

Helle Iveland og Ingrid Kielland

Etter Utøya

En studie av behandlingseffekt, livssituasjonen og erfaringer hos overlevende etter 22. juli 2011

Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i medisin

Veileder: Hans M Nordahl

Januar 2022

Helle Iveland og Ingrid Kielland

Etter Utøya

En studie av behandlingseffekt, livssituasjonen og erfaringer hos overlevende etter 22. juli 2011



Hovedoppgave i Profesjonsstudiet i medisin
Veileder: Hans M Nordahl
Januar 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for psykisk helse



Kunnskap for en bedre verden

Innhold

Forord	3
Etter Utøya: En studie av behandlingseffekt, livssituasjon og erfaringer hos overlevende etter 22. juli 2011	4
Sammendrag	4
Introduksjon	6
Effekten av traumebehandling hos overlevende etter Utøya - En kvantitativ studie	7
Introduksjon	7
Traumer og traumerelaterte lidelser	7
Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)	7
Diagnostikk av PTSD	8
Behandling av PTSD	9
Forekomst av PTSD etter terror	11
Effekt av traumebehandling hos terrorutsatte	11
Formål	12
Problemstilling	12
Hypoteser	12
Metode	12
Design	12
Prosedyre	12
Måleinstrumenter	13
Deltakere	14
Behandlingsmetoder	14
Analysemetode	14
Etisk vurdering	15
Resultater	15
Traumesymptomer	15
Figur 1	15
Angst og depresjon	16
Figur 2	16
Livskvalitet	16
Figur 3	17
Effekt av behandlingsmetodene	17
Figur 4	18
Diskusjon	18

Hovedfunn og fortolkning av resultater	18
Sammenlikning med litteratur	19
Styrker og svakheter med studien	19
Implikasjoner	20
Konklusjon	21
Livssituasjon og erfaringer hos tre overlevende som ikke søkte traumebehandling etter Utøya - En kvalitativ studie	22
Introduksjon	22
Den nasjonale Utøyastudien	22
Psykiske og somatiske plager	22
Funksjon og trivsel i hverdagen.....	23
Posttraumatisk vekst.....	24
Oppfølgingen fra kommuner og helsevesen	24
10-årsmarkeringen 22. juli 2021	25
Fastlegen og psykisk helse.....	27
Formål og problemstillinger	28
Metode	28
Den kvalitative metode	28
Deltakere og rekruttering.....	29
Datainnsamling og intervju	29
Analysemetode.....	31
Tabell 1	31
Etiske vurderinger	33
Resultater	33
Funksjon i hverdagen	33
Jobb/skole	33
Fritid	34
Sosialt	35
Livskvalitet.....	35
Hvordan mestret de livet uten traumebehandling?	36
Oppfølging.....	38
Oppfølging fra fastlegen.....	38
Behov for oppfølging i dag	40
10-årsmarkeringen 22. juli 2021	41
Diskusjon	42
Diskusjon av metoden	42

Intervjuguiden	42
Deltakere og rekruttering.....	43
Intervjusituasjonen.....	43
Analyse	44
Validitet og reliabilitet.....	44
Diskusjon av resultatene	45
Funksjon og livskvalitet	45
Hvordan mestret de livet uten traumebehandling?	45
Oppfølging	46
Fastlegen	46
RVTS.....	48
10-årsmarkering	48
Konklusjon	49
Oppsummering.....	49
Referanser	51
Appendiks.....	54
Intervjuguide	54
Informasjonsskriv til deltakere.....	56
REK-godkjenning	62

Forord

Vår hovedoppgave er en del av profesjonsstudiet i medisin. Vi synes begge at psykiatri er et spennende fagfelt innenfor medisin, og derfor valgte vi å ta kontakt med professor i atferdsmedisin Hans M. Nordahl ved NTNU for å diskutere hovedoppgavetema.

Da vi fikk mulighet til å skrive hovedoppgave om overlevende fra Utøya og deres erfaringer, var vi enige om at dette var et viktig prosjekt å gjennomføre. Vi har også fått tilbakemeldinger fra de vi har intervjuet og andre overlevende vi har snakket med om at dette er et viktig tema å forske på, hvilket har vært en stor motivasjon under arbeidet med oppgaven.

Vi ønsker å takke vår veileder Hans M. Nordahl for faglig støtte og gode tilbakemeldinger gjennom semesteret. I tillegg sender vi en stor takk til Sofie Rosten Løvdahl, Caroline Winge og Støttegruppene for 22. juli i Trøndelag for god hjelp til rekruttering av deltakere til intervju. Ikke minst ønsker vi å takke de tre personene som stilte opp til intervju i den kvalitative undersøkelsen vår. De har bidratt med viktige synspunkt som vi håper kommer frem på en god måte i vår hovedoppgave.

Hovedoppgavesemesteret har vært spennende og lærerikt, men også krevende og frustrerende til tider. Da har det vært godt å være to studenter som skriver sammen. Vi har fordelt arbeidet mellom oss slik at det har blitt mer overkommelig, men har også samarbeidet godt og hatt gode faglige diskusjoner som har resultert i et produkt vi er fornøyde med.

Trondheim 17.01.22

Helle Iveland

Ingrid Kielland

Etter Utøya: En studie av behandlingseffekt, livssituasjon og erfaringer hos overlevende etter 22. juli 2011

Sammendrag

Introduksjon: Den 22. juli 2011 ble de mest alvorlige terrorangrepene Norge hadde sett siden andre verdenskrig gjennomført i Oslo og på Utøya. I denne studien skal vi se på hvordan det har gått med noen av de overlevende etter masseskytingen på Utøya. Studien er delt i to: En kvantitativ undersøkelse av effekten av traumebehandlingen som ble gitt ved St. Olavs hospital, og en kvalitativ intervjuundersøkelse av funksjon og oppfølging hos tre personer som ikke oppsøkte traumebehandling.

Formål: Formålet med studien er å undersøke om de som søkte hjelp fikk adekvat behandling og samtidig belyse situasjonen for de som ikke søkte hjelp i ettertid. Hos den siste gruppa ønsker vi å kartlegge funksjonsnivå, livskvalitet og erfaringer med oppfølging fra fastlegen.

Metode: Den kvantitative undersøkelsen er en komparativ pre-postundersøkelse med 12 måneders oppfølging. Deltakerne er 24 overlevende etter Utøya som har fått to typer samtalebasert traumebehandling, Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) og metakognitiv terapi (MCT), på St. Olavs hospital. Deltakerne fylte ut selvrapporteringsskjema for å kartlegge traumesymptomer (Posttraumatic Diagnostic Scale - PDS), angst (Beck Anxiety Inventory - BAI), depresjon (Beck Depression Inventory - BDI) og livskvalitet (The WHO Well-Being Index – WHO-5). Dataene er analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk.

I den kvalitative undersøkelsen er det benyttet databasert teoriutvikling (engelsk: Grounded Theory) som er en kvalitativ forskningsmetode. Deltakerne er tre personer fra Trøndelag som ikke har fått traumebehandling i spesialisthelsetjenesten etter terrorangrepet. Vi brukte et semistrukturert intervju for å samle inn data. Ved analysing av data har vi brukt kategorisering for å få et overblikk over alle meningene innenfor et tema.

Resultater: Den kvantitative undersøkelsen viser at deltakerne i gjennomsnitt scoret $M = 24,93$ ($SD = 7,62$) på PDS før behandlingen, $M = 13,12$ ($SD = 11,401$) like etter behandlingen og $M = 10,4$ ($SD = 9,012$) ett år etterpå. Dette tilsvarer en reduksjon fra moderate/alvorlige traumesymptomer til milde traumesymptomer. På BAI og BDI scoret deltakerne henholdsvis $M = 21,85$ ($SD = 8,86$) og $M = 25,30$ ($SD = 5,65$) før behandlingen.

Like etter behandlingen hadde det sunket til $M = 9,51$ ($SD = 9,11$) og $M = 14,26$ ($SD = 9,65$). Etter 12 måneder var angstscoren $M = 8,57$ ($SD = 8,88$) og depresjonsscoren $M = 13,02$ ($SD = 9,32$). Dette tilsvarer en reduksjon fra høyt symptomtrykk til det normale. Gjennomsnittlig score på WHO-5 var $M = 8,22$ ($SD = 4,93$) før behandling, og den økte til $M = 14,77$ ($SD = 5,91$) etter behandling, som er en signifikant forbedring ($p = 0,01$). Effektstørrelser tyder på at MCT har god effekt ved både PTSD, angst og depresjon, mens EMDR er mer spesifikk effektiv mot traumesymptomer og i mindre grad angst og depresjon.

Den kvalitative undersøkelsen viser at deltakerne som ikke søkte behandling har et høyt funksjonsnivå og god livskvalitet. De mener selv de ikke har hatt behov for traumebehandling av flere årsaker. Det presenteres ulike syn på fastlegens rolle i oppfølgingen av terrorutsatte, blant annet at de har for lite kompetanse på psykisk helse, at det er fastlegene som bør fange opp de som har behov for spesialisert hjelp og at fastlegen kan være en god samtalepartner.

Konklusjon: Studien viser at traumebehandlingen ved St. Olavs hadde god effekt på PTSD hos ungdommene fra Utøya. Samtidig ser vi også at noen av de som ikke søkte behandling rapporterer god funksjon. Etter å ha gjennomført studien står vi igjen med flere hypoteser som kan forskes videre på, og erfaringer som kan bidra til å forbedre oppfølgingen av traumatiserte pasienter i fremtiden.

Introduksjon

Den 22. juli 2011 er beskrevet som en av de mest ekstraordinære dagene i Norges historie. Terroristen Anders Behring Breivik utførte to terrorangrep denne dagen. Han plasserte først en bombe i regjeringskvartalet i Oslo, og kom seg deretter til Arbeidernes Ungdomsfylkings (AUFs) sommerleir på Utøya i Tyrifjorden der han skjøt etter leirdeltakerne. Det var 564 personer på Utøya på ettermiddagen 22. juli. Til sammen ble 77 mennesker drept, 8 i Oslo og 69 på Utøya. (1) Denne dagen var det mange nordmenn som fikk livene sine snudd på hodet. Mange mistet noen de hadde nær, og de som overlevde hadde blitt utsatt for en potensielt svært traumatisk hendelse.

I denne hovedoppgaven skal vi se på hvordan det har gått med noen av de som overlevde masseskytingen på Utøya. Nå har det gått 10 år siden terroren, og formålet er å se på hva som skjedde med de som søkte hjelp, om de fikk adekvat behandling, og samtidig belyse situasjonen for de som ikke søkte hjelp etterpå. Oppgaven er altså delt i to. Den første delen er en kvantitativ studie der vi har sett på effekten av traumebehandlingen som ble gitt til noen av ungdommene i tiden etter 22. juli. Den andre delen av oppgaven er en kvalitativ studie, hvor vi har intervjuet tre overlevende som ikke har fått traumebehandling etter terroren. Hos den siste gruppen ønsket vi å kartlegge nåværende funksjonsnivå, livskvalitet og deres erfaringer med oppfølging fra fastlegen. Med denne studien ønsker vi altså å belyse to sider av tiden etter terrorangrepet på Utøya. Fikk de som søkte hjelp god nok behandling? Hvilke erfaringer har noen av de som ikke oppsøkte traumebehandling gjort seg? Mestrer de hverdagen, og fikk de tilstrekkelig oppfølging fra sin fastlege?

Effekten av traumebehandling hos overlevende etter Utøya

- En kvantitativ studie

Introduksjon

Den første delen av studien undersøker effekten av traumebehandlingen som ble gitt til en gruppe ungdommer som overlevde terroren på Utøya. Behandlingen ble gitt på Regional enhet for traumebehandling (REFT) ved St. Olavs hospital. Deltakerne er en subgruppe av en større empirisk studie ved St. Olavs. (2) De har blitt målt på posttraumatiske symptomer, depresjonssymptomer og angstnivå før, like etter og opptil 12 måneder etter behandlingen. Deltakernes livskvalitet har også blitt undersøkt før og etter behandling. Basert på disse dataene vil vi diskutere effekten av traumebehandling for en gruppe som ble rammet av terror på Utøya, inntil ett år etter behandling. Først vil vi presentere teori og relevant forskning på traumerelaterte lidelser, og dernest beskrive studiens metode og resultater.

Traumer og traumerelaterte lidelser

De overlevende fra Utøya har opplevd en livstruende og traumatisk hendelse. Et traume kan defineres som en usedvanlig sterk psykisk belastende hendelse. Det kan for eksempel være akutte hendelser hvor et menneske står i fare for å bli alvorlig skadet eller drept, slik det var på Utøya. Store psykososiale belastninger, hvor man for eksempel blir krenket eller taper sosial status, kan også være potensielt traumatiserende. Traumerelaterte lidelser er psykiske lidelser som oppstår etter traumatiske eller potensielt traumatiserende hendelser. Eksempler på slike lidelser er PTSD, tilpasningsforstyrrelser og dissociative lidelser. Etter et traume er det også økt risiko for utvikling av blant annet depresjon, angst og rusmisbruk. I denne hovedoppgaven er fokuset mest rettet mot PTSD. Jo mer belastende en hendelse er, jo større er risikoen for å utvikle psykisk lidelse. Likevel er det kun et fåtall som får kroniske plager, selv etter ekstreme hendelser. (3)

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD)

Posttraumatisk stresslidelse (PTSD) er en sykdom som kan oppstå i etterkant av eksponering for en traumatisk hendelse. (3) I en norsk studie finner Lassemo et al. (2017) at livstidsprevalensen for PTSD er 4,3 % og 1,4 % for henholdsvis kvinner og menn. (4) Risikoen for å utvikle PTSD etter en traumatisk hendelse er påvirket av individuelle faktorer, blant annet kjønn, alder, utdanningsnivå, tidligere traumehistorie og psykiske lidelser. For eksempel har kvinner fire ganger større sjans for å utvikle PTSD enn menn. Patofysiologien

bak PTSD er ikke fullstendig forstått. Det har blitt gjort studier som viser at pasienter med PTSD har mindre volum av blant annet hippocampus og venstre amygdala i hjernen, og økt noradrenalinivå og redusert glukokortikoidnivå i blodet. I tillegg kan genetikk ha en betydning for utvikling av PTSD, riktignok i et samspill med miljøfaktorer. (5)

Diagnostikk av PTSD

ICD-10, International Classification of Diseases, har definert noen kriterier for å sette en PTSD-diagnose. Det kreves at pasienten skal ha opplevd en hendelse som er så belastende at enhver person ville reagert med betydelige stressreaksjoner. Videre må pasienten ha de 3 kjernesymptomene for diagnosen: gjenopplevelser, økt fysiologisk aktivering og unngåelse. Med gjenopplevelser, eller intrusjon, menes tanker og følelser som plutselig dukker opp på en slik måte at det gir en opplevelse av at den traumatiske hendelsen gjentar seg. De kan utløses av sanseinntrykk, og kan arte seg som mareritt eller flashbacks. Økt fysiologisk aktivering er et resultat av at stressreaksjoner har vedvart over lengre tid, hvilket fører til økt beredskap. Kroppen er konstant på vakt, og er forberedt på at det kan oppstå farlige situasjoner til enhver tid. For å slippe de vanskelige tankene og følelsene, og den fysiologiske aktiveringen, vil pasienten forsøke å unngå alle situasjoner som minner om hendelsen. Pasienten kan også unngå å tenke på og prate om traumat. Diagnosekriteriene inkluderer til slutt et krav om at symptomene skal ha oppstått innen 6 måneder etter den traumatiske opplevelsen. (3) I den nye versjonen av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V), som er det amerikanske diagnosesystemet, formuleres kriteriene noe annerledes. (6) I tillegg til symptomene som utgjør diagnosekriteriene, har PTSD-pasienter ofte ledsagende symptomer som blant annet skyldfølelse, skam, depressive symptomer, dårlig selvbilde og dissosiasjon. (7)

For å kunne diagnostisere en pasient med PTSD bruker man gjerne skalaer for å vurdere de ulike aspektene ved diagnosekriteriene. Gullstandarden for PTSD-diagnostikk er strukturerte kliniske intervju. Her er det antatt beste Clinician Administered PTSD scale (CAPS) (6) og Anxiety Disorders Interview Schedule (ADIS), som ble benyttet i hovedundersøkelsen som vår studie utgår fra. ADIS-IV er et strukturert intervju som er basert på DSM-IV-kriteriene. (8)

Behandling av PTSD

Hvor mange som blir friske av PTSD uten behandling varierer i ulike studier. En metaanalyse publisert av Morina et al. i 2014 fant at remisjonsraten uten behandling, målt i snitt 40 måneder etter oppfølgingsstart, varierte fra 8-89 %, med et snitt på 44 %. (9) Derfor vil de fleste ha behov for behandling. Den vanligste behandlingen for pasienter med PTSD i spesialisthelsetjenesten er psykoterapi i form av eksponeringsbehandling.

