykologi, Oslo universitetssykehus (OUS) og andre forskingsmiljø samlar inn store mengder data frå personar som vart råka av terrorhendingane. I tillegg har 22. juli-kommisjonen og Helsedirektoratet samla inn datamateriale om enkeltpersonar og institusjonar. For å redusere tilleggsbelastninga forskinga medfører for desse gruppene, er det viktig at det vert lagt til rette for at datamateriale skal kunne brukast om igjen. Slik kan ein unngå å samle inn same datamateriale frå dei same informantane fleire gonger.

Det er ein føresetnad at gjenbruken er samtykkebasert, og at der som dataene skal overførast ein tredjepart, er det ein aktør med høg grad av tillit, som har ein infrastruktur som kan brukast og erfaring med lagring og utlevering av sensitive persondata. Det er vidare ein føresetnad at det enkelte prosjektet som skal bruke dataene har eiga finansiering og eventuell godkjenning frå REK, dersom det er aktuelt. Vidare må dataene forvaltast på ein måte som er transparent og forutsigbar. Dei forskingsinstitusjonane som skal gi frå seg data til gjenbruk, må gjere det frivillig og i tråd med dei vilkår som er satt. Utlevering må skje på eit passende tidspunkt, til dømes etter at institusjonen som har samla materialet inn har gjennomført dei analysane dei i utgangspunktet samla inn materialet for å gjere, og resultatane er publiserte.

### **Datakjeldene**

#### *Data frå dei longitudinelle studiane*

Dei tre longitudinelle studiane av overlevande frå Utøya og foreldre, etterlatne foreldre, søsken, vener og barn frå Utøya og tilsette i Regjeringskvartalet samlar alle inn strukturerte data over fleire år. Undersøkingane brukar i all hovudsak etablerte og standardiserte instrument som er godt dokumenterte og som er brukt i internasjonal forskning. Dette gjer datamaterialet godt egna både til oppfølging av dei aktuelle gruppene på lang sikt (til dømes 20 år), og til samanlikning med andre grupper i Norge og internasjonalt. Datamaterialet inneheld også kvalitative spørsmål, med frie forteljingar om opplevingar og reaksjonar. Denne delen av materialet er det i praksis umogeleg å anonymisere eller pseudonymisere. Intervjua er også samla inn i eit tillitsforhold som gjer det krevjande å dele dei og samtidig sikre deltakarane kontroll over forteljingane sine.

#### *Arkivet etter 22. juli-kommisjonen*

22. juli-kommisjonen avleverte sitt arkiv til Riksarkivet dagen etter at rapporten vart lagt fram. Tilgang til materialet vil skje etter dei vanlege reglane i til offentleglova, forvaltingslova og tryggleikslova. Informasjon om tilgang på [Riksarkivets nettsider](#). Arkivet består av:

- Møtereferat
- Journalar (offentlig + gradert) med tilhøyrande sakarkiver (offentlig + gradert)

- Forklaringar
- Ei surveyundersøking
- Et elektronisk arkiv beståande av
  - Lydloggar (AMK, politi og andre)
  - Video/foto (frå politiet, frå telefonane til dei som var på Utøya mv)
  - Datafangst frå Politiets data- og materiellteneste, GPS-data mv

I Riksarkivet ligg også filmen frå rettssaka mot Anders Behring Breivik. Filmen er indeksert, og kan sjåast i Riksarkivet sine lokale etter at tilgang er gitt, jf det over. Alt dette er materiale som er verdifullt og som kan brukast, særleg i samfunnsvitskapleg forsking.

#### *Medisinske data*

Oslo universitetssykehus og Sunnaas har med medisinske data og journaldata om dei som var til behandling der. Dette er informasjon som eventuelt vil kunne koplast til etter samtykke frå den enkelte respondent. Det same gjeld for biobanken som er etablert av Universitetet i Bergen. Bilededataene frå fMRI-undersøkingane ved Universiteta i Oslo og Bergen kan også brukast igjen for oppfølging av dei som deltok der.

