

VIL DU DELTA I 25. JUNI-STUDIEN?

Et forskningsprosjekt om terrorangrepet 25. juni 2022

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Dette er en invitasjon til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke hvordan det går med de som ble utsatt for terroren i Oslo sentrum 25. juni, 2022. Her får du informasjon om studien, og hva deltakelse vil innebære for deg.

Målsetningen med studien er å utvikle kunnskap som kan medvirke til at mennesker som opplever terrorangrep og andre katastrofer får tilgang til den støtten og hjelpen de trenger over tid. De som var til stede under angrepet og alle etterlatte er invitert til å delta.

Studien gjennomføres av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS), i samarbeid med Støttegruppa 25. juni. Undersøkelsen er finansiert av Justis- og beredskapsdepartementet og Kultur- og likestillingsdepartementet. For å kunne invitere deg og andre direkte berørte av terroren i Oslo 25. juni, 2022, til å delta i studien, har NKVTS søkt om tilgang til politiets liste på ca. 600 fornærmede og vitner. NKVTS fikk tilgang til politiets liste på strenge betingelser for ivaretagelse av ditt personvern. Tilgang ble gitt på grunnlag av godkjent søknad til Riksadvokaten, det nasjonale *Rådet for taushetsplikt og forskning*, samt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Kontaktopplysningene dine, inkludert adresse, telefonnummer og e-post adresse, er hentet fra Folkeregisteret. Kun prosjektgruppen har tilgang til kontakthinformatjonen din, som slettes etter bruk. Alle som jobber med studien har taushetsplikt.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

Deltagelse i studien er frivilling. Om du blir med kan du velge å bli intervjuet digitalt eller svare på et nettbasert spørreskjema ved selvutfylling. Digitalt intervju varer ca. en og en halv time, mens selvutfylling tar ca. en halvtime. Alle intervjuene vil gjennomføres av trent fagpersonell (for eksempel en lege eller en psykolog), via Norsk helsenett sin sikre video-løsning (<https://www.nhn.no/>). Denne video-konsultasjons-løsningen er sikker, velutprøvd og brukes i norsk helsevesen. Intervjuet vil bli tatt opp på lydfil, dersom det er greit for deg.

I intervjuet vil du bli spurt om hvordan du har det nå, og om forhold som kan ha medvirket til hvordan du har hatt det i tiden etter terrorangrepet. Du vil blant annet bli spurt om vanlige kroppslige og psykiske reaksjoner, helseplager og fungering. Du får også noen spørsmål om dine erfaringer med hjelpetiltak, samt samfunnets og offentlige institusjoners respons. Vi etterspør særlig dine erfaringer med hva som har vært nyttig i etterkant av terroren og hva som eventuelt ikke har fungert så godt.

I tillegg til å delta i intervju eller fylle ut spørreskjema på nett kan du **velge** å samtykke til at dine svar kobles til informasjon fra offentlige registre. En slik kobling gjør det mulig å kartlegge behov for helsetjenester, medikamenter og trygdeytelser hos direkte rammede etter terrorangrepet over tid.

Registerdata er godt egnet til dette formålet. For å få pålitelig kunnskap om bruk av medisiner, helse- og velferdstjenester, inntekt, utdanning og yrke, spør vi om det er greit for deg at vi kobler dine data fra intervjustudien til data fra nasjonale registre. Aktuelle registre er KUHR (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner) og Norsk pasientregistre (NPR), FD-trygd, Legemiddelregisteret, Nasjonal utdanningsdatabase og registre ved Statistisk sentralbyrå. Navn og personnummer blir ikke lagret sammen med disse opplysningene. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med lover og forskrifter. **Dersom du ikke ønsker at slik informasjon innhentes kan du likevel delta i studien.**

TILGANG TIL HJELP

Dersom du trenger hjelp, kan du finne råd, samt nyttige lenker til aktuelle hjelpetelefoner og offentlige hjelpetjenester på våre nettsider <https://www.nkvts.no/25junistudien>. Disse tilbudene og tjenestene er tilgjengelige for alle ved behov, uavhengig av deltagelse i studien.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Gjennom å delta i studien bidrar du til utvikling av kunnskapen vi trenger for å bedre forstå konsekvensene av terror for rammede som grunnlag for å styrke innsatsen for utsatte for terror og andre katastrofer. For noen kan enkelte spørsmål være ubehagelige å svare på, for eksempel kan noen spørsmål vekke vonde minner om det som har skjedd. For de fleste går dette over ganske raskt. Ellers innebærer ikke det å delta noen spesielle ulemper for deg. Intervjuer kan hjelpe deg om det er noe du lurer på eller trenger hjelp til underveis i intervjuet.

Når arbeidet med studien er ferdigstilt, vil du få tilsendt en rapport som oppsummerer hovedfunnene fra studien.