Eksponeringsbehandling kan foregå i ulike former, der de vanligste er Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) og forlenget eksponering (også kalt intens eksponering). Den terapeutiske behandlingen kan foregå i kombinasjon med farmakologisk behandling, hvorav selektive serotoninreopptakshemmere (SSRI-preparater) er førstevalget. Når det gjelder behandlingsalternativ uten eksponering, er det metakognitiv terapi (MCT) som er mest brukt. (3) De neste avsnittene inneholder en kort forklaring på overnevnte behandlingsmetoder.

Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) er en anerkjent behandlingsmetode for traumerelaterte lidelser, som også brukes ved annen psykopatologi. Behandlingen anbefales av verdens helseorganisasjon (WHO) som førstevalg i behandlingen av PTSD, på lik linje med kognitiv atferdsterapi. (10) Högberg et al. (2008) fant i sin studie at 60 % av deltakerne som fikk EMDR mot kronisk PTSD ble kvitt diagnosen, og var fremdeles friske ved oppfølging 3 år etter behandlingen. (11) EMDR tar utgangspunkt i en modell som kalles Adaptive Information Processing (AIP-modellen). Denne modellen ser på den menneskelige hjernen som et system hvor informasjon bearbeides og nye erfaringer integreres i et eksisterende nettverk. Det hender at belastende opplevelser ikke bearbeides adekvat, og dette kan resultere i utvikling av PTSD. Den belastende opplevelsen forblir i sinnet i ubearbeidet form, og kan vekkes til live dersom personen opplever noe som minner om traumet. Målet med EMDR er at disse ubearbeidede opplevelsene skal prosesseres på en naturlig måte. Det anvendes bilateral stimulering for å bidra til denne bearbeidingen, for eksempel øyebevegelser fra side til side. Årsaken til at bilateral stimulering fungerer er enda ikke fullstendig forstått, men man antar at det fører til at minnet om traumet blir mindre belastende. (10)

Forlenget eksponering er den best dokumenterte behandlingen man har for PTSD. (12) I en litteraturgjennomgang fra 2012, konkluderer forfatterne Rauch, Eftekhari og Ruzek med at forlenget eksponering bør være gullstandard ved PTSD-behandling. (13) Det er en metode

innenfor kognitiv atferdsterapi, der man benytter både atferdsterapi og eksponering. Teorien bak behandlingsmetoden er at den traumatiske hendelsen skaper fryktstrukturer i hjernen, som gjør at ufarlige stimuli utløser angstreaksjoner. Man kan bruke eksponering for å endre denne strukturen. Hvis eksponeringen foregår lenge nok, skjer det en tilvenning, og når eksponering gjentas, skjer det en desensitivisering, slik at angstreaksjonene blir mildere for hver gang. Behandlingen benytter både in-vivo eksponering og imaginær eksponering. I tillegg er psykoedukasjon, der pasienten forstår mekanismene bak sine angstreaksjoner, og utfordring av pasientens feilaktige tolkninger viktig. Forlenget eksponering har hovedsakelig effekt på angstkomponenten ved PTSD. Andre symptomer, som for eksempel depresjon, skyldfølelse og skam, synes å bli redusert, men forsvinner ikke ved bruk av eksponering. (12)

Metakognitiv terapi (MCT) er et behandlingsalternativ for PTSD som ikke innebærer eksponering. Denne behandlingsmetoden fokuserer heller ikke på innholdet i den traumatiske hendelsen. Den metakognitive modellen innebærer en teori om at når man opplever et traume, kan det utløse traumatiske stressreaksjoner, som for eksempel angst og flashbacks. Dette kan føre til metakognitive antakelser om symptomene, som for eksempel tanker om at de er ukontrollerbare og skadelige. Det kan igjen medføre uhensiktsmessige mestringsstrategier, som for eksempel unngåelse, som opprettholder symptomene. I MCT-behandlingen vil man lære pasienten om dette hendelsesforløpet, og deretter utfordre pasientens metakognitive antagelser om sine symptomer. (14) Wells et al. undersøkte effekten av MCT for PTSD ved å randomisere 20 pasienter med kronisk PTSD til enten MCT-behandling eller ingen behandling. De fant at det var statistisk signifikant reduksjon i PTSD-symptomer, depresjon og angst etter behandling med MCT, men ingen symptomreduksjon hos kontrollgruppa. (15) Flere andre studier bekrefter at MCT har god effekt ved PTSD. (16) (17)

Psykoedukasjon og psykoterapi er gullstandard for behandling av PTSD, men ofte er det behov for psykofarmaka i tillegg. Selektive serotoninreopptakshemmere (SSRI-preparater), som er en type antidepressiva, er førstevalget ved PTSD. Preparatene sertralin og paroxetin har vært særlig brukt, da man har evidens for god effekt og få bivirkninger. Det positive med antidepressive preparater ved PTSD er at de også har effekt på komorbid depresjon, som er vanlig hos disse pasientene. Mange med PTSD har også andre symptomer som kan ha behov for medikamentell behandling i korte perioder, som søvnvansker og smerter. (18)

Forekomst av PTSD etter terror

De fleste som opplever et terrorangrep, utvikler ikke PTSD. I en studie publisert i 2018 undersøkte Vandentorren et al. forekomsten av symptomer på PTSD, angst og depresjon etter terrorangrepene i Paris i 2015. Forskerne fant at 18 % hadde PTSD-symptomer, 31 % hadde angstsymptomer og 11 % hadde depresjonssymptomer 6 måneder etter angrepet. De sammenlignet funnene sine med forekomsten av slike symptomer hos de som overlevde terrorangrepet på Utøya og fant tilsvarende tall. Studien diskuterer også risikofaktorer for å utvikle slike symptomer etter et terrorangrep. Blant annet var eksponeringsgrad en viktig faktor, og forekomsten av psykisk lidelse var høyest hos de som var direkte berørt. (19) En litteraturgjennomgang publisert i 2017 støtter disse resultatene. Her har Lowell et al. sett på forekomsten av PTSD hos overlevende etter terrorangrepet mot World Trade Center i New York 11. september 2001 (9/11), i løpet av en tidsperiode på 15 år etter angrepet. De har også inkludert noen behandlingsstudier i sin undersøkelse. I tillegg til at studien konkluderer med at de med høyest eksponeringsgrad har høyest forekomst av PTSD, finner den også at forekomsten av PTSD blir lavere med tiden. (20)

Effekt av traumebehandling hos terrorutsatte

Det har tidligere blitt forsket på effekten av traumebehandling hos mennesker som har blitt utsatt for terror. I en metaanalyse fra 2014 har Newman et al. samlet studier som undersøker PTSD-symptomer hos barn og ungdom som har overlevd naturkatastrofer og menneskeskapte katastrofer, og som i ettertid har mottatt psykologisk behandling. Resultatene av analysen tyder på at barn og ungdom som får behandling klarer seg bedre med hensyn til PTSD-symptomer, enn de som ikke får behandling. (21)

Særlig ble det forsket mye på PTSD-behandling av terrorutsatte etter 9/11. Til tross for lavt antall deltakere i behandlingsstudiene som er inkludert i litteraturgjennomgangen til Lowell et al., konkluderes det med at eksponeringsbaserte terapier er gode behandlingsalternativer. (20)

I en av de inkluderte behandlingsstudiene fra 2011 finner Schneier et al. at behandlingseffekten på PTSD-symptomer de første ukene etter 9/11 var større ved forlenget eksponering kombinert med SSRI-preparatet paroxetin, sammenlignet med de som kun fikk forlenget eksponering. (22) Silver et al. studerer bruken av EMDR i behandlingen av de som overlevde 9/11 i en studie publisert i 2005. Forskerne fant i denne studien at pasientene fikk betydelige positive gevinster av denne intervensjonen. De konkluderer med at EMDR er en nyttig behandlingsmetode både like etter en katastrofe, så vel som senere. I tillegg legger de

vekt på at jo lengre denne behandlingen utsettes, jo større vanskeligheter opplever pasienten.
(23)

Formål

Formålet med studien er å undersøke effekten av traumebehandlingen som ble gitt til overlevende ved St.Olavs hospital etter terroren på Utøya 22. juli 2011. Det er viktig å studere dette for å kunne kvalitetssikre behandlingen og få indikasjoner på om behandlingen har effekt på en terrorutsatt gruppe.

Problemstilling

Hvilken effekt hadde den profesjonelle traumebehandlingen som ble gitt til ungdommer fra Utøya ved traumeenheten på St. Olavs hospital?

Hypoteser

Tidligere forskning på behandlingseffekt hos terrorutsatte viser at psykologisk behandling har hatt god effekt på PTSD-symptomer. Derfor kan vi forvente at også de overlevende etter 22. juli som fikk traumebehandling ved St. Olavs har hatt nytte av dette. Vår hypotese er altså at behandlingen hadde god effekt, det vil si at de fleste er vesentlig bedre og har lite symptomer. Vi forventer også at behandlingseffekten vil avta over tid, på grunn av stressende påminnere om hendelsen i forbindelse med blant annet rettslige prosesser, debatter og markeringer.

Metode

Design

Studien er designet som en innen-gruppe pre-post komparativ undersøkelse med 12 måneders oppfølging. Vi har sammenlignet ulike mål hos deltakerne før og etter en intervensjon, og sett på om effekten vedvarer 12 måneder etter behandlingen. Intervensjonen var samtalebasert traumebehandling. Ingen medikamenter ble benyttet.

Prosedyre

Dataene er innhentet i forbindelse med behandlingen deltakerne fikk ved traumeenheten på St. Olavs hospital, Regional enhet for traumebehandling (REFT). Vår undersøkelse baserer seg på data fra en større empirisk undersøkelse ved St. Olavs hospital der vi har undersøkt en subgruppe, altså de som var henvist etter Utøya. (24) De ble intervjuet på kliniske diagnoser og fylte ut spørreskjema hvor de evaluerte behandlingen. Målene som ble undersøkt var grad

av traumesymptomer, angstnivå, grad av depressive symptomer og livskvalitet. Pasientene ble evaluert med spørreskjema før behandlingen, rett etter behandlingen og 12 måneder etter behandlingen.

Måleinstrumenter

En rekke måleinstrumenter har blitt brukt for å kartlegge symptomer på PTSD, angst og depresjon, samt mål på livskvalitet blant deltakerne. Før behandlingen ble alle deltakerne vurdert for alle diagnoser på ADIS-IV, som er et strukturert diagnostisk intervju for mentale lidelser. Vårt primære mål er Posttraumatisk Diagnostisk Skala (PDS) og de sekundære målene er BDI, BAI og WHO-5. Alle målene har høy validitet og reliabilitet.

- **Posttraumatic Diagnostic Scale (PDS).** PDS er et selvrapporteringskjema som gir et mål på symptomtrykk og oppfyllelse av diagnosekriterier for PTSD basert på DSM-IV. Den består totalt av 49 spørsmål. Av disse er 17 spørsmål relatert til diagnostiske kriterier som definert i DSM-IV, og disse er utformet etter en 4-punkts Likert skala. Symptomscore (PDS-SSS) blir brukt til å indikere alvorlighetsgrad av symptomer. (25)
- **Beck Anxiety Inventory (BAI).** BAI er et instrument som er utformet for å vurdere et vidt spekter av angstlidelser, og består av 21 spørsmål. Det er et selvrapporteringskjema, der respondenten angir i hvilken grad de har vært plaget av gitte symptomer i løpet av den siste uken. Totale scorer på BAI ligger mellom 0 og 63, hvor høyere totale scorer angir et høyere nivå av opplevd angst. BAI har høy indre konsistens og test-retest reliabilitet. (26)
- **Beck Depression Inventory (BDI-II).** BDI er et selvrapporteringskjema som er utformet for å vurdere alvorlighetsgraden av depressive symptomer. Totale BDI-scorer ligger mellom 0 og 63, hvor høyere totale scorer angir en høyere alvorlighetsgrad av depressive symptomer. BDI har høy indre konsistens og test-retest reliabilitet. (27)
- **The WHO-5 Well-Being Index (WHO-5).** WHO-5 gir et generelt mål på psykologisk velvære. Instrumentet er et selvrapporteringskjema som består av fem spørsmål målt på en 6-punkts Likert skala, og er vist å høy indre konsistens og reliabilitet. (28)

Deltakere

Studien har 24 deltakere, som alle har fått traumebehandling ved REFT på St. Olavs hospital. Av deltakerne er 79 % kvinner. Gjennomsnittsalderen var 19,8 år før behandling. Litt over halvparten, 54 %, hadde fått behandling for traumene før de startet på behandlingen ved REFT. Alle deltakerne hører til helseregion Midt-Norge.

Behandlingsmetoder

Deltakerne i studien har etter en legeundersøkelse fått traumespesifikk behandling ved REFT på St. Olavs hospital. Der fikk de en av to ulike typer traumebehandling: Halvparten har fått eksponeringsbasert behandling (EMDR), mens den andre halvparten har fått behandling uten eksponering, men med fokus på mestringsstrategier (MCT). Grunnet lavt antall pasienter har vi ikke sammenliknet effektene av de spesifikke metodene.

Analysemetode

Ved analyse av disse dataene ble det benyttet IBM-programvare, SPSS versjon 25, og vi brukte deskriptiv statistikk for å analysere demografiske data. Parrede t-tester ble benyttet for å se på pre-posteffekter. Videre kalkulerte vi effektstørrelse (d) fra pre til post, og fra pre til 12 måneder oppfølging, ved å bruke følgende formel (29):

$$d = \frac{M_2 - M_1}{\text{Mean SD}}$$

M_1 er gjennomsnittskårer ved pre-målene og M_2 er gjennomsnittskårer ved post-målene. Standardavviket (SD) er målt som gjennomsnittlig standardavvik for pre- og postmålene.

Styrkeberegning ble gjennomført post hoc, fordi antall deltagere var forutbestemt, og vi undersøkte bare en subgruppe av deltagerne i hovedstudien. Styrkeberegningen baserte seg på endring fra pre til post på hovedmålet PDS. Med 24 deltagere fant vi at post hoc statistisk styrke var 0,985, noe som viser at signifikansverdiene fra pre til post er signifikante på $p < 0,05$, med 98,5 % sikkerhet for at skåren er signifikant. (30)

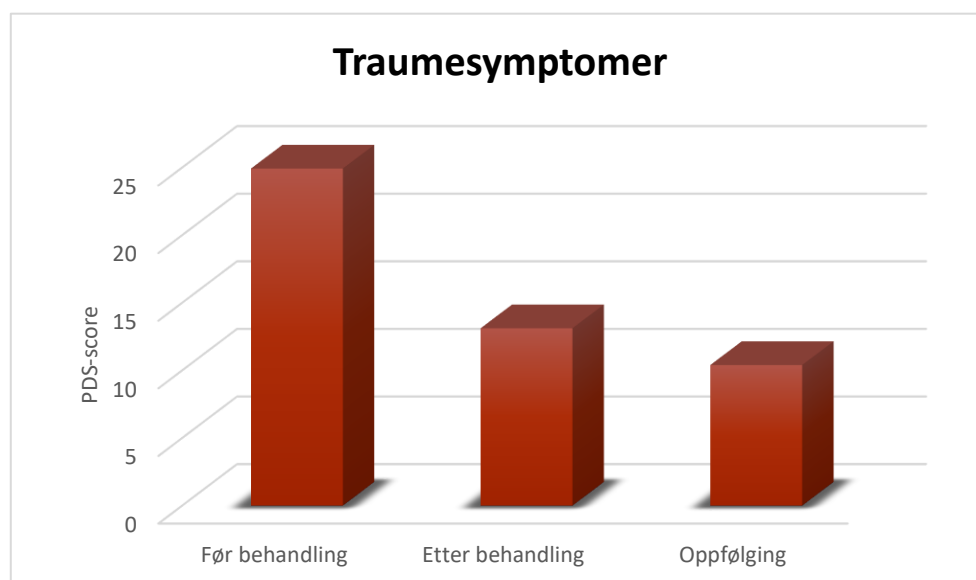
Etisk vurdering

Data fra hovedprosjektet som denne undersøkelsen utgår fra er søkt til REK (REK nr. 2011/2528). For denne undersøkelsen ble REK søkt på nytt og er godkjent (REK nr. 21/255161). Prosjektet er gjennomført i henhold til gjeldende regler for personvern. (Se vedlagt dokumentasjon i appendiks).