#### *Eventuelle intervju med Anders Behring Breivik*

Som nemnt under, er det fleire forskingsmiljø som har vore i kontakt med gjerningsmannen fordi dei vurderer å gjennomføre intervju med han. Eit eventuelt intervju med gjerningsmannen bør utformast med tanke på gjenbruk og deling, og bør kunne dekke fleire forskingsføremål. Dette er viktig for å minimere talet på slike intervju og å unngå at gjerningsmannen får mogelegheit å bruke forskarar som talerøyr.

#### **Ulike alternativ for tilgjengeleggjering av data**

##### *Alternativ 1: Etablering av katastrofeforskningsregister med utgangspunkt i 22. juli-dataene*

Ei av dei løysingane som har vorte diskutert, har vore å bruke forskingsdata etter 22. juli som utgangspunkt for eit generelt katastrofeforskningsregister der ein samlar data også frå tidlegare og framtidige katastrofar. På sikt vil dette kunne innehalde datamateriale frå mange fagområde og involvere fleire ulike forskingsmiljø. Dette vil føre til at ein kan gjennomføre livsløpsstudier, og at ein vil kunne samanlikne på tvers av slike hendingar.

Eit slikt register ville krevje at ein hadde innhenta nye samtykke frå alle deltakarane. Det ville også ha måtte blitt heimla i ei forskrift til helseregisterlova. Forskningsmiljøa var skeptiske til å innhente tilleggsamtykke i dei pågåande studiene, mellom anna fordi det ville vere langt meir omfattande enn det respondentane vart informert om i utgangspunktet. Etableringa av eit slikt register kunne kanskje vore ønskjeleg, men sidan det ikkje var planlagt for det, var det ikkje realistisk å gjennomføre.

Internasjonalt ser vi at utviklinga går i retning av slike register. I USA har fire departement på oppdrag frå det Kvite huset laga ein nasjonal strategi for PTSD, traumatisk hjerneskaade og

andre mentale lidingar for å styrke førebygging, diagnostisering av behandling blant militært personell. Etablering av eit nasjonalt forskingsregister er ein av bærebjelkane i denne strategien (Department of Defense, Department of Veterans Affairs, Department of Health and Human Services, & Department of Education, 2013). Det tidlegare omtalte britiske arbeidet med populasjonsregister etter katastrofar peikar også i retning av dette.

## *2. Samling av det føreliggande materialet med koplingsnøkkel.*

Ei mindre ambisiøs løysing er å samle det eksisterande datamaterialet etter at forskinga er avslutta. Dette bør helst gjerast med ein koplingsnøkkel intakt, slikt at det kan koplast til registerdata i framtida. Ei slik løysing vil ivareta omsynet til å gjere det aktuelle materialet tilgjengeleg for framtida, og slik unngå nye førespurnader til dei overlevande og etterlatne. Dette vil mest sannsynleg kunne gjennomførast med konsesjon frå Datatilsynet. Også her må det innhentast tilleggssamtykke og sendast endringsmeldingar til REK.

Dersom ein vel ei slik løysing, bør dataene lagrast hjå NSD. Dei har den naudsynte infrastrukturen og kompetansen, og kan vere vertskap for ei styringsgruppe tilknytt datamaterialet. Ein del av datamaterialet skal uansett overførast NSD i tråd med kontraktsvilkåra til Forskingsrådet.

## *3. Data blir i institusjonen, metadata lagrast hjå NSD*

Ei tredje løysing er at institusjonane forvaltar dataene sjølve og regulerer bruk og tilgang. Dette er enkelt på kort sikt, og vil krevje lite administrasjon i startfasen. Ei slik løysing vil ikkje krevje at ein ber om utvida samtykke frå den enkelte. Denne modellen tek i mindre grad vare på omsyna til trygg, langsiktig lagring eller gjenbruk. Ei anna utfordring er at det er ueins praksis når det gjeld tidspunkt for prosjektslutt. Dette fører til at det tidsrommet som er aktuelt for kopling av data varierer frå prosjekt til prosjekt. Institusjonane vil også sjølve måtte handtere søknadar om bruk og kopling.

