

Oppsummering av møtet i koordineringsgruppa 18. oktober 2013

Femte møte i koordineringsgruppa for 22. juli-forskning. Fredag 18. oktober i Litteraturhuset

Tilstede:

- Knut-Inge Klepp, Helsedirektoratet (møteleder)
- Kjersti Alsaker, Høgskolen i Bergen
- Arnfinn Andersen, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Inger Elise Birkeland, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Kari Dyregrov, Senter for krisepsykologi
- Øystein Krüger, Helse Sør-Øst
- Wenche Reed, Oslo universitetssykehus (OUS)
- Nils Olav Refsdal, Forskningsetiske komiteer (FEK)
- Bjørn Rishovd Rund, Vestre Viken HF
- Beate Vatndal, Nasjonal støttegruppe
- Ragnhild Ørstavik, Folkehelseinstituttet
- Jørgen Aarøe, Oslo Universitetssykehus

Invitert:

- Anne Marita Milde, Universitetet i Bergen
- Øyvind Grønlie Olsen, Folkehelseinstituttet (under sak 3).

Fra de forskningsetiske komiteene deltok sekretariatslederne for de tre etikkomiteene Hallvard Fosshem (NESH), Jacob Hølen (NEM) og Helene Ingierd (NENT) og Johanne Severinsen.

Agenda:

1. Oppdatering frå gruppa
2. Presentasjon frå Anne Marita Milde, Universitetet i Bergen
3. Langsiktig lagring av data

Sak 1: Oppdatering frå gruppa

- **Inger Elise Birkeland og Wenche Reed** orienterte om samordning av datainnsamling mellom OUS, NKVTS og Sunnaas i [Utøya-studien](#). Finansieringen er nå på plass, og tredje datainnsamling blir våren 2014. NKVTS har nå publisert artikler fra alle av de tre delprosjektene (fra [Utøya-studien](#) i *British Journal of Psychiatry*, fra [studien av Regjeringskvartalet](#) i *Health and Quality of Life Outcomes* og *BMJ Open* og fra [befolkningsstudien](#) i *European Journal of Psychotraumatology*).
- **Kari Dyregrov** ga en kort statusrapport for prosjektet om de etterlatte. Senter for krisepsykologi er midt inne i andre datainnsamling. En [minirapport fra første datainnsamling](#) ble publisert i september.
- **Nils Olav Refsdal** orienterte om første samling i nettverket for PhD-stipendiater. Fjorten doktorgradsstipendiater deltok, og tilbakemeldingene var positive. FEK planlegger neste samling på nyåret.
- **Inger Elise Birkeland og Nils Olav Refsdal** orienterte om [konferansen *Understanding terror and violence in the lives of children and adolescents*](#). NKVTS fikk støtte fra Forskningsrådet og FEK til gjennomføring av konferansen, som samlet 200 deltakere fra hele landet. Svært mange av deltakerne var praktikere, og det er viktig at de er oppdatert på fagfeltet. Det vil komme et spesialnummer av *European Journal of Psychotraumatology* hvor artikler basert på innleggene blir publisert.

- **Kjersti Alsaker** orienterte om [miniseminaret på Høgskolen i Bergen 23. august](#). Seminaret var bredt anlagt, og mellom 70 og 80 studenter, ansatte og eksterne deltok. Venke Johansen (RVTS), Kari Dyregrov, Olga Therese Ousdal (UiB) og Nils Olav Refsdal holdt innlegg.

Sak 2: Presentasjon frå Anne Marita Milde, Universitetet i Bergen

[Anne Marita Milde](#) fra psykologisk fakultet ved Universitetet i Bergen presenterte prosjektet *Effekten av akutt stress på en hjerne i utvikling* ([presentasjon her](#)). Prosjektet skal kartlegge ungdommers kroppslige respons på traumatisk stress, noe det er lite kunnskap om sammenlignet med barn og voksne. Resultatene kan bidra til å forbedre oppfølging av unge voksne som opplever akutte, traumatiske hendelser.

Dette prosjektet og et [prosjekt ledet av Annika Melinder](#) ved Universitetet i Oslo hadde begge planer om å kontakte overlevende fra Utøya og invitere dem til fMRI-undersøkelse. Refsdal satte prosjektlederne i kontakt med hverandre, og de har nå et tett samarbeid som omfatter datainnhenting og -deling, og også formidling av resultater.

Milde orienterte om prosjektet, deltagerne går gjennom nevropsykologisk intervju, det tas spyttprøver for måling av [kortisol](#), de gjennomgår en [MR-undersøkelse](#) og de måler sitt eget søvnmønster gjennom en uke. Hele undersøkelsen tar fem timer.

Refsdal sa at prosjektet er et godt eksempel av nytten av koordineringsarbeidet og at samarbeidet illustrerer samarbeidsviljen og -evnen i forskningsmiljøene.