Resultater

Traumesymptomer

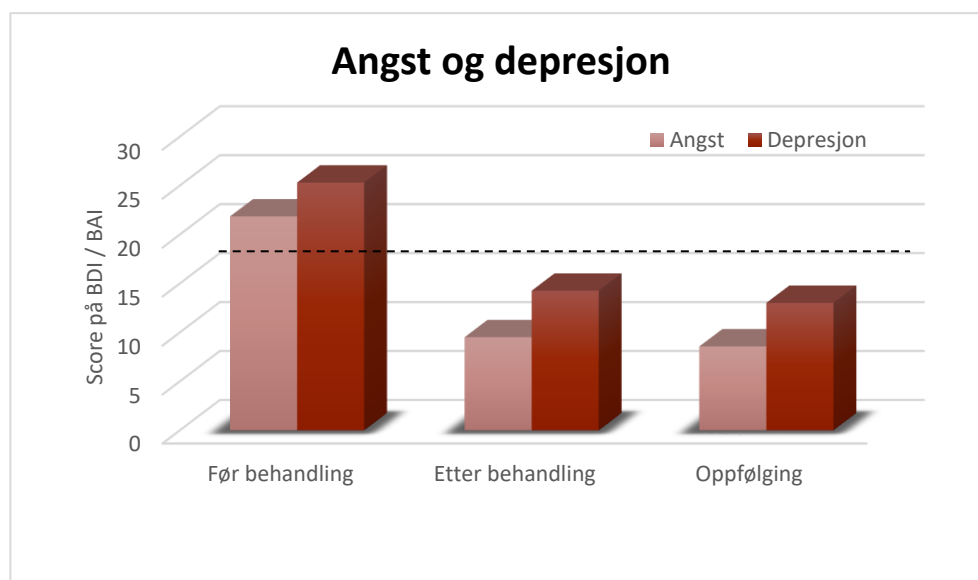
Det ble brukt Posttraumatic Diagnostic Scale (PDS) for å måle graden av traumesymptomer hos deltakerne, som er hovedmålet i denne studien. Før behandlingen var den gjennomsnittlige PDS-skåren $M = 24,93$ ($SD = 7,62$) som tilsvarer moderate til alvorlige symptomer. Vi ser av figur 1 at symptomtrykket ble betraktelig lavere etter traumebehandlingen. Etter behandling scoret deltakerne i gjennomsnitt $M = 13,12$ ($SD = 11,401$) som tilsvarer milde symptomer. Deltakerne scoret gjennomsnittlig $M = 10,4$ ($SD = 9,012$) 12 måneder etter behandlingen, som viser at effekten av behandlingen ble opprettholdt. (31) Like etter traumebehandlingen rapporterte deltakerne altså mindre PTSD-symptomer, men de rapporterte fremdeles milde traumesymptomer, til og med 12 måneder etter behandlingen ($p < 0,01$ for BAI og $p = 0,001$ for BDI). Noen pasienter hadde ingen endring ($N = 4$) eller bare beskjeden bedring ($N = 3$) etter behandlingen.



Figur 1 viser gjennomsnittlig score for PDS (traumesymptomer) hos deltakerne før behandling, rett etter behandling og ved oppfølging etter 12 måneder.

Angst og depresjon

Det ble brukt to selvrapporeringsmål for å vurdere angst og depresjon hos deltakerne i studien, henholdsvis Beck Anxiety Inventory (BAI) og Beck Depression Inventory (BDI-II). Før behandlingen scoret pasientene i gjennomsnitt $M = 21,85$ ($SD = 8,86$) på BAI, som tilsvarer høyt angstnivå, og $M = 25,30$ ($SD = 5,65$) på BDI, som tilsvarer moderat til alvorlig depresjon. Etter behandlingen hadde den gjennomsnittlige BAI-scoren sunket til $M = 9,51$ ($SD = 9,11$), som er innenfor normalområdet, og den gjennomsnittlige BDI-scoren sank til $M = 14,26$ ($SD = 9,65$), som tilsvarer lavt symptomtrykk. (32) Etter 12 måneder var angstskåren $M = 8,57$ ($SD = 8,88$) og depresjonsskåren var $M = 13,02$ ($SD = 9,32$). Man ser altså at angstnivået og alvorlighetsgraden av de depressive symptomene sank betraktelig etter traumebehandlingen. Deltakerne rapporterte en nedgang til en score under 15 på begge skalaene. De hadde milde restsymptomer 12 måneder etter behandlingen, men innenfor det man betegner som normalvariasjon (stiplet linje i figuren).



Figur 2 viser grad av angst- og depresjonssymptomer hos deltakerne før behandling, rett etter behandling og ved oppfølging etter 12 måneder. Det som er under den stiplede linjen regnes som normalvariasjon.

Livskvalitet

Livskvaliteten til deltakerne ble målt ved hjelp av WHO-5. Maksimal score på skalaen er 25, og dersom man scorer under 13 indikerer det dårlig livskvalitet. (33) Før traumebehandlingen scoret deltakerne i gjennomsnitt $M = 8,22$ ($SD = 4,93$) på skalaen. Dette tilsier at deltakerne følte seg lite vel. Etter behandlingen hadde den gjennomsnittlige scoren økt til $M = 14,77$ ($SD = 5,91$), og dette er en signifikant forskjell fra før til etter behandling ($t(22) = 3,876$, $p = 0,01$). Deltakernes livskvalitet ble ikke vurdert 12 måneder etter behandling.



Figur 3 viser livskvalitet hos deltakerne målt med WHO-5 før og etter behandling.

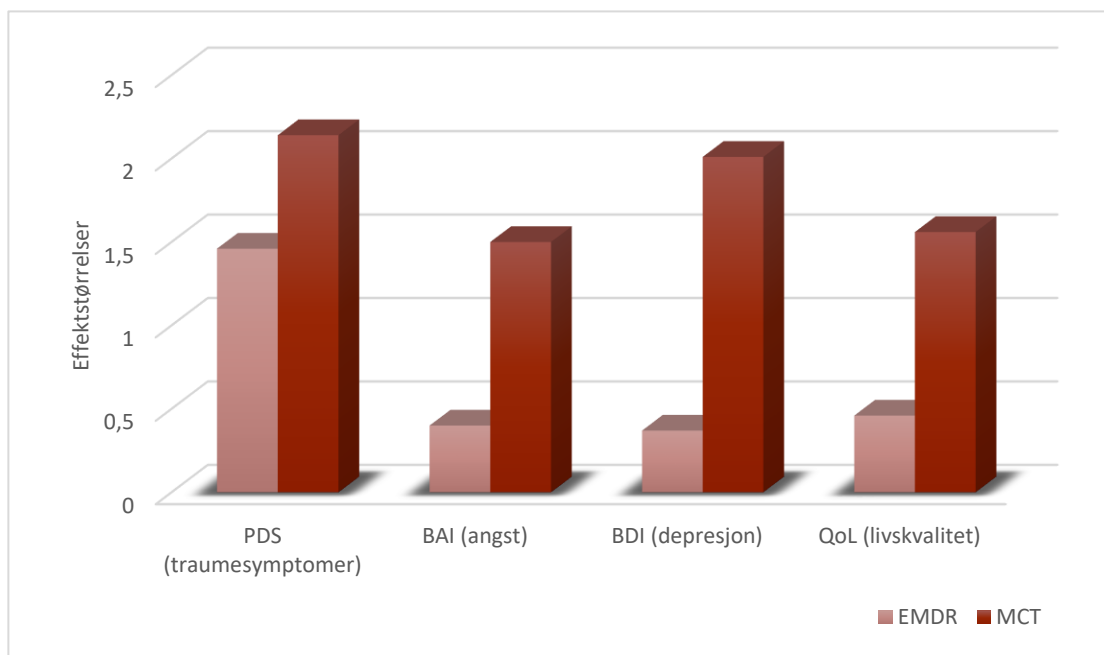
Effekt av behandlingsmetodene

Pasientene fra Utøya fikk tilbud om to behandlingsmetoder ved REFT: EMDR og MCT.

Figuren under viser effekten de to behandlingsmetodene hadde på de ulike symptomene og livskvalitet hos pasientene. Effektstørrelsene kan regnes ut fra endringer i pre til post på et gitt mål, og summen deles på gjennomsnittlig standardavvik for pre- og post-målet.

Effektstørrelser fra 0 – 0,2 tilsvarer ingen eller liten effekt av intervensjonen, 0,3 – 0,4 tilsvarer liten effekt, 0,5 – 0,8 tilsvarer moderat effekt og 0,9 og over tilsvarer høy effekt.

I figuren ser vi at MCT og EMDR har forskjellige effektstørrelser på alle målene. På PDS var effektstørrelsene 2,14 for MCT og 1,46 for EMDR. Begge metodene har altså god effekt på traumesymptomer. Effektstørrelsene var 1,50 for MCT og 0,40 for EMDR på BAI, og 2,01 for MCT og 0,37 for EMDR på BDI. Effektstørrelsen på WHO-5 var 1,56 for MCT og 0,46 for EMDR. Antallet deltakere i hver behandlingsgruppe var så lavt at direkte sammenligning ikke er analysert. Man kan likevel si at effektstørrelsene tyder på at MCT har god effekt ved både PTSD, angst og depresjon, mens EMDR er mer spesifikk effektiv mot traumesymptomer og i mindre grad angst og depresjon.



Figur 4 viser effekten EMDR og MCT har hatt på traume-, angst- og depresjonssymptomer, og livskvalitet hos deltakerne.

Diskusjon

Hovedfunn og fortolkning av resultater

Studien viser at traumebehandlingen som ble gitt ved REFT på St. Olavs hospital generelt hadde god effekt på flere områder hos deltakerne. Graden av traume-, angst- og depresjonssymptomer sank betraktelig like etter behandlingen, og effekten vedvarte frem til 12 måneders oppfølging. Samtidig rapporterte pasientene økt livskvalitet like etter behandlingen.

Effektstørrelsene tyder på at MCT har god effekt ved både PTSD, angst og depresjon, mens EMDR er mer spesifikk effektiv mot traumasymptomer og i mindre grad angst og depresjon. Kanskje kan dette forklares av at EMDR bruker eksponering og har fokus på den traumatiske hendelsen, mens MCT er en mer helhetlig behandling der man fokuserer på tankemønster og mestringsstrategier. Dermed vil også angst- og depresjonssymptomer kunne reduseres i større grad av MCT.

Noen pasienter hadde ingen eller bare beskjeden bedring etter behandlingen, noe som forklarer hvorfor gjennomsnittsscoren fortsatt tilsvarte milde symptomer. De som fortsatt hadde en del symptomer etter behandlingen rapporterte at de slet med humørsvingninger. En mulig forklaring kan være at det var mange psykososiale stressorer i månedene etter 22. juli. Denne tiden var preget av begravelser, minnestunder og rettssaken, noe som kan ha bidratt til

å vedlikeholde symptomene og påvirke deres fungering. Det samme gjelder sorgprosessen mange stod i den første tiden. Opplevelsene som ungdommene hadde på Utøya kan også ha gitt andre psykiske lidelser enn PTSD, som burde hatt en egen spesifikk behandling før traumebehandlingen. En tredje hypotese er at enkelte av ungdommene hadde psykiske plager fra før, og at dette kunne bidra til å komplisere behandlingsforløpet.

Resultatene stemmer godt overens med hovedhypotesen om at traumebehandling av terrorutsatte har god effekt. Vår hypotese var også at behandlingseffekten vil avta over tid, men resultatene viser at effekten fremdeles var høy etter 12 måneder, til tross for de mange stressorer som ungdommene ble eksponert for.

Sammenlikning med litteratur

Newman et al. (2014) konkluderer med at barn og ungdom som får psykologisk behandling etter katastrofer klarer seg bedre med hensyn til PTSD-symptomer enn de som ikke får behandling. (21) Dette stemmer overens med våre funn, som også viser at psykologisk behandling hadde effekt hos ungdommene som var på Utøya. Flere studier og annen litteratur om PTSD peker på eksponeringsbehandling som et godt behandlingsalternativ. (10) (3) (34) Det er brukt eksponeringsbehandling i denne studien i form av EMDR, og som vi ser har det hatt effekt. Metakognitiv terapi er den vanligste formen for PTSD-behandling uten eksponering (10) (12) (20), og også dette finner vi at reduserer symptomtrykket for våre deltakere.

National Institute of Health and Care Excellence (NICE) sine retningslinjer for behandling av PTSD anbefaler eksponeringsbasert behandling som førstevalg. (35) Vi har funnet flest studier som undersøker effekten av eksponeringsterapi hos terrorutsatte, og færre som undersøker effekten av terapier uten eksponering. I vår studie ser vi høy effekt på traumesymptomer ved begge metoder, men det er indikasjoner for høyere effektstørrelser av metakognitiv terapi sammenliknet med EMDR. Våre data viser at metakognitiv terapi kan ha potensiale som et godt behandlingsalternativ til eksponeringsbasert terapi.

Styrker og svakheter med studien

En styrke ved studien er at deltakerne ble fulgt opp både rett etter og ett år etter behandlingen. På denne måten får man også undersøkt om behandlingseffekten vedvarer etter behandlingen

er ferdig. Samtidig hadde det vært en fordel om deltakerne hadde blitt fulgt opp også lengre enn dette. Ideelt sett burde deltakerne blitt fulgt opp inntil 5 år etter behandlingen, for å kunne vurdere den langsiktige behandlingseffekten. Deltakernes livskvalitet ble ikke undersøkt 12 måneder etter behandlingen, hvilket hadde vært nyttig kunnskap for å kunne vurdere den helhetlige behandlingseffekten.

Det er en del svakheter ved studien. I studien ble ikke alle som søkte traumebehandling på St. Olavs etter Utøya inkludert. Det skyldes at ikke alle som fikk traumebehandling takket ja til å være med i studien. Noen ønsket ikke å delta, og i tillegg har noen fått behandling før studien ble påbegynt og etter den var avsluttet. Studien har derfor et lavt antall deltakere, og det medfører at tilfeldige variasjoner kan påvirke resultatet. Derfor er det viktig å være forsiktig med å generalisere. Dette gjelder særlig en sammenligning av de to terapimetodene, som ikke ble gjennomført på grunn av små sammenligningsgrupper og lav statistisk styrke. Det er derfor mer hensiktsmessig å se på effektstørrelser enn å gjøre direkte sammenlikninger mellom metodene.

Det er også en begrensning at alle måleinstrumentene som er brukt i vår undersøkelse er selvrapporteringsskjemaer. Resultatene er dermed ensidig basert på subjektive vurderinger, noe som må tas forbehold om i tolkningene av resultatene. I tillegg har de overlevende fra Utøya deltatt i mange studier. Det kan derfor hende at en del er lei av slike undersøkelser og utfylling av skjemaer. Skjematrekthet vil kunne påvirke reliabiliteten av svarene i undersøkelsen.

Implikasjoner

Denne studien undersøker effekten av traumebehandling som ble gitt til en gruppe med overlevende etter Utøya. Det er viktig å vite hvordan behandlingen har fungert, for å best kunne ivareta pasienter i en lignende situasjon senere. En terrorhendelse slik som denne skjer sjelden i Norge, og dermed har helsevesenet vårt lite erfaring når det kommer til å behandle terrorutsatte mennesker. Derfor er det spesielt viktig å lære av akkurat denne pasientgruppa.