Dersom ein vel at data skal bli i den institusjonen som har samla dei inn, bør det etablerast ei søkbar dataoversikt med peikarar til kor dei ulike dataene faktisk ligg. Då vil forskingsinstitusjonane ha kontroll på materialet sjølve, og det vil vere lettare for andre å vite kor dei skal vende seg for å få tilgang. I tillegg må den institusjonen som sit med datamaterialet forvalte tilgang på ein forutsigbar og transparent måte. Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD) har ein god infrastruktur for og lang erfaring med lagring og deling av data, metadata og variabeloversiktar.

Informasjonen som lagrast kan delast i to hovuddelar:

- 1) Metadata med opplysningar om
  - a. dataproducent, finansiering, forfattar, rettigheter,
  - b. populasjon, tidsperiode, metode, innsamlingsprosedyre

- c. opplysningar om korleis ein kan få tilgang, inkl. vilkår, sitatkrav med vidare.
- 2) Variabelbeskrivelsar med spørsmålstekst, verdiar, målenivå og talet på gyldige og ugyldige eller manglande svar. I tillegg ein del intervjutekniske variablar og univariat frekvensfordeling dersom det er ønskeleg.

Der det er brukt standardiserte instrument, kan det gis referanse til det, og også til Kunnskapssenteret sin psyktest-base, der det er aktuelt. I tillegg kan ein gruppere dei ulike undersøkingane slik at ein kan lage ei samling, slik NSD har gjort for utdanningsforsking. Det bør også arbeidast for å integrere ei slik samling med CRISTin, slik at publikasjonar blir kopla saman med prosjektdata, utan at dette fører med seg ekstra rapportering. Fleire av prosjekta har finansiering frå Forskningsrådet og skal uansett levere data og metadata til NSD etter at prosjekta er avslutta. For andre prosjekt vil dette vere ein tilleggsjobb. NSD har gode rutinar for å støtte forskingsmiljøa, slik at ekstrajobben for forskarane bør ikkje blir stor.

NSD-lagring av metadata med integrasjon mot CRISTin vil synleggjere forskinga og kunnskapen som har kome ut av ho. Ei slik løysing vil gi god oversikt over kva forskarar som arbeider med kva spørsmål, kor dataene er lagra og kva publikasjonar som har kome ut av forskinga.

### **Diskusjon i koordineringsgruppa**

Koordineringsgruppa har i fleire omgangar diskutert dei ulike løysingane. Det har vist seg vanskeleg å få til ei samling av datamaterialet fordi det ikkje vart planlagt for. Det er mange hindringer for å lagre data på denne måten, blant dei ulike samtykkeerklæringar, framdriftsplanar og godkjenningar. Koordineringsgruppa går difor inn for at det vert laga ein portal for 22. juli-forsking på CRISTin, og at forskingsmiljøa lagrar metadata og variabeloversiktar hjå NSD i tråd med alternativ 3 over. Dersom i framtida ser at ein ønskjer å ta vare på koplingsnøklar etter prosjektslutt i tråd med alternativ 2, vil det fortsatt vere mogeleg med samtykke frå respondentane.

