

KAPITTEL 1

Koordinering av forskning på dei berørte

*Nils Olav Refsdal*¹

Føremålet med dette kapitlet er å løfte fram nokre av erfaringane som vart gjorde i arbeidet med å koordinere forskinga etter 22. juli. Medan dei andre bidraga i denne boka byggjer på problemstillingar i det enkelte forskingsprosjektet, vil dette kapitlet trekke fram utfordringar som oppstod på tvers av enkeltprosjekta og i forskningssystemet. Dette er erfaringar som har overføringsverdi til andre situasjonar kor det er risiko for stor merksemd mot ei avgrensa gruppe, eller kor det er avgjerande å få til innsamling av data raskt. Teksten byggjer på sluttrapporten til koordineringsgruppa (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2015) og på ein artikkel som vart publisert i *European Journal of Psychotraumatology* (Refsdal 2014).

Behovet for samordning

Ganske raskt etter terroråttaket 22. juli 2011 vart det klart at det oppstod mange behov for kunnskap og forskning. Samfunnet trong å forstå gjerningsmannen, korleis vi som samfunn svara,

¹ Koordinator for 22. juli-forskning og forskningskoordinator i Helsedirektoratet

korleis politi, media og helsetenestene responderte, og ikkje minst konsekvensane for dei som vart råka. Mykje av denne forskinga analyserer gjerningsmannen sine ytringar, mediedekning og dokumentkjelder, men for å forstå reaksjonane til enkeltmenneska må dei som vart råka, delta i forskinga sjølve.

Trykket på dei overlevande og etterlatne var stort og vedvarande. Dei bidrog i etterforskning, mange vitna i rettssaka, og dei fleste fekk spørsmål om å delta i minst eitt forskingsprosjekt. 94 prosent av dei overlevande frå Utøya opplyste at dei vart kontakta av media (Thoresen, Jensen & Dyb 2014). Talet på førespurnader kan også påverke korleis ein stiller seg til førespurnader om å delta i forskning. På den eine sida kan det hende at ein avslår å delta fordi ein er lei (omtala som samtykketrøttleik), på den andre sida kan ein samtykke rutinemessig utan å vurdere kva deltaking vil bere med seg (Ploug & Holm 2013). Det enkelte forskingsprosjekt må handtere korleis ein best tek i vare den enkelte deltakaren i ein slik situasjon. Men heilskapen må handterast i forskingssystemet, slik at ein unngår unødig overlappende forskning og kan legge til rette for god og skånsam forskning som gir svar på dei rette problemstillingane.

Om koordineringsarbeidet

For å unngå overlappende forskning og få mest mogeleg ut av forskinga vart ein koordineringsfunksjon og ei koordineringsgruppe oppretta i 2012 med mandat frå Helse- og omsorgsdepartementet. Koordineringsgruppa bestod av dei sentrale forskingsmiljøa, dei som finansierer forskinga, universitets- og høgskulesektoren, kommunesektoren, representantar for dei berørte og Helsedirektoratet, som leia gruppa. Dei nasjonale forskningsetiske komiteane var observatør i gruppa og hadde sekretariatsfunksjon i første mandatperioden fram til 2014. Mandatet vart etter ønskje frå

koordineringsgruppa forlengd ut 2016, med eit redusert sekretariat flytta til Helsedirektoratet.²

Koordinering av 22. juli-forskinga har vore avgrensa til forskinga på dei berørte³, men ikkje avgrensa ut frå fagfelt. Føremålet med koordineringa har vore å minimere belastinga forskinga har hatt på dei berørte. Oppgåvene gitt i mandatet har vore å:

- Overvake belastinga på informantgruppa
- Ha oversikt over pågåande og planlagde forskingsaktivitetar
- Bidra til informasjonsutveksling mellom forskarar og forskingsmiljø
- Formidle kontakt og skape møteplassar mellom aktuelle forskarar og forskingsmiljø (Helse- og omsorgsdepartementet 2012)

Koordineringsfunksjonen har vore basert på frivillig samarbeid og informasjonsutveksling. Det vart fastsett i mandatet at finansiering og godkjenning av forskingsprosjekt skulle følgje normale prosedyrar. Koordineringsgruppa har ikkje hatt verkemiddel til å initiere eller stoppe forsking, og dei forskingsmiljøa som har vore representerte i gruppa, har heller ikkje hatt monopol på tilgang til dei som vart ramma.