Sak 3: Langsiktig lagring av data

For å unngå at overlevende, etterlatte, pårørende og innsatspersonell skal motta stadig nye henvendelser fra forskere, er det helt sentralt å legge til rette for gjenbruk av data fra de pågående forskningsprosjektene. På [møtet 13. juni](#) ga koordineringsgruppa derfor Refsdal i oppdrag å utrede muligheten for å samle datamaterialet etter 22. juli-forskningen hos en instans, og å ta vare på muligheten til å koble data.

Refsdal la fram et [notat](#) med tre ulike modeller for hvordan data kan gjøres tilgjengelig for framtidig forskning: 1) opprettelse av et sentralt register for forskning på de som blir rammet av større ulykker eller katastrofer med utgangspunkt i dataene som er samlet inn fra de berørte av terrorhandlingene 22. juli. 2) en samling av de dataene som er samlet inn fra de berørte av terrorhandlingene 22. juli. 3) en løysing der de aktuelle dataene blir i forskningsinstitusjonene. Notatet blir fulgt av en utredning som går lenger inn i dette, og som Refsdal vil arbeide videre med etter møtet.

Felles for de første to løsningene er at det må hentes inn tilleggssamtykker fra respondentene og sendes endringsmeldinger til de Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Siden det er flere av prosjektene som skal ha datainnsamling våren 2014, er dette et godt tidspunkt å gjøre dette. Det som skiller opprettelsen av et register fra de andre er at en beslutning må komme fra Helse- og omsorgsdepartementet, siden et slikt register vil kreve forskriftsregulering og finansiering.

I **diskusjonen** om hvilken løsning gruppa bør arbeide for, var det enighet om at det må legges til rette for å utnytte potensialet i dette materialet både av hensyn til deltakerne og for framtidig forskning. Det var flere som tok til orde for at gruppa bør konsentrere seg om det foreliggende datamaterialet, og at en i første omgang arbeider for å ta vare på koblingsnøkler fra de prosjektene som er i gang og å unngå sletting av data. Det er flere problemstillinger som må

utredes nærmere, for eksempel når data skal overleveres en tredjepart, hvordan kvalitative data skal behandles og hvordan man skal håndtere at prosjektene er finansiert på forskjellige måter og derfor har ulike rettigheter og plikter knyttet til data.

Når det gjelder opprettelsen av et katastrofeforskningsregister mente både **Birkeland og Dyregrov** at dette var et godt initiativ, men at det ble komplisert av at man ikke hadde dette i tankene da prosjektene ble utformet. **Andersen** mente man burde arbeide for et katastrofeforskningsregister i framtida, men at 22. juli-prosjektene ikke bør inngå. **Hølen** kommenterte at et det vil være synd å etablere slikt register uten data fra 22. juli.

Både Krüger og Reed hadde spørsmål om **styringsmodellen**, og fremhevet behovet for en ryddig forvaltning sett fra forskernes ståsted. Refsdal understreket at det er en forutsetning at de forskningsmiljøene som har gjennomført studiene skal være representert i en styringsgruppe både i alternativ 1 og 2. I utredningen vil flere ulike styringsmodeller bli vurdert.

Dyregrov og Birkeland uttrykte en bekymring for at man kan redusere deltagelsen i datainnsamlingen ved å legge fram et tilleggssamtykke for respondentene. Det var også spørsmål om hvordan disse skal se ut i praksis. **Hølen** svarte at man må basere seg på det samtykket som følger prosjektet, med et tilleggssamtykke om å ta vare på koblingsmulighet og videre bruk. Slik vil faren for at respondentene skal reservere seg fra å være med i pågående prosjekter bli liten. **Refsdal** vil legge fram noen konkrete forslag til hvordan samtykkene kan se ut på neste møte.

Reed og Ørstavik stilte spørsmål ved om man vet hvilken verdi et katastrofeforskningsregister vil ha. Det er uklart på det nåværende tidspunkt hvilke kunnskapshull som vil kunne tettes av et slikt register. Refsdal ga tilbakemelding om at han ikke har den faglige bakgrunnen og innsikten som trengs for å vurdere det, og er avhengig av innspill fra fagmiljøene.

Klepp oppsummerte diskusjonen: Koordineringsgruppa bør arbeide videre med noe som likner en alternativ 2, hvor man tar vare på muligheten til å koble data. Etablering av et katastroferegister kan være en modell for fremtiden som man må vurdere den faglige nytten av, men ikke noe gruppen jobber med konkret før det har vært lagt fram for Helse- og omsorgsdepartementet.

Oppfølging: **Refsdal** arbeider videre med utredningen og innhenter innspill fra gruppa. **Helsedirektoratet og Refsdal** holder Helse- og omsorgsdepartementet orientert om arbeidet.

Forslag til neste møtedato: 20. januar 2014, alternativt 10. januar eller 18. desember. Refsdal sender ut forslag på epost.