### **Gjerningsmannen som forskingsdeltakar**

Vinteren 2014 sendte Anders Behring Breivik brev til ei rad forskarar med ønskje om å bli intervjuet av ein forskar. Han har tidlegare sendt liknande tilbod til Åsne Seierstad i samband med boka hennar (Seierstad, 2013). Forskarar på Politihøgskolen har tidlegare kontakta gjerningsmannen, og har fått avtale med han om intervju i samband med eit phd-prosjekt om terroristar sine val av mål. Fleire av forskarane som mottok brevet kontakta kvarandre og NESH for å be om råd om korleis dei skulle gå fram. Gjerningsmannen stiller i brevet opp krav til kontroll over forskinga som ingen seriøse forskarar vil gå med på. Henvendelsen frå gjerningsmannen reiser fleire spørsmål som vart diskutert på eit frukostmøte i regi av koordineringsgruppa. Det er svært ulike syn i forskingsmiljøa på korleis dette bør handterast,

men det er konsensus om at det er viktig å unngå at forskarane vert eit talerøyr for gjerningsmannen.

## Finansiering

### Fråveret av eit helseperspektiv i SAMRISK-programmet

Koordineringsgruppa ga etter at programplanutvalet for SAMRISK II ein fråsegn: ”Det er påfallande at det ikkje er noko helseperspektiv i rapporten. Sjølv om ikkje HOD er med å finansiere programmet, bør det ikkje vere noko i vegen for at forsking på helsevesenet si rolle ved kriser og katastrofar og organiseringa av denne vert innarbeida i utlysingar og prosjekt. Justis- og beredskapsdepartementet (JD) har eit heilskapleg samordningsansvar for samfunnstryggleik og beredskap, (jf Stortingsmelding nr 29 (2011– 2012) *Samfunnssikkerhet*), og dette bør vere reflektert i SAMRISK II, uavhengig av om HOD er med og finansierer.

I dei fleste av scenariene som Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap teiknar opp i Nasjonalt risikobilde 2012 er helsesektoren i vid forstand sin evne til å handtere ein krisesituasjon heilt sentral. “Liv og helse” er definert som ein av fem samfunnsverdiar analysen er bygd opp rundt. Helsetenestene utgjer ein sentral komponent innanfor fleirtalet av dei prioriterte områda:

- ”Forebygging av terrorisme og andre tilsiktede handlinger med stort skadepotensiale” (4.1) [...]
- ”Samfunnets robusthet” (4.2.) [...]
- ”Komplekse kritiske samfunnsfunksjoner og infrastruktur” (4.3) [...]
- ”Operativt samarbeid og samhandling” (4.6) “

Etter at programmet har gjennomført to utlysingar, ser vi klart at det var grunn for denne bekymringa. Fleire av prosjekta der det hadde vore svært relevant å studere helsesektoren, gjer ikkje det. Dette er uheldig etter koordineringsgruppa si meining, og vi håpar at framtidige utlysingar vil søke å også inkludere helsesektoren.

### Fordeling av forskingsmidlar på ulike grupper

Ein stor del av dei offentlege forskingsmidlane etter 22. juli går til forsking på dei overlevande, medan ein langt mindre del går til forsking på dei etterlatne. Det er også grupper som ikkje er undersøkt i det heile, til dømes tilfeldig forbigpasserande i Regjeringskvartalet og dei etterlatne etter dei som vart drepne i bomba der. Dette reiser spørsmålet om ein bør sikre at forsking etter katastrofar dekkjer alle relevante grupper, og at det er ein balanse i ressursane som går til forsking på dei ulike gruppene. Dette er sjølvsagt avhengig av at det fins relevante og kompetente forskingsmiljø på dei aktuelle områda.

## 4 Tilrådingar

### Generelt om koordinering av forsking

- 1) Koordineringsfunksjonen bør vidareførast, i første omgang for to år. Eit forslag til nytt mandat er i vedlegg 3.
- 2) Dersom ein i framtida skal koordinere forsking på same måte som etter 22. juli, bør koordineringsfunksjonen opprettast tidlegare, slik at ein kan påverke utforming av forskingsprosjekt og sikre brukarmedverking frå starten av.
- 3) REK bør vurdere om ein bør samle også andre saker der det er snakk om avgrensa populasjonar med potensiale for overbelastning i ein komité, og fråvike det geografiske prinsippet i fordeling av saker. Om ein vel å samle saker i ein komité, bør ein sikre at ikkje automatisk fordeling av saker mellom komiteane overstyrer dette.