Basert på våre resultater kan vi si at både eksponeringsbasert og ikke-eksponeringsbasert behandling er metoder som har god effekt på traumesymptomer. Selv om eksponeringsbehandling er gullstandard ved PTSD, tyder våre resultater på at det er mulig å tilpasse behandlingen til pasienter som kanskje er redde for retraumatisering ved eksponering,

eller som har mye angst- og depresjonssymptomer i tillegg. MCT kan være en alternativ metode. Som nevnt under hovedfunn ble ikke alle pasientene i studien helt symptomfrie etter behandlingen, og noen var heller ikke symptomfrie 12 måneder etterpå. Selv om disse metodene synes å ha god effekt er det viktig å være åpen for at andre behandlingsmetoder kan settes inn der man ser at pasienten ikke responderer på EMDR eller MCT. Ettersom forlenget eksponeringsterapi er den best dokumenterte PTSD-behandlingen fra litteraturen, kan man vurdere å benytte denne senere. Schneier et al. fant at kombinasjonsbehandling med psykoterapi (særlig forlenget eksponering) og medikamenter (SSRI-preparater) har bedre effekt enn forlenget eksponering alene. (22) Kanskje kan man tilby kombinasjonsbehandling til pasienter som ikke responderer tilstrekkelig på samtalebehandling.

Etter vår undersøkelse er det flere spørsmål som er uavklarte, og ettersom det var et lavt antall deltakere i vår undersøkelse, kan man ikke generalisere utover den terrorutsatte gruppen vi så på. Vi anbefaler derfor at det gjennomføres flere undersøkelser før man kan si noe sikkert om disse metodene er gode nok for terrorutsatte pasienter.

Konklusjon

Traumebehandlingen som ble gitt ved St. Olavs hospital til overlevende etter Utøya viser generelt god effekt på traume-, angst- og depresjonssymptomer. Livskvaliteten ble også bedre etter behandlingen. Resultatene viser at MCT og EMDR er gode behandlingsmetoder ved PTSD, og at pasientene ved St. Olavs rapporterer å ha nytte av behandlingen. Likevel er det nødvendig med flere studier for å kunne konkludere med hva som vil være den beste behandlingen for terrorutsatte pasienter.

Livssituasjon og erfaringer hos tre overlevende som ikke søkte traumebehandling etter Utøya - En kvalitativ studie

Introduksjon

Denne delen av oppgaven er en kvalitativ studie som undersøker funksjon, livskvalitet og erfaringer med oppfølgingen hos tre overlevende fra Utøya, i dag, 10 år etterpå. Deltakerne er en gruppe som ikke søkte traumebehandling i etterkant av terrorangrepet. Det er interessant å få kunnskap om mestringsstrategiene hos en gruppe som ellers ikke har uttalt seg så mye i tiden etter Utøya. Vi har snakket med deltakerne om deres opplevelse av fastlegens oppfølging, og har særlig hatt fokus på hvilke måter fastlegen best kan følge opp en slik pasientgruppe. I tillegg har vi kartlagt deres erfaringer med 10-årsmarkeringen i juli 2021.

Først skal vi presentere tidligere forskning på de overlevende etter Utøya, samt annen teori som er relevant for problemstillingene. Deretter forklares den kvalitative metoden, før resultatene av intervjuene presenteres og diskuteres.

Den nasjonale Utøyastudien

Det har blitt gjort mye forskning på de overlevende etter Utøya, og det mest relevante er den nasjonale Utøyastudien som har resultert i en rekke publikasjoner. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) startet i 2011 en longitudinell studie av overlevende og deres foreldre etter terrorhandlingene på Utøya 22. juli 2011, med Grete Dyb som prosjektleder. Målet med studien er å kartlegge hvordan hendelsen har påvirket helsetilstanden og funksjonen til deltakerne. Studien tar for seg flere områder, blant annet psykiske plager, somatisk helse og oppfølging fra helsetjenester. Datainnsamlingen har foregått ved å intervjuer deltakerne på ulike tidspunkt etter terrorangrepet, og det er hittil utarbeidet oppsummeringer fra fire intervjurunder utført mellom 2011-2020, i tillegg til en rekke mer spesifikke publikasjoner. (36)

Psykiske og somatiske plager

Nesten halvparten av de som hadde vært på Utøya rapporterte symptomer som var tilsvarende, eller på grensen til, posttraumatisk stresslidelse (PTSD) i den første intervjurunden 4-5 måneder etter hendelsen. (37) Ved fjerde intervjurunde, om lag 8,5 år etter terrorangrepet, rapporterte fremdeles over en tredjedel slike symptomer. (38) Når det gjelder

somatiske plager, som for eksempel magesmerter eller hodepine, svarte over halvparten av deltakerne ved første intervjurunde at de hadde minst én slik plage. (37) I oppsummeringen av den fjerde intervjurunden oppga en tredjedel at de hadde kroniske muskel- og skjelettsmerter, og omtrent en tredjedel rapporterte hodepine. (38)

I forbindelse med Utøystudien ble det i 2014 publisert en studie hvor Aakvaag et al. undersøkte koblingen mellom traumerelatert skam og skyld og posttraumatiske reaksjoner hos de overlevende. Resultatene viste at 44,1 % av deltakerne hadde kjent på skyldfølelse og 30,5 % hadde følt skam, i løpet av de siste fire ukene før intervjuene. I tillegg fant forskerne at skam og skyld begge var assosiert med posttraumatiske reaksjoner. De konkluderte med at traumerelatert skam og skyld har betydning for psykisk helse etter en slik hendelse. (39)

Funksjon og trivsel i hverdagen

I 2012 rapporterte nesten halvparten av de som var på Utøya at det var vanskelig å gjennomføre daglige gjøremål. (37) Halvparten hadde altså nedsatt funksjonsnivå. Ved siste intervjurunde i 2020 oppga to av tre at de var helt tilbake i jobb eller skole, mens bare halvparten sa de fungerte optimalt i sosiale situasjoner med venner eller på fritiden. En av tre hadde heller ikke normal fungering i familien. (38) Det var altså flere av de overlevende som fremdeles ikke fungerte som normalt 9 år etter hendelsen.

75 % av de som var på Utøya var skoleelever eller studenter som skulle tilbake på skolen bare en måned etter terrorangrepet. Funksjonsnivået og trivselen i skolen falt for de fleste i tiden rett etterpå. 70 % rapporterte at skoleprestasjonene hadde endret seg til det verre i første intervjurunde, mens 9 % sa det var blitt bedre. I tillegg sa 30 % at trivselen var blitt dårligere, mens 25 % sa de trivdes bedre. Disse tallene bedret seg gradvis til 60 % med dårligere prestasjoner etter 14-15 måneder og 50 % ca. 2,5 år etter terroren. Trivselen ble også gradvis bedre. 2,5 år etter terroren var det kun 12 % som trivdes dårligere på skolen. (40) Forskerne i NKVTS fant at reduserte skoleprestasjoner og dårligere trivsel generelt var assosiert med mentale og fysiske helseproblemer og dårligere livskvalitet. En mulig forklaring på dette er at PTSD kan påvirke oppmerksomhet, verbalt minne og bearbeiding av ny informasjon. Også andre psykiske lidelser som angst, søvnevansker eller depresjon vil kunne påvirke læringsevnen. (41)

Posttraumatisk vekst

Etter traumatiske hendelser opplever mange at livet endrer seg, også på en positiv måte. Det kan være at man føler seg sterkere, får et nærere forhold til andre mennesker eller setter mer pris på livet her og nå. (40) Dette fenomenet kalles posttraumatisk vekst og er ikke et resultat av traumet i seg selv, men av håndteringen av livet etter traumet. 8,5 år etter terroren fortalte to av tre at de har opplevd en slik vekst. (38)

Oppfølgingen fra kommuner og helsevesen

Terrorangrepet på Utøya utløste et stort hjelpebehov, og i tiden etter fikk kommunene et stort arbeid med å organisere og gjennomføre oppfølgingen av de berørte. Rådet fra Helsedirektoratet var at alle de overlevende skulle få en fast kontaktperson i kommunen, i tillegg til å bli møtt av kommunens kriseteam rett etter hendelsen. De skulle få aktiv oppfølging i minst ett år etterpå. Kontaktpersonen skulle sørge for å gi informasjon om hjelpetiltak, og sikre kontinuitet i relasjonen mellom støtteapparatet og de berørte. Mange gikk også til behandling i spesialisthelsetjenesten eller fikk oppfølging fra sin fastlege. (37) Våren 2014, ved tredje intervjurunde, ble 261 overlevende intervjuet om deres erfaringer med oppfølgingen fra det offentlige hjelpeapparatet. Totalt sett rapporterte 1 av 5 om udekket hjelpebehov for psykiske plager, men ifølge rapporten var det store variasjoner i ungdommenes behov og ønsker, og om disse ble møtt i tilstrekkelig grad. (42)

Den tidlige oppfølgingen av de berørte var det kriseteamene og kontaktpersonen fra kommunen som fikk ansvaret for. Mange opplevde det som positivt at kriseteamene var proaktive, oppsøkte ungdommene der de var og satte inn nødvendige tiltak raskt. Det ble også beskrevet som positivt at kontaktpersonene oppsøkte ungdommene gjentatte ganger. For noen ble kontaktpersonen også en fin samtalepartner. Det skal likevel nevnes at det ikke var alle som fikk en kontaktperson av kommunen sin. Andre har pekt på at i små kommuner er ikke kriseteamene kompetente nok til å skulle ha ansvaret etter en så alvorlig hendelse som terroren på Utøya. Et viktig poeng fra rapporteringen både om kriseteamet og kontaktpersonen er at mange skulle ønske hjelpen hadde vart lenger. For noen var det så hektisk den første tiden etter terroren at de ikke kjente et behov for hjelp, mens etter en stund meldte behovet seg, og da kunne det være vanskeligere å få kontakt med de rette instansene. (42)

NKVTS har også i sin rapport beskrevet hva deltakerne syntes om fastlegens rolle etter 22.

juli. Flere beskrev fastlegen som et lavterskeltilbud og en som kunne by på et helhetlig hjelpetilbud. Fastlegen kunne hjelpe med fysiske skader eller plager, kunne være en samtalepartner og bidra ved praktiske utfordringer eller tilrettelegging, for eksempel i skolen. Fastlegen representerte også et kontinuerlig tilbud. I noen kommuner ble fastlegen brukt som kontaktperson, og flere beskrev dette som positivt. For mange opplevdes det som trygt at fastlegen var en man kjente fra før og allerede hadde en relasjon til. Samtidig skal det påpekes at for noen var dette en negativ faktor, dersom man hadde et dårlig forhold til fastlegen sin fra før. I de tilfellene følte ikke fastlegen som et reelt tilbud. I en del tilfeller kjente fastlegen hele familien og kunne hjelpe også de pårørende. Andre fortalte at fastlegen ikke hadde nok kompetanse om traumer og ikke oppfattet alvoret i situasjonen. Erfaringene med fastlegen har altså ifølge NKVTS sin rapport vært varierende, men hatt mange positive sider ved seg som skilte seg fra andre hjelpeinstanser. Det gjelder særlig dette med at det er en man kjenner fra før og at de kan hjelpe på mange områder. (42)

Mange har fortalt at de fikk psykologisk behandling, enten kommunalt eller i spesialisthelsetjenesten. Erfaringene med dette er delte og illustrerer igjen at behovene for hjelp varierer etter en slik hendelse. Noen opplevde det som nyttig med psykoedukasjon, noen ønsket konkrete råd for å håndtere problemer som stress, konsentrasjonsvansker eller søvnvansker, mens andre syntes det var en lettelse å få en diagnose. En del oppga at deres behandler ikke kunne noe om traumer, og hadde lite erfaring med deres problemer. Ut ifra beskrivelsene i rapporten virker det som at det har vært en forventning at ungdommene skulle få psykologhjelp, men at ikke alle egentlig følte behov for det selv og heller ikke syntes det var spesielt nyttig. (42)

Etter siste intervjurunde ble det gjort en vurdering av hvor mange av deltakerne som hadde behov for nye eller forsterkede hjelpetiltak basert på det de hadde rapportert underveis i intervjuet. Man fant da ut at omtrent en av tre hadde et slikt behov, og at flere ønsket hjelp til å finne riktig tiltak. (38)

10-årsmarkeringen 22. juli 2021

I vår studie ønsker vi også å kartlegge hvordan deltakerne opplevde 10-årsmarkeringen.

Derfor må vi først vite litt om hva som var programmet 22. juli 2021. Dagen startet med en markering i regjeringskvartalet der det ble holdt flere taler, blant annet av daværende statsminister Erna Solberg og AUF-leder Astrid W. E. Hoem. Det var også ett minutt stillhet

og navnene på alle de omkomne ble lest opp. Senere på formiddagen ble det holdt gudstjeneste i Oslo Domkirke. Her ble det tent lys, og Jens Stoltenberg holdt tale. På grunn av den pågående pandemien med Covid-19 var det begrenset med plasser i Domkirka, men en rekke kirker andre steder i landet holdt også åpne. Markeringen fortsatte på Utøya på ettermiddagen. Det ble lagt ned blomster på Lysningen, som er minnestedet for de omkomne. På Utøya var det også navneopplesing, taler og ett minutt stillhet. På kvelden ble det holdt et nasjonalt minnearrangement i Oslo spektrum, som bestod av tale fra kongen, kulturelle innslag og navneopplesing. Dette ble sendt på NRK1. (43) I tillegg var det lokale minnesmarkeringer rundt omkring i landet. I Trondheim var det en markering på Trondheim Torg, lystenning i Vår Frues kirke og minnegudstjeneste i Nidarosdomen. (44)

Vi har funnet lite forskning på hvordan markeringer og mediedekning etter terrorangrep oppleves av de som er direkte berørt. Et fenomen kalt årsdagsreaksjoner (engelsk: anniversary reactions) ble for første gang beskrevet av Freud i 1895. Det er en psykologisk, somatisk og/eller atferdsmessig respons som oppstår bevisst eller ubevisst på årsdagen til en traumatisk hendelse. Responsen er et uttrykk for et forsøk på å bearbeide traumat. (45) Kari Jordan (2003) har skrevet en artikkel om årsdagsreaksjoner, hvor hun bruker ettårsdagen for terrorangrepet i New York 11. september som utgangspunkt. Hun fant at både de berørte og folk generelt i USA opplevde flere symptomer denne dagen, i form av flashbacks, søvnforstyrrelser, depresjon og unnvikelse. Jordan påpeker at det er viktig at folk informeres om at årsdagen til traumatiske hendelser kan vekke reaksjoner, minner og følelser som kan bli like intense som under selve hendelsen. (46)

Ved alvorlige hendelser med mange mennesker involvert, publiseres det ofte mye i media. Det er interessant å få vite noe om hvordan mediedekningen i ettertid av et terrorangrep oppleves for de berørte. Kristensen et al. undersøkte forekomsten av forlenget sorgreaksjon hos pårørende til ofrene på Utøya, 18 måneder etter angrepet. De fant et høyere symptomtrykk hos de som hadde vært eksponert for media over 4 timer daglig den første måneden etter masseskytingen. De konkluderte med at mye mediadekning kan bidra til forlenget sorgreaksjon hos etterlatte. (47) Vi har ikke funnet forskning på hvordan mediedekningen av terrorangrepet har påvirket de overlevende etter Utøya.

Fastlegen og psykisk helse

I vårt prosjekt er fastlegens oppfølging av de overlevende etter Utøya en del av hovedfokus. Vi vet allerede fra den nasjonale studien at noen fastleger ble brukt som kontaktperson i kommunen og litt om hvilke egenskaper som ble sett på som positive og negative. (42) Vi har i dette avsnittet forsøkt å sammenfatte forskning på fastlegens rolle i psykisk helsevern.