Diskusjonsforum og arena for brukarmedverknad

Sidan koordineringsfunksjonen ikkje har hatt «harde» verkemiddel, er det viktig at medlemmene av koordineringsgruppa kan påverke avgjerder ved dei institusjonane dei representerer. Sidan samarbeid og informasjonsutveksling har vore dei sentrale verkemidla, er det

2 Denne flyttinga har årsak i at sekretariatet til Dei nasjonale forskningsetiske komiteane er lite, og det var ikkje råd å fylle resten av stillinga der.

3 I mandatet er «berørte» definert som etterlatne, skadde, ramma, nære pårørande, vener og offentleg og frivillig innsatspersonell».

også viktig med tillit og at ein etablerer ei forståing av eit felles mål: å legge til rette for god forskning som tek i vare interessene til forskingsdeltakarane.

Det har vore særst positivt at Nasjonal støttegruppe etter 22. juli-hendelsene har vore med i gruppa, og at dei har teke ei aktiv rolle. Støttegruppa har fått god informasjon om forskinga og har hatt ein arena der dei kan vidareformidle tilbakemeldingar frå medlemmene sine. Dei har hatt mogelegheit til å påverke innretninga gjennom å peike på kva problemstillingar som er viktige for medlemmene deira å få belyst.

Deling av data

Deling og gjenbruk av data har vore eit viktig tema, sidan tilgjengeleggjing av data er ein nøkkel til å unngå at forskingsdeltakarane får same spørsmål fleire gonger. Samstundes er slik tilgjengeleggjing eit krevjande tema; under ligg viktige personvernomsyn, avgrensingar i samtykka som er gitt, ulike forskartradisjonar og problemstillingar knytte til eigarskap av data og publisering. Når ein planlegg for deling av data, kan desse problemstillingane handterast. Dømet med forskinga til Melinder og Milde i kapittel 5 i denne boka viser det godt.

Det kunne vore ønskeleg dersom ein hadde etablert eit felles datagrunnlag for forskinga på dei som vart ramma etter 22. juli. Då kunne ein unngått fleire førespurnader, sikra at ein brukte samanliknbare utfallsmål, og lagt til rette for langtidsoppfølging. Dette vart det ikkje planlagt for, så det var ikkje mogeleg å få til. I koordineringsgruppa vart ein i staden samde om å legge til rette for deling gjennom tilgjengeleggjing av metadata. Det vert arbeidd med å få ei slik oversikt på plass hjå Norsk senter for forskningsdata (tidlegare Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste), med kopling til CRISStin (Current Research Information System In Norway).

Dette vil gi informasjon om heile kjeda, frå finansiering via etisk godkjenning til publikasjonar, og også med kopling til oversikt over kva data som er samla inn, kven som sit med dei, og kva som skal til for å få tilgang.

I framtida bør ein planlegge for slik deling frå starten av. I Storbritannia har ein etter terroråttaket i London i 2005 fått heimel til å opprette populasjonsregister ved store hendingar (Close mfl. 2014). Dette registeret kan tene fleire føremål: etterforskning, forskning, psykososial oppfølging og eventuelle erstatningssaker. Det bør vurderast om dette bør gjerast også i Noreg, til dømes som del av den generelle helseberedskapen.

Eit forskningssystem som er betre rusta ved neste krise

Forskarane ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) var godt førebudd til å ta fatt på forskinga på dei overlevande etter terroråttaket. Dei hadde nyleg avslutta eit stort forskingsprosjekt om tsunamien i romjula 2004, og dei kunne gjenbruke eller bygge vidare på mykje av protokollane dei brukte då. Likevel tok det fire månader frå terroren trefte, til det første intervjuet vart gjennomført. For andre forskingsmiljø tok det mykje lengre tid, gjerne godt over eitt år, før forskinga kom i gang. At ein kjem så seint i gang, gjer at ein ikkje får informasjon om akutte reaksjonar og konsekvensane av desse. I tillegg har det konsekvensar for datakvalitet og for rekruttering av deltakarar.