### Beredskap i forskingssystemet

- 1) Fleire institusjonar gjer som Oslo universitetssykehus, og etablerer retningslinjer for oppstart av forsking i etterkant av katastrofar eller kriser. Desse bør basere seg på den aktuelle kompetansen og roller institusjonen har.
- 2) HOD og KD bør vurdere om det bør etablerast nasjonale retningslinjer for oppstart av forsking i etterkant av katastrofar eller kriser.
- 3) HOD bør vurdere å ta inn beredskap for dokumentasjon og forsking i neste versjon av Nasjonal helseberedskapsplan.
- 4) REK bør gjere seg kjent med retningslinjene ved OUS og eventuelt andre institusjonar, og bør peike ut ein komité som skal ha dialog med sektoren om desse retningslinjene og handsame søknader på grunnlag av dei.
- 5) NSD bør gjere seg kjent med retningslinjer som vert utarbeida og bidrar med innspel særleg til spørsmålet om lagring og gjenbruk av data.
- 6) KD bør vurdere ei ordning for finansiering av rask oppstart av forsking ved behov.

### Om gjenbruk og deling av data

- 1) Koordineringsgruppa tilrår at det i framtidig forsking vert planlagt for å etablere felles datagrunnlag som kan brukast på tvers av fag og institusjonar.
- 2) For 22. juli-forskinga tilrår vi at metadata frå dei ulike undersøkingane vert samla hjå Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD), og at ein opprettar ein portal for 22. juli-forsking hjå CRISStin. Dette kan gjerast av forskingsmiljøa og NSD sjølv, med noko støtte til å dekke utgifter til metadataarbeidet. Koordineringsfunksjonen vil legge til rette for dette og være pådrivar i arbeidet.

## Vedlegg 1: Økonomi og oversikt over aktivitetar

Koordineringsarbeidet har vore finansiert med ei bevilging på statsbudsjettet på 1 million kroner per år for åra 2012-2014. Sidan koordineringsarbeidet kom i gang først i august 2012, har det vore eit underforbruk som har blitt overført frå år til år.

### Oppsummering av økonomien

	2012	2013	2014
Personalkostnad	232 853,00	547 499,00	594 384,00
Kontorkostnad	73 473,00	230 768,00	89 541,00
Aktivitetar (møter, seminar etc).	55 083,00	221 733,00	257 174,00
<b>Sum</b>	<b>361 409,00</b>	<b>1 000 000,00</b>	<b>941 099,00</b>
Rest	638 591,00	638 591,00	697 492,00

For meir detaljert oversikt vert det vist til Dei nasjonale forskingsetiske komiteane sine årsrekneskap.

### Aktivitetar

	2012	2013	2014
Møte i koordineringsgruppa	2	4	3
Frukostmøter	1	3	1
Møte i PhD-nettverk		1	3
Vitskaplege bidrag frå koordinator		2	2
Konferansar i regi av eller støtta av koordineringsfunksjonen		1	3

Konferansane som er støtta er:

- Understanding terror and violence in the lives of children and adolescents i regi av NKVTS 23. og 24. oktober 2013
- Konferanse om sorg etter 22. juli for forskarar og praktikarar I regi av Senter for Krisepsykologi 24. januar 2014.
- Konferanse om minnematerialet etter 22.juli 2011 i regi av Riksarkivet 3. april 2014
- I tillegg arrangerte koordineringsgruppa ein eigen konferanse 12. desember 2014.