Hvor mye kan fastlegene om psykisk helse? Det har vært vanskelig å finne forskning på dette. I helsedirektoratets læringsmål for utdanning i allmennmedisin er psykiatri inkludert som fag. (48) Det vil si at det er krav til fastlegene om hva de skal kunne i psykiatri. SINTEF har gjennomført flere undersøkelser om fastlegen og psykisk helsevern. I en av rapportene deres skriver de at flere fastleger føler de ikke har god nok kompetanse på psykiske lidelser, og at de får for lite kunnskap om dette under grunnutdanningen. Dette er en rapport fra 2006, så mye har skjedd med legeutdanningen siden den gangen, men det er likevel relevante funn da mange av de samme fortsatt er leger i dag. Omtrent ett av fire barn og én av åtte voksne har et fastlegetilbud der fastlegen ikke har kunnskap om psykiske lidelser i det hele tatt, kommer det frem i rapporten. Det fastlegene har mest kunnskap om er de milde psykiske lidelsene, mens de tyngre psykiske lidelsene henvises videre. For de med milde psykiske lidelser er fastlegen involvert i både utredning og behandling, og nesten halvparten av de inkluderte fastlegene benytter kognitiv terapi. Rapporten viser også at flere fastleger ønsker mer hjelp fra spesialisthelsetjenesten. (49) Det samme sier Dahlbom i Tidsskriftet for den norske legeforening i 2016. Allmennlegene etterspør mer veiledning og er da også villige til å ta mer behandlingsansvar. (50)

En hovedoppgave skrevet av psykologstudent Lise Tveter handler om fastlegen som psykolog. Det er en kvalitativ studie der 7 fastleger ble intervjuet om sine erfaringer med pasienter med psykiske lidelser. Det som gikk igjen hos disse fastlegene var at samtalen var den viktigste metoden for behandling av psykiske vansker i allmennpraksis. Dette varierer fra støttesamtaler til mer strukturerte kognitive terapier. De har fokus på alliansen med pasienten, normalisering av følelser og å gi råd. Farmakologisk behandling nevnes som en tilleggsbehandling til dette. De aller fleste mente at det var nyttig i seg selv for pasientene å få lov til å snakke ut om sine plager til en empatisk lytter med taushetsplikt. Mange trenger nok ikke mer spesialisert behandling enn dette. Unntaket var en deltaker som mente det kunne være mer skadelig enn nyttig å snakke ut om psykiske vansker. Forfatteren tolker dette som at det kan skyldes manglende verktøy til å hjelpe pasienten med vanskene som kommer frem i

samtalen. En del av legene som deltok var misfornøyde med andrelinjetjenesten da de opplever at den har manglende vilje til å ta imot pasienter. Flere nevnte at pasienter som de mente var utenfor deres eget kompetanseområde ble avvist. (51) Dette stemmer overens med det Dahlbom har skrevet i 2016 (50) og rapporten fra SINTEF. (52)

Formål og problemstillinger

Formålet med studien er å undersøke hvordan deltakerne har klart seg uten traumebehandling, og hvordan de har opplevd oppfølgingen fra fastlegen. Dette er viktig for at fastleger skal vite hvordan de skal forholde seg dersom de får pasienter i en slik situasjon. Målet er å utvikle hypoteser omkring mestring og oppfølging fra fastlegen hos en gruppe man ellers har liten kunnskap om.

Vi undersøker overlevende fra Utøya etter det har gått 10 år. Vi kan da i tillegg til å få informasjon om funksjonen etter så lang tid, spørre om deres erfaringer med 10-årsmarkeringen. Det er viktig å vite hvordan slike markeringer kan gjennomføres på en måte som føles minst mulig belastende for de som er direkte berørt.

Med bakgrunn i formålet har vi formulert noen problemstillinger for de kvalitative intervjuene. Vårt utgangspunkt i intervjuene er at informanten vurderer sin situasjon nå, over 10 år etter terroren skjedde:

- Hvordan oppleves eget funksjonsnivå og livskvalitet hos tre av ungdommene som ikke har mottatt traumebehandling?
- Hvilke mestringsstrategier har de brukt for å komme tilbake til sitt normale liv?
- Hvordan beskriver de oppfølgingen fra fastlegen, og i hvilken grad møtte denne oppfølgingen deres behov?
- Hvordan opplevde deltakerne 10-årsmarkeringen av terrorangrepet?

I tillegg til å kartlegge disse spørsmålene har vi både i intervjuene og analysene fokusert på de temaene deltakerne mener er viktige.

Metode

Den kvalitative metode

For å belyse våre problemstillinger har vi brukt databasert teoriutvikling (engelsk: Grounded Theory), som er en kvalitativ forskningsmetode utviklet av Glaser og Strauss i 1967. I den

kvalitative metoden benyttes intervjuer og observasjoner som datagrunnlag for analysene, i stedet for numeriske data som man finner ved kvantitativ forskning. Dette egner seg godt til å utforske menneskers opplevelser og erfaringer, og kan være en utfyllende metode for å få data som ikke fanges opp ved kvantitative metoder. (53) I motsetning til ved en kvantitativ forskningsmetode, legger man her like stor vekt på alle meninger som kommer frem, uavhengig av hvor mange som mener det. Et kvalitativt intervju ønsker å forstå verden sett fra den man intervjuer sitt perspektiv, og tanken er at kunnskap oppstår mellom de to partene i intervjuet. (54) Målet har ikke vært å finne det “sanne svaret” på våre spørsmål, men heller å fokusere på deltakernes personlige opplevelser og muligens danne oss hypoteser om saksforhold som kan studeres senere.

Deltakere og rekruttering

Deltakerne er plukket ut blant de fra Trøndelag som var på Utøya i 2011, og som ikke har fått traumebehandling i ettertid. Det er tre menn med en gjennomsnittsalder på 28,3 år.

Deltakerne er rekruttert via ulike kanaler. Blant annet har vi fått god hjelp av Sofie Rosten Løvdahl fra støttegruppen for 22. juli og Caroline Winge som begge er overlevende fra Utøya, og som har vært aktive i mediedekningen etter hendelsen. De har gitt oss kontaktinformasjonen til aktuelle deltakere, som vi deretter har sendt invitasjon til. Noen deltakere har selv tatt kontakt med oss, etter at informasjonen om vår studie har blitt delt i sosiale medier. Vi har også vært i kontakt med Støttegruppene 22. juli i Nord- og Sør-Trøndelag som har hjulpet til med å spre informasjon om prosjektet videre. All deltakelse har vært frivillig.

Det mest optimale hadde vært å samle inn data frem til et metningspunkt, som er et begrep som kommer fra databasert teoriutvikling. Metning oppnås når innhenting av ny data ikke gir ny kunnskap. (55) Vi hadde forståelse for at dette kunne bli for ambisiøst for en hovedoppgave. Målsettingen vår var derfor å intervju inntil ti deltakere, men fordi rekrutteringen tok lengre tid enn forventet, fikk vi gjennomført intervjuer med kun tre deltakere.

Datainnsamling og intervju

Det ble benyttet et semistrukturert intervju for å samle inn data. Et semistrukturert intervju er en planlagt, men fleksibel samtale med åpne svarmuligheter. En intervjuguide er en mal for

spørsmålene man skal stille intervjuobjektet, men den skal ikke følges slavisk. Deltakernes svar skal følges opp med nye spørsmål dersom relevante temaer for problemstillingene tas opp. (54)

Intervjuguiden vår ble laget for å belyse problemstillingene i oppgaven. De første spørsmålene kartlegger funksjon i hverdagen, både i jobb/skole, sosialt og på fritiden. Spørsmålene fokuserer på å finne ut om det har skjedd en endring i funksjon etter 22. juli. Deretter ønsket vi å kartlegge livskvalitet og om dette har endret seg, samt om de har opplevd en posttraumatisk vekst. For å belyse hvilke mestringsstrategier de har brukt, spurte vi deltakerne hvorfor de ikke har ønsket traumebehandling. Deretter stilte vi en rekke spørsmål om fastlegens oppfølging; hvordan den har vært, hva deltakerne synes om den og hvordan de skulle ønske den var, samt om de har noen konkrete råd til fremtidige fastleger som skal håndtere noen i en slik situasjon. Intervjuguiden inneholder også spørsmål om hvordan de opplevde 10-årsmarkeringen. Vi avsluttet med et åpent spørsmål der deltakerne fritt kunne fortelle om aspekter ved livet eller oppfølgingen etter 22. juli. Vi forventet at deltakerne hadde ulike temaer de syntes var viktige å snakke om, og vi ønsket derfor å gi rom for dette. Etter hvert som vi fikk frem meninger og opplevelser fra de enkelte deltakerne, inkluderte vi disse temaene i intervjuguiden for å undersøke om flere var av samme oppfatning. (54) (Se vedlagt intervjuguide i appendiks).

Før intervjuene fikk deltakerne informasjon om prosjektet. Informasjonen ble gitt skriftlig på mail ved første henvendelse og muntlig rett før intervjuene. De fikk beskjed om at vi skulle fokusere på tiden etter 22. juli, ikke deres opplevelser på Utøya, og at vi ikke skulle stille spørsmål om deres helsedata. I tillegg opplyste vi om at svarene deres ville bli anonymiserte og retten til å trekke seg fra studien og få data slettet. (Se vedlagt informasjonsskriv i appendiks).

Siden våre deltakere var fra forskjellige steder i Trøndelag, var vi fleksible på om intervjuene skulle gjennomføres digitalt eller ved å treffes fysisk. Begge metoder ble benyttet. Deltakerne vi traff fysisk møtte opp på St. Olavs, hvor vi lettere kunne overholde vår taushetsplikt og informanten kunne snakke fritt uten forstyrrelser. Vi har begge deltatt i intervjuene, men har byttet på hvem som har hatt hovedansvaret for å lede samtalen og hvem som har transkribert.

Analysemetode

Vi baserte vår analyse av deltakernes opplysninger på databasert teoriutvikling. Det er en tverrgående analysemetode, noe som betyr at man samler informasjon fra 3-6 deltakere, for deretter å sammenfatte og sammenlikne denne. (56) Målet er å induktivt utvikle en teori basert på observasjoner og intervjuer. Det vil si at man ønsker å vektlegge temaer som fremstår som viktige under intervjuene, uavhengig av kvantitet, og analysere disse for å kunne sette opp hypoteser som senere eventuelt kan forskes videre på. (54)

Vi har brukt kategorisering for å analysere dataene vi samlet inn. Det betyr at vi plasserte sitater og informasjon fra intervjuene inn i ulike kategorier, slik at vi kunne danne oss et bilde av de ulike meningene innenfor en kategori. Før vi utførte intervjuene bestemte vi oss for noen kategorier som tok utgangspunkt i hovedpunktene i problemstillingene og intervjuguiden. I tillegg hadde vi underkategorier til hver enkelt kategori. Målet med å gjøre dette på forhånd var at kategoriene skulle hjelpe oss å dreie samtalen mot de temaene vi synes var viktig å fokusere på når vi skulle skrive hovedoppgaven. Etter hvert som vi utførte intervjuene dukket det opp flere temaer, og aspekter ved de temaene vi tok opp, som det ikke var laget kategorier til på forhånd. Derfor har kategoriene våre endret seg og blitt flere underveis i prosessen. Dette har vi også tatt med i beregningen i de påfølgende intervjuene. Den endelige tabellen med våre kategorier er presentert under (tabell 1). Tabellen er en skjematisk versjon av intervjuguiden, med overordnede kategorier til venstre og underordnede kategorier til høyre for disse.

Tabell 1 viser kategoriene som er benyttet i analysen. Hovedkategoriene står til venstre med underkategorier til høyre.

Funksjon i hverdagen	Jobb/skole	Hva gjør de?
		Fravær
		Trivsel
	Sosialt	Beskrivelse av sosialt liv
	Endring i sosialt liv	

	Fritid	Hvilke fritidsaktiviteter?
		Endring i fritidsaktiviteter
		Politisk engasjement og endring
Livskvalitet	Beskrivelse av livskvalitet	
	Endring av livskvalitet	
Hvordan mestret de livet uten traumebehandling?	Hvorfor oppsøkte de ikke traumebehandling?	
	Mestringsstrategier	
Oppfølging	Fastlegen	Positive opplevelser
		Negative opplevelser
		Råd til fastleger
	Annen oppfølging fra helsevesenet	Beskrivelse av oppfølgingen
		Opplevelser
Behov for oppfølging i dag		
10-årsmarkering	Deltakelse	
	Opplevelser	
	Forbedringspotensiale	

Vi har valgt å bruke de fem hovedkategoriene i tabell 1 (*funksjon i hverdagen, livskvalitet, hvordan mestret de livet uten traumebehandling, oppfølging og 10-årsmarkering*) som tema vi presenterer i resultatdelen. Sitater fra kategoriseringen vil underbygge påstandene og

informasjonen under hvert tema.

Etiske vurderinger

Våre deltakere er en sårbar gruppe. De har opplevd mye i sitt unge liv. De har deltatt i en rekke forskningsprosjekter, de har blitt intervjuet i media og en tredjedel har opplevd hatefulle ytringer mot seg i etterkant fordi de var på Utøya. (38) Grunnet den store mediedekningen, kan det være lettere å gjenkjenne deres historier. Det gjør personvern og anonymisering spesielt viktig i forbindelse med vårt prosjekt. Vi har fjernet konkrete opplysninger som navn, alder, bosted og andre identifiserbare opplysninger. I tillegg har vi valgt å ikke stille spørsmål angående deres opplevelser på Utøya eller deres helsedata for å redusere belastningen på deltakerne.

Prosjektet er søkt REK for godkjenning ettersom deltakergruppen er definert som en sårbar gruppe. Søknaden er godkjent (se REK nr 21/255161). (Se vedlagt dokumentasjon i appendiks).

Resultater

Funksjon i hverdagen

Jobb/skole

Alle våre deltakere er i jobb i dag. De oppgir at de trives i jobben, og ved spørsmål om de kan forklare sine arbeidsoppgaver nærmere, opplever vi at de er ivrige og interesserte, noe som støtter oppunder det de sier om trivsel. Vi ønsket å få et mer objektivt mål på hvor godt de fungerer i jobb og spurte derfor om fravær. Ingen av våre deltakere har mer fravær enn normalt i dag.

En av våre deltakere forteller at konsentrasjonen og hukommelsen ble dårligere etter 22. juli. I etterkant av terroren ble det vanskeligere å holde dyp konsentrasjon over tid, *“klisterhjernen”* forsvant, og det tar i dag lengre tid å lære seg noe nytt enn før. Vedkommende påpeker at det kan ha med alder å gjøre, men tidsmessig kom endringen like etter 22. juli 2011. Det virker som det er dette som preger deltakeren mest i hverdagen i dag. Det er noe man kan lære seg å leve med og som ikke hindrer deltakeren fra å fungere i en jobb, men det gjør hverdagen litt mer krevende.

En deltaker opplevde at skolen ikke lenger føltes like viktig i tiden etter 22. juli. Det ble viktigere å være sosial og ha det gøy. Det fikk konsekvenser for skoleprestasjonene, men det har likevel gått greit å komme gjennom skolegangen:

“Fullført på normert tid!”

Fritid

Det viktigste deltakerne forteller oss om sin fritid er at de har interesser og hobbyer som de driver med utenom jobb. Vi ønsket å finne ut om det skjedde en endring i fritidsaktiviteter etter 22. juli. Noen klarte ikke å komme på en slik endring, men én deltaker hadde et konkret eksempel. Vedkommende hadde satset i idrett frem til sommeren 2011. Deretter var det slutt, og årsaken var direkte koblet til terrorhendelsen:

“Det virka så uviktig der og da å skulle drive med sånne ting.”

Det var altså ikke fordi det ble for vanskelig å fortsette, men fordi det føltes uviktig sammenliknet med det de hadde vært gjennom og sammenliknet med politikken som skulle bli viktigere i årene fremover.

Etter tragedien på Utøya har de overlevende tatt forskjellige veier i politikken. Noen har valgt å fortsette med enda større engasjement, mens andre har vegret seg for å være politisk aktiv i ettertid. Det var derfor interessant å høre hvilken vei våre intervjudeltakere har tatt.

“For meg så var det helt nødvendig. Eller, det var mer viktig etterpå, kan du si. Det tror jeg jo er forskjellig fra person til person, fordi noen synes det ble umulig å være engasjert etterpå. Men for meg var det motsatt.”