Årsakene til at det tar tid å kome i gang, er som oftast knytte til finansiering og til at medisinsk og helsefagleg forskning treng førehandsgodkjenning.⁴ Slik etisk godkjenning vert gitt av regionale

4 Jf. lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningslova) § 9.

komitear for medisinsk og helsefagleg forskningsetikk (REK). Koordineringsgruppa har drøfta kva ein kan gjere for å kome raskare i gang med forskning i framtida, og har innhenta innspel frå fleire instansar, mellom anna De nasjonale forskningsetiske komiteene.

Når det gjeld etisk godkjenning, har sentrale personar i forskinga etter 22. juli ved Oslo universitetssykehus teke initiativ til å lage katastrofeprotokollar for forskning som inneheld rutinar og forslag til samtykkeskjema, spørjeskjema med vidare (sjå Ekeberg i denne boka). Dette er eit godt initiativ som fleire bør sjå til, og som ein kan vurdere om ein også bør ha på nasjonalt nivå. I tillegg har koordineringsgruppa tilrådd at REK organiserer ein beredskapsfunksjon, gjerne ein fast komité, som har som oppgåve å handsame søknader om forskning i ein krisesituasjon.

Spørsmålet om finansiering er også drøfta i koordineringsgruppa sin sluttrapport. Det er behov for større fleksibilitet på dette området, noko som kan skje anten ved at enkelte forskingsinstitusjonar med eit særskilt ansvar får fullmakt til å overskride budsjett i krisesituasjonar, eller ved at Forskningsrådet set av eller omdisponerer midlar i ein slik situasjon. Dette vil bidra til risikoavlastning for forskingsmiljø som bidrar med viktig dokumentasjon. Det vil også kunne heve datakvaliteten, gjennom at ein får innhenta data i akuttfasen i staden for at ein må vente på avklaring av finansiering, som gjer at forskingsdeltakarane må forsøke å tenkje tilbake på hendingane. Det er fleire løysingar som er mogelege på dette området, men det er dei relevante departementa, Helse- og omsorgsdepartementet og Kunnskapsdepartementet, som må ta tak i denne problemstillinga.

Til sist er det viktig å ha med at dersom ein peikar ut nokon som skal samle data i ein akutt fase i ein katastrofesituasjon, må det leggest opp til deling av data. Ein samlar då inn data på vegner av eit forskarfelleskap, ikkje berre seg sjølv og si forskargruppe.

Referanser

- Close, R.M., Maquire, H., Etherington, G., Brewin, C.R., Fong, K., Saliba, V., Barker, K.M. & Leonardi, G.S. (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
- Collogan, L.K., Tuma, F., Dolan-Sewell, R., Borja, S. & Fleischman, A.R. (2004). Ethical issues pertaining to research in the aftermath of disaster. *Journal of traumatic stress*, 17 (5), 363–372. doi:10.1023/B:JOTS.0000048949.43570.6a
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2015). *Sluttrapport frå koordineringsgruppa for 22. juli-forsking*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.etikkom.no/globalassets/sluttrapport-koordineringsgruppa-for-22.-juli-forsking.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012, 29. mars). Mandat for nasjonal koordinering av forskning etter terrorhendelsene 22. juli 2011. *Etikkom*. <http://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/Hvem-er-vi/Koordineringsgruppen-for-22-juli-forsking/Sentrale-dokumenter/Mandat/> (lastet ned 22.02.16)
- Ploug, T. & Holm, S. (2013). Informed consent and routinisation. *Journal of Medical Ethics*, 39 (4), 214–218. doi:10.1136/medethics-2012-101056
- 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
- Thoresen, S., Jensen, T.K. & Dyb, G. (2014). Media participation and mental health in terrorist attack survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 27 (6), 639–646. doi:10.1002/jts.21971