Vitskaplege bidrag frå koordinatoren er:

- Poster om koordineringsarbeidet på European Conference on Traumatic Stress i Bologna juni 2013.
- Poster om koordineringsarbeidet på International Conference on Traumatic Stress i Philadelphia november 2013.
- Refereevurdert artikkel om koordineringsarbeidet (Refsdal, 2014) i European Journal of Psychotraumatology.
- Organiserte og var i panelet på workshop om forskingsetikk etter katastrofar på International Conference on Traumatic Stress i Miami november 2014.

## Vedlegg 2: Mandat

Mandat for nasjonal koordinering av forskning etter terrorhendelsene 22. juli 2011

29 mars 2012

### Bakgrunn

Det er behov for en nasjonal koordineringsfunksjon som best mulig samordner forskning etter terrorhendelsene 22. juli 2011.

### Formål

Koordineringsfunksjonens overordnede målsetting er å ivareta hensynet til de berørte. Med berørte menes etterlatte, skadde, rammede, nære pårørende, venner og offentlig og frivillig innsatspersonell.

Koordinering av forskningskontakt mot de berørte har som formål å fremme etisk og forvarlig forskning overfor målgruppen. De berørte utgjør en begrenset og felles informantgruppe for forskning på tvers av fagområder og problemstillinger.

Hensikten med å koordinere forskningsinnsatsen etter 22. juli er å forhindre overlappende forskning, fremme forsvarlig god forskning, samt bidra til felles datainnhenting og deling av data. Koordinering av 22.7-forskning skal bidra til å redusere den samlede forskningsbelastningen som de berørte utsettes for.

### Oppgaver

Koordineringsfunksjonens oppgave er å sikre samarbeid og samordning mellom forskningsprosjekter. Oppgaver som den nasjonale koordineringsfunksjonen skal ivareta:

- Overvåke belastningen på informantgruppen
- Ha oversikt over pågående og planlagte forskningsaktiviteter
- Bidra til informasjonsutveksling mellom forskere og forskningsmiljøer
- Formidle kontakt og skape møteplasser mellom aktuelle forskere og forskningsmiljøer

### Virkeområde

Koordineringsfunksjonen gjelder for all forskning på mennesker, her de berørte etter 22.7. (If. Ot.prp. nr 74 (2006–2007), kap. 21, side 148).

### Overordnede føringer

Koordinering, etisk vurdering og finansiering av forskningsprosjekter knyttet til 22. juli skal håndteres gjennom de ordinære systemer som gjelder.

### Organisering

Det etableres en koordineringsgruppe for forskning etter 22. juli. Sammensetningen oppnevnes av Helsedirektoratet og skal reflektere alle relevante forskningsaktører på utførende, finansierende og administrativt nivå, samt ivareta brukerperspektivet.



Sekretariatet for koordineringsgruppen legges til sekretariatet til De nasjonale forskningsetiske komiteer (FEK). Det ansettes en koordinator for formålet i perioden 2012–2014, med mulighet for forlengelse.

Koordinator og koordineringsgruppens medlemmer skal bidra til informasjonsflyt mellom sine respektive institusjoner/miljøer, de regionale forskningsetiske komiteer (REK) og de nasjonale forskningsetiske komiteer (NEM, NESH, NENT).

### **Sammensetning av koordineringsgruppen**

Sammensetningen av koordineringsgruppen er betinget av, og kan endres i henhold til, pågående og planlagte forskningsaktiviteter.

Følgende aktører inviteres inn i koordineringsgruppen:

- De regionale helseforetak
- Universitetene
- Relevante høyskoler
- Folkehelseinstituttet
- Instituttsektoren
- Forskningsrådet
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
- Helsedirektoratet
- Nasjonalt kunnskapssenter for vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA)
- Senter for krisepsykologi
- KS
- AUF
- Nasjonal støttegruppe for 22. juli-hendelsen

### **Virketid**

Koordineringsfunksjonen gjelder for perioden 2012 til utgangen av 2014, med mulighet for forlengelse.