Dette er et sitat fra en av våre deltakere, som beskriver godt hvordan det er for to av de vi intervjuet. To av deltakerne fortsatte å være politisk aktive etter 22. juli, og en av dem jobber fremdeles med politikk. Et poeng som vedkommende reflekterer rundt, er at flere var nye i AUF i 2011. Dermed er det vanskelig å si om engasjementet uansett ville økt i tiden etterpå eller om dette var direkte knyttet til terroren. En annen deltaker følte ikke at det ble naturlig å fortsette med politikk etter 22. juli. Det var blant annet fordi vedkommende ikke hadde vært

så engasjert i utgangspunktet. Han beskriver med sitatet under hvordan 22. juli ble slutten på det politiske engasjementet:

“Det ble et veldig hardt punktum.”

Sosialt

Våre deltakere ble spurt om hvordan de fungerer sosialt i dag, og alle svarte at de fungerer godt. Det var interessant å få vite noe om hvorvidt deres sosiale liv har forandret seg etter 22. juli.

Den ene deltakeren beskrev en større trang til å være med på sosiale arrangementer i tiden rett etter terroren:

“Ja, du opplever jo mer i løpet av livet da, jo mer du sier ja til. Man lever jo bare en gang, og det kan bli veldig kort...”

En annen deltaker forteller at hendelsen på Utøya gjorde at han ble redd for å bli for glad i folk rundt seg, fordi

“De forsvinner jo bare likevel på en måte...”

Dette sitatet henviser til at vedkommende hadde flere gode venner som døde på Utøya. Deltakeren beskriver flere år med vanskeligheter med å knytte seg tett til andre mennesker i sin omgangskrets, i frykt for å miste enda flere nære relasjoner. Han sier selv at det kan være vanskelig å skille om alt det vanskelige skyldes Utøya eller andre hendelser i vedkommendes liv, men ser likevel på Utøya som en viktig årsak til disse relasjonsvanskene. Likevel konkluderer deltakeren med å si at:

“Men jeg føler ikke at det er sånn at Utøya har forandra det sosiale livet mitt veldig.”

Livskvalitet

Under intervjuene spurte vi deltakerne direkte om hvordan de ville beskrive sin egen livskvalitet. Sitatet under gjenspeiler det som går igjen hos alle deltakerne. De svarer at livskvaliteten er bra.

“Jeg er generelt fornøyd.”

Alle deltakerne beskriver positive endringer i livet etter 22. juli. Oppsummert forteller de om et bredere perspektiv, et nytt syn på livet og en evne til å skille mellom små bagateller og reelle problemer. En av våre deltakere snakker spesielt om en ny *“livslyst”* etter terrorangrepet. Deltakeren kjente på en glede og lettelse over å få leve videre. Han forteller at han ble mer bevisst på å være til stede i øyeblikket, og å sette pris på de små tingene i livet.

“Når jeg satt der og ... trodde jeg skulle dø, så var det på en måte de små øyeblikkene jeg lengtet hjem til. De kjedelige middagene, søndagsmiddagene. Bare få oppleve det én gang til.”

Deltakeren klarte i stor grad å fokusere på denne livslysten fremfor vonde tanker og følelser i tiden etter 22. juli. Deltakeren mener dette har bidratt til at han har klart seg bra i ettertid, og at det medførte en positiv endring i livskvalitet.

Hvordan mestret de livet uten traumebehandling?

“Fant ut at berre.. herre går bra læll, sku te å si.”

Fellesnevneren for deltakerne i denne delen av studien er at de ikke har mottatt traumebehandling i psykisk helsevern. Deltakerne ble spurt hva som var årsaken til dette, og alle svarte at behovet ikke var der. Alle deltakerne har snakket med helsepersonell, som fastlege eller helsesøster, som til en viss grad har kartlagt behov og tatt avgjørelsen sammen med dem.

Videre forteller deltakerne om ulike mestringsstrategier som årsaker til hvorfor de har klart seg bra uten traumebehandling. Det pekes på en god og trygg familiestruktur og mange venner rundt seg som en årsak til at behovet for hjelp ble mindre. For en av deltakerne var det nok å snakke om det han hadde opplevd med venner og familie. Også støttegruppa etter 22. juli og AUF er organisasjoner enkelte har brukt tid med og funnet god sosial støtte og mening i etter terrorren.

En av deltakerne peker på at behovet for hjelp også kan ha sammenheng med personlighetstrekk. Det er forskjellig fra person til person hvordan man reagerer etter slike hendelser og hva slags behov man har. En deltaker kjenner andre overlevende som alltid må sitte i nærheten av en nødutgang og konstant er på vakt, samtidig som at han beskriver sitt eget tankemønster slik:

"Jeg har vært rasjonell nok til å skjønne at det her skjer jo ikke hver dag."

Traumebehandling innebærer ofte eksponering. En av våre deltakere snakker også om eksponering som en mestringsstrategi, men som noe han har gjort på egenhånd. Han har utsatt seg selv for situasjoner som i starten følte ubehagelige og kunne trigge angst, men som han beskriver selv som en *"kjempeterapi"*. Dette kan ha bidratt til at behovet for en strukturert eksponeringsbehandling ble mindre. Samtidig krever det mye av deltakeren å eksponere seg selv uten støtte fra en behandler, så det kan også være uttrykk for en som i utgangspunktet har lite posttraumatiske symptomer.

En annen deltaker reflekterte over at grunnen til at han ikke opplevde mye vansker i etterkant, og at hjelpebehovet derfor ble lite, var at han hadde unngått de verste inntrykkene på Utøya. Vedkommende peker her på grad av eksponering som en viktig risikofaktor for traumelidelser.

Skyldfølelse nevnes av to av våre deltakere. En deltaker forteller at han ikke kjente på selvbredelse etter hendelsen. Deltakeren følte ikke at det var noen valg han tok på Utøya som kunne vært gjort annerledes, og det var ingenting ved opplevelsene som ble dvelt ved i ettertid. Han poengterer at lite skyldfølelse kan ha bidratt til at han klarte seg bra i tiden etterpå. En annen deltaker syntes skyldfølelsen i etterkant, tanken om at man kunne reddet flere, var det vanskeligste å håndtere. Dette viser at skyldfølelse kan være en viktig faktor for den psykiske helsen i etterkant av et terrorangrep.

Det er likevel ikke slik at våre deltakere ikke har hatt vanskelige perioder etter Utøya. De forteller om selvbredelse, vanskeligheter med å være sosial og danne relasjoner, krisetanker og situasjoner som kan trigge frykt. Det påpekes at det er naturlig at det blir vanskelig etter slike hendelser, og to av deltakerne reflekterte rundt at traumebehandling

kanskje kunne ha hjulpet på disse plagene. De konkluderer likevel med at det har gått bra også uten behandling, ved kun å ta tiden til hjelp. Som en deltaker formulerte seg:

“Så kan det jo sikkert være tidspunkt der du hadde takla ting fortere eller lettere hvis du hadde hatt en psykolog å snakke med.”

Oppfølging

Oppfølging fra fastlegen

Vi ønsket å kartlegge hva deltakerne syntes om fastlegens rolle i oppfølgingen etter 22. juli, og hvordan den eventuelt kunne vært forbedret. En av våre tre deltakere har snakket med fastlegen sin. I de to andre intervjuene ble det interessant å spørre deltakerne hvorfor de ikke har snakket med sin fastlege.

Deltakeren som har snakket med fastlegen har hatt veldig god oppfølging:

“Og han er.. en helt fantastisk lege. Jeg kan ikke få skrytt nok av han.”

Det var fastlegen som tok kontakt med deltakeren. Legen hadde gjennomført et traumekurs slik at han følte seg kompetent til å gjøre en kartlegging av deltakerens videre behov. Deltakeren påpeker til oss at det ikke føltes som en kartlegging, men som genuine spørsmål. Han vektlegger flere ganger i samtalen hvor bra det var at legen oppriktig brydde seg. Oppfølgingen fra fastlegen bestod kun av samtaler. På spørsmål om hva fastlegen kunne gjort annerledes, kan ikke deltakeren komme på noe. Fastlegen har blitt en viktig støttespiller og samtalepartner for deltakeren i mange faser av livet, også når det har vært andre ting som ikke er knyttet til 22. juli som har vært vanskelig.

«Nei, jeg husker jo ikke helt innholdet i samtalene. Men det starta jo veldig fokusert på det jeg nettopp hadde opplevd, og så ble det litt mer sånn ja ... etter hva vi følte for. Alt og ingenting.»

Et viktig resultat i vår studie er at to av deltakerne ikke har snakket med sin fastlege om det de opplevde og utfordringer de har hatt i etterkant. Også deltakeren som har fått hjelp av sin fastlege sier han ikke tror han hadde tenkt tanken på det hvis ikke fastlegen selv hadde tatt kontakt. Funnene våre tilsier at tanken om at fastlegen kan bidra ved psykiske, og ikke bare

fysiske, helseproblemer ikke har slått enkelte av deltakerne. Som en av våre deltakere formulerte det:

«Hvertfall i hodet mitt, så er liksom fastlegen fysiske ting, og så går man til andre hvis man skal prate om psykiske ting da.»

Det påpekes at fastlegen sitter i en unik posisjon der man har muligheten til å fange opp de som ikke har det så bra og kanskje trenger videre hjelp, men å legge ansvaret for pasientenes psykiske helse hos fastlegen, er enkelte deltakere tvilsomme til. Det skyldes hovedsakelig en tanke om at fastlegen skal kunne mye om alle områder, og at de dermed har lite kunnskap om psykisk helse. Likevel tenker en av deltakerne at fastlegens hjelp kanskje kan være nok for noen da enkelte ikke har så stort behov for psykologisk hjelp i etterkant. Enkle grep og psykososial støtte kan være nok, og kanskje kan fastlegen gjøre det, ifølge deltakeren. Ved utdypning innebærer disse enkle grepene psykoedukasjon og bevisstgjøring av egne reaksjoner slik at det blir lettere å takle.

Likevel, når deltakerne ble konfrontert med spørsmål om hva fastlegen kunne ha gjort, mente de at det hadde vært naturlig om fastlegen hadde spurt om hvordan det gikk, også den dag i dag. Et konkret råd fra en av deltakerne er å ta en telefon til sin pasient og si:

“Hei, jeg er fastlegen din. Vil du ha noe hjelp?”

Ved å gjøre dette stiller man seg tilgjengelig, viser at man bryr seg og forteller samtidig at man har tid og kunnskap til å hjelpe til i en slik situasjon. Det var akkurat dette som ble gjort av fastlegen til den ene deltakeren i tiden rett etter 22. juli, og som ble grunnlaget for en god relasjon. Denne fastlegen ringer fortsatt til deltakeren hvert år 22. juli for å høre hvordan det går. Det må sies, og det sier også deltakeren selv, at det ikke kan forventes at leger strekker seg så langt at de tar samtaler med pasienter på fritiden uten å få betalt, men det er likevel noe man kan la seg inspirere av. Samtidig som deltakerne synes det er positivt at fastlegen tar opp temaet, påpeker en deltaker at det da er viktig å sette av god nok tid. Han problematiserer dette da mange fastleger har lite tid og mange pasienter, og skal samtidig ha fokus på økonomisk lønnsomhet.

Alle deltakerne er opptatte av at man håndterer slike hendelser ulikt. Noen klarer seg bra allerede fra start, mens andre trenger tid og mye hjelp i etterkant. Derfor er et viktig råd til fastlegene, som kunne vært tatt rett ut av en lærebok i lege-pasient-kommunikasjon, fra en av våre deltakere følgende:

"Jeg tror det er viktig å lytte da, jeg tror det er ganske sentralt. Lytte til hva dem har å si. Folk håndterer jo sånne ting veldig forskjellig, og ingenting er rett eller galt. Og alt er jo egentlig helt naturlig uansett hvordan man håndterer det. Sørge for at dem føler seg sett og forstått."

Behov for oppfølging i dag

Noe annet det følte naturlig å spørre deltakerne om var behovet for hjelp og oppfølging i dag. Alle våre deltakere har sagt at de synes de fungerer godt i hverdagen og ikke kjenner et stort behov for hjelp, selv om en formulerer seg slik:

"Jeg hadde sikkert ikke tatt skade av det, men det er ikke sånn akutt behov, nei."

De hadde altså ikke behov for hjelp for ti år siden og har det heller ikke i dag. En av deltakerne sier at han i dag lever helt upåvirket av hendelsene 22. juli 2011:

"Jeg føler at ... Det er en fjern fortid. Det er litt sånn absurd å tenke på at jeg var der og opplevde det jeg opplevde. For det føles som et annet liv. Jeg lever ganske sånn uanfektet av det. Og jeg bruker veldig lite energi på å tenke på det."

Ved spørsmål om hvor de kunne fått hjelp eller hvem de kunne tatt kontakt med i dag dersom behovet likevel skulle melde seg, kommer det frem at en av deltakerne er usikker på hvordan man skulle gått frem:

"Hvis jeg skulle tatt kontakt med noen, hadde jeg sikkert googlet psykolog da, og så funnet noen."

Dette er en løsning som er mye dyrere og krever mer av pasienten enn å ta kontakt med fastlegen, men det var likevel ikke noe vedkommende hadde tenkt tanken på før vi spurte direkte.

RVTS, regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, har fått i oppgave å ha en los-funksjon. Losene skal gi psykososial støtte til de overlevende og skal også bidra til å finne riktig instans for psykisk helsehjelp ved behov. RVTSene fikk ansvar for dette i 2019. (57) En av våre deltakere forteller uoppfordret om at dette ikke har fungert etter planen. Opplevelsen er at det ikke er en prioritert oppgave hos RVTS, noe som har gjort at losene er vanskelige å få tak i. Dette er viktig informasjon da denne los-funksjonen skal være sikkerhetsnettet for de overlevende i dag. Oppfølgingen etter den nasjonale Utøyastudien til NKVTS virker heller ikke å ha fungert optimalt. Det ble etter siste intervjurunde gjort en vurdering av behovet for hjelp, og som nevnt tidligere var det en av tre som ble vurdert til å ha et slikt behov. Det ble også en av våre deltakere, men til tross for at NKVTS sa de skulle ta kontakt med alle som hadde behov, har vår deltaker ikke hørt noe fra dem.

10-årsmarkeringen 22. juli 2021

Som tidligere beskrevet ble det holdt 10-årsmarkeringer for Utøyatragedien over hele landet den 22. juli 2021. To av deltakerne hadde deltatt på denne markeringen, men i to forskjellige deler av landet. De var enige om at det var en vel gjennomført markering, til tross for den pågående pandemien. De synes begge at det var restriksjonene på grunn av smittevern som var det eneste negative med markeringen. En av deltakerne oppsummerte opplevelsen rundt markeringen med å si:

"Tror nok folk gjorde sitt beste for at det skulle bli gjort på en bra måte."

En annen deltaker presenterte et annet synspunkt på saken. Deltakeren valgte bevisst å ikke delta på 10-årsmarkeringen, og han forklarte valget med at:

"Det kan jo også ha litt med at jeg har lagt det litt bak meg. Jeg skjønner jo at folk håndterer det her forskjellig. Men for min del så blir det å dyrke noen ting, i stedet for å gå videre."

Videre forteller deltakeren at han ikke ønsker å tenke på sine opplevelser på Utøya 22. juli hvert år, men heller finne på noe helt annet, som en del av et bevisst valg og ønske om å gå videre i livet.

Rundt slike markeringer kommer det ofte mange oppslag i media, som for eksempel historier fra overlevende og pårørende. Vi var nysgjerrige på om dette er noe som hadde en påvirkning på deltakerne i vår studie, og spesielt lurte vi på om det vekket noen ubehagelige reaksjoner hos dem. En av deltakerne våre fortalte at mediedekningen av 10-årsmarkeringen ikke følte som en belastning. Den samme deltakeren mente tvert imot at det var positivt med mange oppslag i media, da det er mye viktigere å prate om 22. juli og tematikken rundt det, blant annet i skolen, enn at det skal bli glemt:

“Men det tenker jeg er en byrde man må tåle. For det er viktigere at man prater om tematikken enn at det blir glemt, fordi at vi (overlevende etter Utøya) ikke skal bli berørt eller ille berørt av debatten. Det synes jeg blir helt feil hvertfall.”