BEREDSKAP I STUDIEN

Etter avsluttet intervju, gjør du og intervjuer i samarbeid en vurdering av hvorvidt du har den hjelpen du trenger nå, basert på informasjon som er kommet frem under intervjuet. Dersom du har behov for tiltak nå, kan intervjuer hjelpe deg med å finne frem til riktig hjelp innenfor det offentlige hjelpeapparatet. Dersom du har behov for hjelpetiltak kan du, om du selv ønsker det, få tilsendt en oppsummering av dine resultater fra studien. Denne **individuelle tilbakemeldingen** oppsummerer dine egne svar i intervjuet, og kan brukes i kontakt med fastlegen eller andre tjenester ved behov. Deltakelse i studien medfører ikke tilgang til annen hjelp enn den som tilbys i det offentlige helsevesenet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å samtykke til deltagelse i studien, eller å reservere deg fra å bli kontaktet, kan du gjøre dette ved å logge deg inn via lenke eller QR kode under til elektronisk samtykkeskjema (ID-porten: Bank-ID, Buypass, Commfides). Når du har signert det digitale samtykkeskjemaet, vil du få tilsendt en kopi av samtykket til din digitale postkasse. Her vil du også finne en lenke som kan brukes dersom du senere skulle ønske å trekke samtykket ditt. Dersom du ønsker å trekke deg fra studien, eller har spørsmål til prosjektet, kan du også kontakte

prosjektleder (se kontakthinformasjon på siste side). Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine opplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og disse vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine opplysninger i prosjektet slettes. Adgangen til å kreve sletting gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser, eller dersom materialet er bearbeidet.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2034. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og Sikt.

Dine svar vil lagres på en sikker forskningsserver ved Universitetet i Oslo (UiO) som heter Tjenester for Sensitive Data (TSD). Dine opplysninger, samt lydfilen fra intervjuet, registreres i UiOs Nettskjema og overføres direkte til TSD (www.uio.no/tjenester/it/forskning/sensitiv/). Alle opplysningene dine vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Inne på den sikre TSD-serveren finnes en adgangsbegrenset mappe der en nøkkel som knytter din kontakthinformasjon til dine data oppbevares. Det er kun forskerne i prosjektet som har tilgang til denne. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med lover og forskrifter. Forskningsgruppen, inkludert alle intervjuere, har taushetsplikt. Det betyr at ingen andre vil få vite om du er med i studien eller ikke, hva du har krysset av på spørreskjemaet eller har fortalt på intervjuet. All publisering og formidling gjøres slik at enkeltdeltakere ikke skal kunne gjenkjennes.

Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

OPPFØLGINGSPROSJEKT

Vi har ikke planlagt flere undersøkelser, men dersom det skulle bli aktuelt å igangsette en ny runde på et senere tidspunkt, kan du bli kontaktet igjen innen 5 år med forespørsel om du ønsker å delta i et nytt intervju. Du kan reservere deg fra å bli kontaktet på et senere tidspunkt ved å kontakte prosjektledelsen.

GODKJENNINGER

NKVTS ved direktør Cecilie Daae er prosjekteier og ansvarlig for personvernet i prosjektet. REK har gjort en forskningsetisk vurdering og forhåndsgodkjent prosjektet, REK ID: 807887. På oppdrag fra NKVTS har Sikt vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med

personvernregelverket. Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a og art. 9 nr. 2 bokstav a.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til 25. juni-studien, opplever uønskede hendelser, eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektleder Synne Øien Stensland, samt prosjektgruppen på e-post: 25junistudien@nkvt.no eller på prosjekttelefonen: telefonnummer 90730464, som er bemannet fra 08:00-21:00 gjennom hele datainnsamlingsperioden. Du finner oppdatert informasjon om studien på nettsidene våre: <https://www.nkvt.no/25.junistudien/>. Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen, Markus Celiussen (Sikt) på e-post markus.celiussen@sikt.no.

VIL DU BLI MED?

Å samtykke til deltagelse betyr at du ønsker å delta og at svarene dine brukes slik det er beskrevet i dette invitasjonsbrevet. Hvis du vil bli med i studien melder du deg på ved å signere og sende inn samtykkeskjema, enten digitalt eller fysisk. På studiens nettside finner du lenke til digitalt og fysisk samtykke. Ved utfylling av samtykket kan velge om du vil intervjues eller svare på et spørreskjema på nett. For å samtykke digitalt logger du inn med personnummer via ID-porten via studiens nettside:

<https://www.nkvt.no/25junistudien/>



Hvis du ønsker å signere samtykke på papir i stedet, kan du fylle ut samtykkeskjema og sende det til Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS), 25.juni-studien, Pb. 181 Nydalen, 0409 Oslo.

Om du ønsker at vi hjelper deg kan du bare sende en SMS med 'VIL DELTA', ringe oss på prosjekttelefonen vår +47 90730464 eller sende oss en mail (25junistudien@nkvts.no).

Ta gjerne kontakt om du trenger hjelp eller har spørsmål.

Din stemme er viktig!



Hilsen oss i 25.juni-studien

25junistudien@nkvts.no | +47 90730464

v/Synne Øien Stensland
Prosjektleder 25.juni-studien
NKVTS