## Vedlegg 3: Forslag til revidert mandat

### Mandat for nasjonal koordinering av forskning etter terrorhendelsene 22. juli 2011

29 mars 2012, forlenget med noen endringer x.x.2015

#### **Bakgrunn**

Det er behov for en nasjonal koordineringsfunksjon som best mulig samordner forskning etter terrorhendelsene 22. juli 2011.

#### **Formål**

Koordineringsfunksjonens overordnede målsetting er å ivareta hensynet til de berørte. Med berørte menes etterlatte, skadde, rammede, nære pårørende, venner og offentlig og frivillig innsatspersonell.

Koordinering av forskningskontakt mot de berørte har som formål å fremme etisk og forsvarlig forskning overfor målgruppen. De berørte utgjør en begrenset og felles informantgruppe for forskning på tvers av fagområder og problemstillinger.

Hensikten med å koordinere forskningsinnsatsen etter 22. juli er å forhindre overlappende forskning, fremme forsvarlig god forskning, samt bidra til felles datainnhenting og deling av data. Koordinering av 22.7-forskning skal bidra til å redusere den samlede forskningsbelastningen som de berørte utsettes for.

#### **Oppgaver**

Koordineringsfunksjonens oppgave er å sikre samarbeid og samordning mellom forskningsprosjekter. Oppgaver som den nasjonale koordineringsfunksjonen skal ivareta:

- Overvåke belastningen på informantgruppen
- Ha oversikt over pågående og planlagte forskningsaktiviteter
- Bidra til informasjonsutveksling mellom forskere og forskningsmiljøer
- Formidle kontakt og skape møteplasser mellom aktuelle forskere og forskningsmiljøer

#### **Virkeområde**

Koordineringsfunksjonen gjelder for all forskning på mennesker, her de berørte etter 22.7. (If. Ot.prp. nr 74 (2006–2007), kap. 21, side 148).

#### **Overordnede føringer**

Koordinering, etisk vurdering og finansiering av forskningsprosjekter knyttet til 22. juli skal håndteres gjennom de ordinære systemer som gjelder.

#### **Organisering**

Det etableres en koordineringsgruppe for forskning etter 22. juli. Sammensetningen oppnevnes av Helsedirektoratet og skal reflektere alle relevante forskningsaktører på utførende, finansierende og administrativt nivå, samt ivareta brukerperspektivet.

Sekretariatet for koordineringsgruppen legges til Helsedirektoratet.

Koordinator og koordineringsgruppens medlemmer skal bidra til informasjonsflyt mellom sine respektive institusjoner/miljøer, de regionale forskningsetiske komiteer (REK) og de nasjonale forskningsetiske komiteer (NEM, NESH, NENT).

### **Sammensetning av koordineringsgruppen**

Sammensetningen av koordineringsgruppen er betinget av, og kan endres i henhold til, pågående og planlagte forskningsaktiviteter. Følgende aktører inviteres inn i koordineringsgruppen:

- De regionale helseforetak
- Universitet og høyskoler
- Folkehelseinstituttet
- Forskningsrådet
- Helsedirektoratet
- Nasjonalt kunnskapssenter for vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Senter for krisepsykologi
- KS
- Nasjonal støttegruppe for 22. juli-hendelsen
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (observatør)

### **Virketid**

Koordineringsfunksjonen gjelder for perioden 2012 til utgangen av 2016, med mulighet for forlengelse.