Diskusjon

Diskusjon av metoden

De påfølgende avsnittene er en diskusjon av metoden brukt i denne studien, hva som fungerte godt og hva som burde vært gjort annerledes for å få mer kunnskap. Vi drøfter styrker og svakheter med metoden, samt dens validitet og reliabilitet.

Intervjuguiden

Vårt kvalitative intervju legger stor vekt på funksjon og livskvalitet, og hvordan det har endret seg etter 22. juli 2011. Det viser seg å være vanskelig å vurdere endring i funksjon og livskvalitet etter 22. juli, både for deltakerne og for oss. Deltakerne har i løpet av de siste 10 årene gått fra å være ungdommer som bodde hjemme og gikk på videregående skole, til å klare seg selv og være i arbeidslivet som unge voksne. De ti årene som har gått er kanskje de ti årene i deres liv som uansett forandrer seg mest. Derfor er det vanskelig å si om det at vedkommende sluttet på for eksempel fotball har med opplevelsene på Utøya å gjøre eller om det ville skjedd uansett. Det må være spesielle faktorer som gjør at de knytter en slik endring til Utøya. I tillegg er det vanskelig å sammenlikne livskvaliteten sin i de to ulike livsfasene fordi rammene er helt ulike. Det kan også ha skjedd andre ting i livene til deltakerne disse ti årene som kan påvirke funksjon og livskvalitet. Dette har vi måttet være bevisste på i tolkningen av intervjudataene, og det gjorde at vi måtte spørre deltakerne mer konkret om de selv knyttet disse endringene til Utøya og i så fall hvorfor. Noen kunne likevel si at enkelte av endringene i emosjoner eller aktiviteter var endringer de knyttet til 22. juli.

Deltakere og rekruttering

Som nevnt tidligere var det ikke mulig å rekruttere så mange deltakere som vi skulle ønsket. En mulig årsak til dette kan være at mange har fått traumebehandling og derfor ikke har vært aktuelle for vår studie. Dermed har vi ikke hatt mulighet til å nå et metningspunkt av informasjon. Dette er en svakhet ved studien. Vi skulle gjerne hatt enda flere synspunkt på våre tema for å få en bedre forståelse av hvordan det har vært for de overlevende etter Utøya. Likevel er det et poeng ved kvalitative studier at man ønsker å vektlegge hvert svar uavhengig av hvor mange som mener det samme. (54) Det har vi muligheten til i vår studie grunnet det lave antallet deltakere. Blir antallet for stort, kan enkeltpersoners meninger forsvinne i mengden. Enkelte deltakere hadde aspekter ved oppfølgingen som de hadde tenkt ut på forhånd at de ønsket å si noe om. Dette kunne vi vektlegge i resultatene fordi det ikke var så mange deltakere.

En annen svakhet ved studien er at vårt utvalg av deltakere trolig er preget av seleksjonsbias. Sannsynligheten er stor for at de som fortsatt har det vanskelig, og syns Utøya er vanskelig å snakke om, velger å ikke delta. Det vil igjen medføre et skjevt resultat der funksjonsnivået og livskvaliteten kan være høyere enn det man kan anta at gjelder for resten av de overlevende etter Utøya. Vi har delt informasjon om prosjektet til alle overlevende fra Utøya i Trøndelag ved hjelp av støttegruppene. Vi har også tatt direkte kontakt med aktuelle deltakere, noe vi har tenkt at vil øke sannsynligheten for at de takker ja til å delta sammenliknet med hvis de må ta kontakt selv. Vi har altså gått bredt ut i rekrutteringen, og på denne måten gjort vårt beste for å unngå seleksjonsbias.

Intervjusituasjonen

Intervjusituasjonen kan ha mye å si for hvilke resultater man får ved et kvalitativt forskningsintervju. Derfor er det nyttig å diskutere hvilke tanker vi har gjort oss etter å ha gjennomført intervjuene. Et av intervjuene ble gjennomført digitalt. Dette fungerte bra, men kommunikasjonen, særlig den nonverbale, oppleves vanskeligere over nett sammenliknet med fysisk. Vi opplevde alle møtene som hyggelige og uformelle, med rom for både latter og alvorlig stemning når det ble snakket om vanskelige tema. Flere av deltakerne pratet åpent om sine personlige utfordringer, også om tema som ikke ble spurt om direkte i intervjuet. Dette tyder på at deltakerne følte seg trygge med oss som intervjuere, og gjør at sannsynligheten er stor for at de svarte ærlig på våre spørsmål. Vi som intervjuere har forsøkt å være mest mulig objektive, blant annet ved å unngå ledende spørsmål og å spørre åpent. Underveis i

intervjuene har vi også forsøkt å verifisere det deltakerne har sagt, ved å bruke gjentakelser og oppklarende spørsmål. Det kan riktignok hende at våre tolkninger under og etter samtalene kan ha blitt formet av de tidligere intervjuene.

Analyse

Databasert teoriutvikling har vært en nyttig metode for oss å bruke fordi det har kommet frem viktige tema under intervjuene som vi ikke hadde laget spørsmål om på forhånd. Dette gjorde at vi kunne utvikle hypoteser som kan forskes videre på av andre. Disse har vi presentert under diskusjonen av resultatene. Vi syntes at det var nyttig å kategorisere på forhånd fordi vi da ble mer forberedt til intervjuene og fikk en standard for alle intervjuene. Samtidig har kategoriene endret seg underveis, slik at de senere intervjuene bygger på de forrige. Dette var et bevisst valg, for å kunne vektlegge tema som fremstod som viktige, men det kan diskuteres om det kan ha påvirket objektiviteten under intervjuene. Kategoriseringen gjorde også at vi fikk god oversikt over alle synspunktene innenfor et tema, og det gjorde det enklere å strukturere dataene fra intervjuene.

Validitet og reliabilitet

Vi vil nå diskutere studiens validitet og reliabilitet basert på Kvale og Brinkmanns bok om det kvalitative forskningsintervju. (54)

Reliabilitet er funnernes konsistens og pålitelighet, og det går blant annet ut på om funnene kan reproduseres av en annen forsker. Reliabilitet er viktig for å unngå subjektivitet. (54) Det må antas at vi som forskere har påvirket resultatene, og at dersom en annen forsker gjennomførte den samme undersøkelsen, ville resultatene blitt noe annerledes. Det er fordi reliabiliteten påvirkes av både ordvalg under intervju, transkribering og tolkning, og dette vil variere fra forsker til forsker. For å kompensere for dette har vi forsøkt å beskrive metoden og hvilke valg vi har gjort underveis så nøye som mulig, slik at leseren kan følge vår prosess og forstå hvordan den har påvirket resultatet.

Studios validitet er gyldigheten av resultatene, altså om det vi konkluderer med i studien er riktig ut ifra studiens premisser. Dette baserer seg i stor grad på om metoden vi har brukt er velegnet for å innhente den kunnskapen vi ønsker. (54) Vi mener at den kvalitative metoden egner seg godt for våre problemstillinger. Ved bruk av kvalitativ metode er ikke målet å generalisere resultatene til en større populasjon. Derimot egner metoden seg for å gjøre

kliniske observasjoner av forhold og problemstillinger som ikke så lett fanges opp av kvantitative metoder. Den kvalitative metode vil derfor være egnet som et verktøy til å utvikle hypoteser som senere kan utforskes videre, hvilket var målet i vår oppgave. Vi forsøkte å styrke validiteten i alle fasene av intervjuprosessen, både under utformingen av studien, under selve intervjuene og ved transkripsjon og analyse.

Diskusjon av resultatene

I de følgende avsnittene vil vi diskutere resultatene vi har presentert, sammenlikne dem med tidligere forskning og forsøke å si noe om hvilke implikasjoner våre funn kan ha for videre forskning og praksis. Vi har fått minst informasjon om funksjon og livskvalitet fra våre deltakere, men til sammenligning har vi fått mange synspunkt fra hver enkelt angående oppfølging fra helsevesenet. Derfor kommer vi til å legge mest vekt på resultatene om oppfølgingen, da vi mener disse kan ha størst betydning for videre forskning og praksis.

Funksjon og livskvalitet

Deltakerne i vår studie viser seg å fungere veldig godt i hverdagen. De klarer å opprettholde en fast jobb, med betydelig lite fravær, har flere fritidsaktiviteter og et velfungerende sosialt liv. De forteller også om god livskvalitet. Den nasjonale Utøyastudien viste at en stor andel overlevende fortsatt sliter med hverdagslige gjøremål i dag. (38) Dette skiller seg altså fra våre resultater, men som nevnt tidligere er vårt utvalg lite, og det er en gruppe som i utgangspunktet hadde lite hjelpebehov. Det kan forklare de forskjellige resultatene vi har fått. Basert på dette tror vi ikke at våre resultater om funksjon og livskvalitet kommer til å ha noen relevant betydning for oppfølgingen av de overlevende fra Utøya. Det er likevel interessant å få kunnskap om at de som ikke har fått traumebehandling klarer seg godt. Siden de ikke har fått oppfølging av spesialisthelsetjenesten, er det en gruppe man ikke vet så mye om fra før.

Hvordan mestret de livet uten traumebehandling?

Det virker som at alle deltakerne våre har reflektert rundt hvorfor akkurat de har klart seg så bra på egenhånd. Deltakerne nevner selv flere faktorer som har gjort at de ikke har hatt behov for traumebehandling. Noen av disse faktorene gjenkjenner vi som beskyttende faktorer mot å utvikle PTSD etter et traume. Det gjelder bl.a. det å ha høy sosioøkonomisk status, lav eksponeringsgrad under traumet og god sosial støtte i etterkant. (5) Vår studie har i tillegg gitt oss et godt innblikk i deltakernes mestringsstrategier etter terrorangrepet. For eksempel nevnte en deltaker at han har klart å forstå at en slik hendelse er veldig sjelden, mens andre

har påpekt at de har hatt god støtte av familie og venner. Hvordan man mestrer livet etter traumatiske hendelser er et interessant tema å studere nærmere i en større undersøkelse med flere deltakere.

Oppfølging

Etter 22. juli ble små og store kommuner i Norge kastet ut i oppfølgingen etter en krise som var større enn vi hadde sett siden krigen. Å forvente at alt man gjør er helt riktig i en sånn situasjon er urealistisk, men det er helt vesentlig å lære av de feilene man eventuelt gjør. Det håper vi at vår studie kan bidra til. Særlig gjelder det oppfølgingen fra fastlegen. Vi tror det er nyttig for alle fastleger å lytte til råd fra den pasientgruppa de skal behandle.

Fastlegen

Som beskrevet i resultatene er det varierende hvor mye deltakerne har benyttet seg av fastlegen i etterkant av 22. juli. Vi synes det er et viktig funn at ingen av deltakerne har tenkt på fastlegen som en mulighet til å få hjelp selv. Basert på våre resultater virker det som at flere ikke vet at fastlegen også kan vurdere, behandle og eventuelt henvise psykiske helseproblemer. Fastlegen skal være den man går til først med sine helseproblemer. Vedkommende skal være lett tilgjengelig og kunne nok om alt til å fange opp det som trenger spesialistbehandling, hvem som ikke trenger behandling og hvem fastlegen kan behandle selv. Det er tydelig at noen av våre deltakere har tenkt at det kun gjelder ved fysiske plager. Det reiser et spørsmål om hva den generelle befolkningen vet om fastlegens rolle og kunnskap. Vi har ikke klart å finne relevant forskning på dette, så det er et område som vi mener bør undersøkes nærmere. Dersom våre deltakere gjenspeiler den generelle befolkning, vet de for lite om fastlegens tilbud til å kunne dra nytte av det. Det bør det i så fall gjøres noe med for at fastlegen skal kunne ha den rollen som det er ment. Fastlegen skal kunne sortere ut de som trenger oppfølging i psykisk helsevern, og den jobben får man ikke gjort dersom befolkningen ikke vet at de kan komme til fastlegen med psykiske vansker.

En av våre deltakere var skeptisk til å gi fastlegene ansvar for pasientenes psykiske helse fordi de skal ha kunnskap om så mye annet. Tanken om at en psykolog kan hjelpe deg med psykisk helse og legen med fysisk helse går igjen hos våre deltakere. Vi vet fra SINTEF sine rapporter i 2006 at flere fastleger synes de selv har for lite kompetanse på psykiske lidelser. (52) Samtidig skal de ha en viss kompetanse innen psykiatri (48), og de har krav på hjelp fra spesialisthelsetjenesten i tilfeller der henvisninger videre blir avvist. (50) Flere av fastlegene i

Lise Tveter sin hovedoppgave bruker samtaler som verktøy ved psykiske lidelser, og flere har også kompetanse nok til å gjennomføre spesifikke terapier og skrive ut medikamenter. Likevel etterspør de mer hjelp fra spesialisthelsetjenesten. (51) Vi synes det bør gjøres en større og nyere kartlegging av fastlegenes kompetanse innen psykisk helse, for å vite om fastlegespesialiseringen og legeutdanningen er god nok og samtidig kunne trygge pasienter på at de faktisk kan gå til fastlegen med psykiske vansker.

Det er ikke nødvendigvis slik at spesifikk traumebehandling er riktig for alle. Noen trenger kanskje bare enkle grep for å gjøre hverdagen lettere, normalisering av reaksjoner og god psykososial støtte. Med tiden kan også stressreaksjonene i kroppen avta. Kanskje kan fastlegen fasilitere en slik prosess ved å bidra med normalisering av symptomer og etterreaksjoner, samtaler og støtte. Fastlegen er en mange kjenner fra før og stoler på. Samtidig er fastlegen lett tilgjengelig, koster lite for pasienten og kan gi helhetlig oppfølging og behandling. Generelt gir fastlegen behandling for mildere sykdommer som ikke krever henvisning til spesialist, og det mener vi bør gjelde også ved psykiske vansker etter terror.

Deltakerne våre fikk beskjed om å gi råd til fastlegen, og det de forteller oss stemmer godt overens med det som ble nevnt som positive og negative opplevelser med fastlegen i den nasjonale Utøyastudien. (42) Dette er poeng vi som medisinstudenter vil ta med oss videre inn i livet som leger, og vi håper også fastlegene rundt omkring i Norge vil gjøre det samme. Under er en oppsummert liste over gode råd til fastleger som har pasienter som har blitt traumatisert av terror på sin liste:

- Ta kontakt med pasienten. Vis at du er der og tilby hjelp
- Ta deg god nok tid når du skal snakke med pasienten
- Spør hvordan pasienten har det og ikke vær redd for å ta opp det som har skjedd
- Lytt til det pasienten forteller
- Vis at du bryr deg om pasienten, vær oppriktig og interessert i dine spørsmål

Vi ønsker å poengtere at Utøya var en spesielt alvorlig hendelse. Den rammet veldig mange mennesker, både overlevende og pårørende. Disse rådene mener vi at kan generaliseres til flere traumatiske situasjoner, ikke bare så alvorlige terroraksjoner som 22. juli. Rådene handler om grunnleggende kommunikasjonsevner og empati, som er viktig både for at legen skal få god informasjon fra pasienten og for at pasienten skal føle seg ivaretatt. Dette gjelder ved mange ulike problemstillinger. Disse generelle rådene viser hvilke egenskaper de som har

vært gjennom en traumatisk hendelse setter pris på hos en fastlege. Hvis man har en pasient som har vært utsatt for et seksuelt overgrep eller en trafikkulykke, mener vi at disse rådene også kan være nyttige.

RVTS

En av våre deltakere poengterte at oppfølgingen fra RVTSene i dag og NKVTS etter deltakelse i studiene ikke har fungert godt nok. Vi fikk inntrykk av at dette var en mening han ikke bare baserte på egen, men også andres erfaring. Det er ikke noe vi har lest om før, kanskje fordi de fleste studiene er gjort av nettopp NKVTS. Det vil være nyttig med en rapport på hvordan RVTS sine loser fungerer, og om det er et tilbud som de overlevende egentlig benytter seg av. Det er fordi det er viktig at de overlevende har et sikkerhetsnett også i dag, og at de vet hvor de skal henvende seg dersom de får det vanskelig.