## Referensar

- Andrews, T., Gustavsen, A., Holmen Waldahl, R., & Eide, A. K. (2013). *Sykepleieres rolle og innsats i en nasjonal katastrofe - Om arbeid med berørte av hendelsene 22. juli, 2011* (NF-rapport No. 1) (s. 93). Bodø: Nordlandsforskning. Hentet fra <http://www.nordlandsforskning.no/publikasjoner/rapporter/1727-sykepleiernes-rolle>
- Close, R. M., Maguire, H., Etherington, G., Brewin, C. R., Fong, K., Saliba, V., Barker, R. M., mfl. (2014). Preparedness for a major incident: Creation of an epidemiology protocol for a health protection register in England. *Environment International*, Recent developments in assessing and managing serious health threats, 72, 75–82. doi:10.1016/j.envint.2014.05.003
- Department of Defense, Department of Veterans Affairs, Department of Health and Human Services, & Department of Education. (2013). *National Research Action Plan: Responding to the Executive Order: Improving Access to Mental Health Services for Veterans, Service Members, and Military Families*. Hentet fra [http://www.whitehouse.gov/sites/default/files/uploads/nrap\\_for\\_eo\\_on\\_mental\\_health\\_august\\_2013.pdf](http://www.whitehouse.gov/sites/default/files/uploads/nrap_for_eo_on_mental_health_august_2013.pdf)
- Dyb, G., Jensen, T. K., Nygaard, E., Ekeberg, Ø., Diseth, T. H., Wentzel-Larsen, T., & Thoresen, S. (2014). Post-traumatic stress reactions in survivors of the 2011 massacre on Utøya Island, Norway. *The British Journal of Psychiatry*, 204(5), 361–367. doi:10.1192/bjp.bp.113.133157
- Gjørsv, A. B., Auglend, R. L., Bokhari, L., Enger, E. S., Gerkman, S., Hagen, T., Hansen, H. B., mfl. (2012). *Rapport fra 22. juli-kommisjonen* (NOU No. 2012:14). Norges offentlige utredninger. Oslo: Departementenes Servicesenter.

- Johansen, L. T. (2012). *Læring av ekstreme hendelser : betydning av helhetlig debrief for 330 Skvadron etter oppdrag ved Utøya 22/7-11* (Masteroppgave). Oslo: Handelshøgskolen BI.
- Lereim, I., Prietz, R., Strand, M., Kinkenber, E., Ellefsen, M., Misvær, G., Nore, V., mfl. (2012). *Læring for bedre beredskap: Helseinnsatsen etter terrorhendelsene 22. juli 2011* (No. IS-1984). Oslo: Helsedirektoratet.
- Moen, A. (2014). *Debrief etter ekstremhendelse - Ufrivillige tilbakeblikk eller frivillige læringsøyeblikk?* (Masteroppgave). Oslo: BI.
- Norges forskningsråd. (2014). *Tilgjengeliggjøring av forskningsdata - Policy for Norges forskningsråd*. Hentet fra [www.forskningsradet.no/](http://www.forskningsradet.no/)
- Refsdal, N. O. (2014). Experiences from coordinating research after the 2011 terrorist attacks in Norway. *European Journal of Psychotraumatology*, 5(0). doi:10.3402/ejpt.v5.23215
- Rimstad, R., Njå, O., Rake, E. L., & Braut, G. S. (2014). Incident Command and Information Flows in a Large-Scale Emergency Operation. *Journal of Contingencies and Crisis Management*, 22(1), 29–38. doi:10.1111/1468-5973.12033
- Seierstad, Å. (2013). *En av oss: en fortelling om Norge*. Oslo: Kagge.
- Thoresen, S. (2013). Media and terror victims: Media contact, satisfaction and regrets in young survivors from the shooting at the Utøya Island, Norway, 22. July 2011. Presentert på ESTSS Conference, Bologna, Italy.
- Thoresen, S., Aakvaag, H. F., Wentzel-Larsen, T., Dyb, G., & Hjemdal, O. K. (2012). The day Norway cried: Proximity and distress in Norwegian citizens following the 22nd July 2011 terrorist attacks in Oslo and on Utøya Island. *European Journal of Psychotraumatology*, 3(0). doi:10.3402/ejpt.v3i0.19709



Kongens gate 14  
0153 Oslo

[www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

@forskningsetikk

NEM • Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. NENT • Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi  
NESH • Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora. GRANSKINGSUTVALGET • Nasjonalt utvalg for granskning av redelighet i forskning