Det er også viktig at dersom man gjør en vurdering av hjelpebehovet (noe NKVTS har gjort i sin studie (38)), bør dette følges opp. Våre resultater kan peke i retning av at denne oppfølgingen går for tregt, men her er det igjen viktig å påpeke at vi kun har fått rapportert dette fra én deltaker. Dette er likevel et av de resultatene vi har fått frem og kan vektlegge fordi vi har en kvalitativ studie. Det er vår mening at resultatet er viktig uavhengig av hvor mange som er enige. Dersom det bare er én av de overlevende som ikke har fått god nok oppfølging fra RVTS/NKVTS, er det nok til å være kritisk til deres system for oppfølging. Ingen av de overlevende skal risikere å havne utenfor fordi de ikke får god og rask nok hjelp når man vet at de har behov for det.

10-årsmarkering

Ingen av deltakerne synes 10-årsmarkeringen eller medieoppslagene rundt dette har vært belastende. Det tyder på at markeringen i juli i år ble gjort på en bra måte. Det er derimot noe uenighet blant deltakerne om i hvor stor grad man skal markere og snakke om hendelsene i dag. Det virker som at det er enighet om at det å diskutere det politiske bakteppet for 22. juli er viktig, men én deltaker mente at det kan bli for mye, og at det kan bremse prosessen med å legge hendelsen bak seg. Det er hittil ingen forskning på hvordan markeringer oppleves for de som overlevde Utøya-terroren, men vi vet at mange kan oppleve reaksjoner på årsdagen etter terrorangrep, noe man bør ha i bakhodet i forbindelse med planlegging av markeringer. (45, 46). I tillegg har Kristensen et al. kartlagt at mye medieeksponering kan bidra til en forlenget

sorgreaksjon hos etterlatte, og man kan derfor tenke seg til at overlevende også kan påvirkes av mediene. (47)

Resultatene om 10-årsmarkeringen fra vår studie er unike da dette ikke har blitt kartlagt hos de overlevende fra Utøya tidligere. Det bør igjen påpekes at vi kun har snakket med tre overlevende, og det kunne vært nyttig å undersøke dette på nasjonalt nivå. Det er fordi man da kan arrangere markeringer med resultater fra en slik studie i bakhodet. Kan man sette opp programmet for markeringer på en slik måte at det kan oppleves mindre belastende, og kanskje til og med terapeutisk, for terrorofre? Dette kunne det vært gjort et forskningsprosjekt på.

Konklusjon

Studien viser at deltakerne har et høyt funksjonsnivå i hverdagen. De rapporterer også god livskvalitet. Flere faktorer har bidratt til at de har mestret livet etter terroren, blant annet god sosial støtte og et rasjonelt tankemønster. En av deltakerne har fått god oppfølging fra fastlegen, mens for de to andre var det ikke naturlig å oppsøke sin fastlege for å snakke om det som var vanskelig etter Utøya. Deltakerne oppfordrer fastleger til å ta kontakt med terrorutsatte pasienter, ta seg god tid og vise at man bryr seg. Etter å ha gjennomført intervjuene har vi blitt nysgjerrige på hvordan man mestrer livet etter terrorhendelser, hva den generelle befolkningen vet om fastlegens rolle i psykisk helsevern og hvilken kompetanse fastlegene har innen psykisk helse. Vi mener det bør gjøres flere studier for å kartlegge disse spørsmålene.

I studien har vi også forsøkt å kartlegge deltakernes opplevelser av 10-årsmarkeringen. Deltakerne er enige om at den ble gjennomført på en god måte, men det er uenighet rundt behovet for å ha slike markeringer. Det hadde vært nyttig med en nasjonal undersøkelse av dette.

Oppsummering

Denne hovedoppgaven har vist oss at traumebehandlingen ved St. Olavs hadde god effekt på PTSD hos ungdommene fra Utøya. Samtidig har vi også sett at noen ungdommer som ikke søkte behandling rapporterer god funksjon, og at livene deres har blitt tilnærmet normale. Likevel ser vi at de er preget, men de har funnet individuelle måter å håndtere sin traumatiske erfaring på. Intervjuene gav godt grunnlag for hypoteser man kan studere videre, spesielt

omkring hvordan man mestrer livet etter traumatiske hendelser, og hvordan fastlegen kan møte sine pasienter etter slike hendelser. Vi har lært at traumer utløser individuelle behov som det er viktig å fange opp. Det mener vi er en av fastlegenes viktige oppgaver som førstelinjebehandler.

Referanser

1. Terrordøgnnet: NRK; [hentet 30. august 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/227/fakta/tidslinje/terrordognet/#>.
2. Nordahl HM, Halvorsen JØ, Hjemdal O, Ternava MR, Wells A. Metacognitive therapy vs. eye movement desensitization and reprocessing for posttraumatic stress disorder: study protocol for a randomized superiority trial. *Trials*. 2018;19(1):16.
3. Heir T, Malt UF, Weisæth L. Posttraumatiske stresslidelser og sorg. I: Andreassen OA, Malt UF, Malt EA, Melle I, red. Lærebok i psykiatri. 1. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2020. s. 85-103.
4. Lassemo E, Sandanger I, Nygård JF, Sørgaard KW. The epidemiology of post-traumatic stress disorder in Norway: trauma characteristics and pre-existing psychiatric disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2017;52(1):11-9.
5. Sareen J. Posttraumatic stress disorder in adults: Epidemiology, pathophysiology, clinical manifestations, course, assessment, and diagnosis. UpToDate. 2021.
6. Buhmann CB, Arendt M. Diagnostik og vurderingsmetoder ved PTSD. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 43-52.
7. Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK. PTSD - psykopatologi og neurobiologi. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 21-41.
8. Brown TA, DiNardo P, Barlow DH. Anxiety Disorders Interview Schedule Adult Version (ADIS-IV): Oxford University Press; 2004.
9. Morina N, Wicherts JM, Lobbrecht J, Priebe S. Remission from post-traumatic stress disorder in adults: a systematic review and meta-analysis of long term outcome studies. *Clin Psychol Rev*. 2014;34(3):249-55.
10. Nielsen MSV, Birthe Eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) til PTSD. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 91-9.
11. Högberg G, Pagani M, Sundin Ö, Soares J, Åberg-Wistedt A, Tärnell B, et al. Treatment of post-traumatic stress disorder with eye movement desensitization and reprocessing: Outcome is stable in 35-month follow-up. *Psychiatry Research*. 2008;159(1):101-8.
12. Arendt M, Aaen C. Prolonged exposure (PE) til PTSD. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 75-90.
13. Rauch SAM, Eftekhari A, Ruzek JI. Review of exposure therapy: A gold standard for PTSD treatment. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 2012;49(5):679-88.
14. Callesen P, Nordahl HM. Metakognitiv terapi (MCT) til PTSD. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 183-93.
15. Wells A, Colbear JS. Treating posttraumatic stress disorder with metacognitive therapy: a preliminary controlled trial. *J Clin Psychol*. 2012;68(4):373-81.
16. Wells A, Walton D, Lovell K, Proctor D. Metacognitive Therapy Versus Prolonged Exposure in Adults with Chronic Post-traumatic Stress Disorder: A Parallel Randomized Controlled Trial. *Cognitive Therapy and Research*. 2015;39(1):70-80.
17. Wells A, Welford M, Fraser J, King P, Mendel E, Wisely J, et al. Chronic PTSD Treated With Metacognitive Therapy: An Open Trial. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2008;15(1):85-92.
18. Sonne C, Carlsson J, Ryberg J, Hansen T, Sandahl H. Farmakologisk behandling af PTSD. I: Buhmann CB, Arendt M, Rosenberg NK, red. Psyoterapeutiske tilgange til PTSD: Hans Reitzels Forlag; 2018. s. 241-53.
19. Vandentorren S, Pirard P, Sanna A, Aubert L, Motreff Y, Dantchev N, et al. Healthcare provision and the psychological, somatic and social impact on people involved in the terror attacks in January 2015 in Paris: Cohort study. *The British Journal of Psychiatry*. 2018;212(4):207-14.

20. Lowell A, Suarez-Jimenez B, Helpman L, Zhu X, Durosky A, Hilburn A, et al. 9/11-related PTSD among highly exposed populations: a systematic review 15 years after the attack. *Psychological Medicine*. 2018;48(4):537-53.
21. Newman E, Pfefferbaum B, Kirlic N, Tett R, Nelson S, Liles B. Meta-analytic review of psychological interventions for children survivors of natural and man-made disasters. *Curr Psychiatry Rep*. 2014;16(9):462-.
22. Schneier FR, Neria Y, Pavlicova M, Hembree E, Suh EJ, Amsel L, et al. Combined prolonged exposure therapy and paroxetine for PTSD related to the World Trade Center attack: a randomized controlled trial. *The American Journal of Psychiatry*. 2011.
23. Silver SM, Rogers S, Knipe J, Colelli G. EMDR Therapy Following the 9/11 Terrorist Attacks: A Community-Based Intervention Project in New York City. *The American Journal of Psychiatry*. 2005.
24. Nordahl HM, Halvorsen J, Hjemdal O, Ternava MR, Wells A. Metacognitive therapy vs. eye movement desensitization and reprocessing for posttraumatic stress disorder: study protocol for a randomized superiority trial. *Trials*. 2018;19(1):16.
25. Foa EB. Posttraumatic Diagnostic Scale (PDS-5): National Center for PTSD; 2013 [hentet 6. januar 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.ptsd.va.gov/professional/assessment/adult-sr/pds.asp>
26. Beck AT, Epstein N, Brown G, Steer RA. An inventory for measuring clinical anxiety. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 1988;56(6):893-7.
27. Beck AT, Ward CH, Mendelson M. An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*. 1961;4(6):561-71.
28. Topp CW, Østergaard SD, Søndergaard S, Bech P. The WHO-5 Well-Being Index: a systematic review of the literature. *Psychother Psychosom*. 2015;84(3):167-76.
29. Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. 2 utg: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.
30. Sample Size Calculator [hentet 11. november 2021]. Tilgjengelig fra: https://clincalc.com/stats/samplesize.aspx?fbclid=IwAR3x4WEcBw4NSQL9TX246vhReX08bt_ENSTnB YJr_0S0Oal6zubrW6yN-fy.
31. McCarthy S. Post-Traumatic Stress Diagnostic Scale (PDS). *Occupational Medicine*. 2008;58(5):379-.
32. Malt UF, Morken G, Røssberg JI. *Depressive lidelser. I: Andreassen OA, Malt UF, Malt EA, Melle I, red. Lærebok i psykiatri: Gyldendal Norsk Forlag; 2020. s. 205-30.*
33. WHO-5 Questionnaires: Mental Health Services; [hentet 7. september 2021]. Tilgjengelig fra: https://www.psykiatri-regionh.dk/who-5/Documents/WHO5_Norwegian.pdf.
34. Power K, McGoldrick T, Brown K, Buchanan R, Sharp D, Swanson V, et al. A controlled comparison of eye movement desensitization and reprocessing versus exposure plus cognitive restructuring versus waiting list in the treatment of post-traumatic stress disorder. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. 2002;9(5):299-318.
35. Psychological interventions for the prevention and treatment of PTSD in adults National Institute for Health and Care Excellence 2018 [Tilgjengelig fra: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng116/chapter/Recommendations#management-of-ptsd-in-children-young-people-and-adults>].
36. Dyb G. Terrorangrepet. Opplevelser og reaksjoner hos de som overlevde på Utøya [Tilgjengelig fra: <https://www.nkvts.no/prosjekt/terrorangrepet-opplevelser-og-reaksjoner-hos-de-som-overlevde-pa-utoya/>].
37. Dyb G, Glad KA, Ådnanes M. Opplevelser og reaksjoner hos de som var på Utøya 22. juli 2011. Deloppsummering nr 1. 2012.
38. Dyb G, Stensland SØ, Glad KA, Lingaas I, Undset AB, Andreassen AL, et al. Opplevelser og reaksjoner hos de som var på Utøya 22. juli 2011: En oppsummering av fjerde intervjurunde. 2021.
39. Aakvaag HF, Thoresen S, Wentzel-Larsen T, Røysamb E, Dyb G. Shame and Guilt in the Aftermath of Terror: The Utøya Island Study. *Journal of Traumatic Stress*. 2014;27(5):618-21.
40. Dyb G, Næslund MB. Opplevelser og reaksjoner hos de som var på Utøya 22. juli 2011. Deloppsummering 3. 2015.

41. Dyb G, Stene LE, Schultz JH. Returning to school after a terror attack: a longitudinal study of school functioning and health in terror-exposed youth. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 2018.
42. Nilsen LG, Stene LE, Glad KA, Hafstad GS, Dyb G. Oppfølgingen av de som overlevde på Utøya. Erfaringer med tiltakene fra det offentlige hjelpeapparatet. 2017.
43. Program for 10-årsmarkeringen for 22.juli: Regjeringen; 2021 [oppdatert 24.06.21; hentet 27. september 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/sub/etter-22-juli/nyheter-om-22.-juli/program-for-nasjonale-minnemarkeringer-22.juli-2021/id2848226/>.
44. Minnemarkeringer 22.juli 2021 i Trøndelag: 22. juli-senteret; 2021 [hentet 27. september 2021]. Tilgjengelig fra: <https://22julisenteret.no/10-ar-etter-22-juli/arrangementer-2/minnemarkeringer-22-juli-2021-i-trondelag/>.
45. Gabriel MA. Anniversary reactions: Trauma revisited. *Clinical Social Work Journal*. 1992;20(2):179-92.
46. Jordan K. What we learned from the 9/11 first anniversary. *The Family Journal*. 2003;11(2):110-6.
47. Kristensen P, Dyregrov K, Dyregrov A, Heir T. Media Exposure and Prolonged Grief: A Study of Bereaved Parents and Siblings After the 2011 Utoya Island Terror Attack. *Psychol Trauma*. 2016;8(6):661-7.
48. Allmenntilleg: Helsedirektoratet; 2020 [oppdatert 22.03.21; hentet 29. september 2021]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/autorisasjon-og-spesialistutdanning/spesialistutdanning-for-leger/allmenntilleg>.
49. Ådnanes M, Bjørngaard JH. Fastlegen og det psykiske helsearbeidets tiltak for voksne med psykiske lidelser [Internett]. SINTEF; 2006 [oppdatert 04.07.06; hentet 29. september 2021]. 64 + vedlegg]. Tilgjengelig fra: <https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/helsetjenesteforskning/rapport-a230-fastlegen-og-det-psykiske-helsearbeidets-tiltak-for-voksne-med-psykiske-lidelser.pdf>.
50. Dahlbom IM. En modell for bedre samarbeid mellom fastlege og psykiater. *Tidsskriftet for den norske legeforening*. 2016.
51. Tveter L. Fastlegen som psykolog - Psykisk helse i allmennpraksis [Hovedoppgave]. Oslo: Universitetet i Oslo; 2013.
52. Andersson HW, Ådnanes M. Fastlegen som aktør i tiltak for personer med psykiske problemer - Sammenstilling av funn i fire forskningsprosjekter: SINTEF; 2006 [oppdatert 04.07.06; hentet 29. september 2021]. 16]. Tilgjengelig fra: https://www.sintef.no/globalassets/upload/helse/psykisk-helse/pdf-filer/sintef_a205_fastlegen_og_pasienter_med_psykiske_problemer.pdf.
53. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskriftet for den norske legeforening*. 2002;122:2468-72.
54. Kvale S, Brinkmann S. *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2015.
55. Malterud K. Utvalg. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 utg: Universitetsforlaget; 2017. s. 57-68.
56. Malterud K. *Kvalitativ analyse - systematikk og retning*. *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. 4 utg: Universitetsforlaget; 2017. s. 91-6.
57. Etablering av los-funksjon: Støttegruppen 22.juli; 2019 [oppdatert 29.11.19; hentet 22. september 2021]. Tilgjengelig fra: <https://22juli.info/aktuelt/etablering-av-los-funksjon>.

Appendiks

Intervjuguide

Er det noe du lurer på før vi starter?

Hvor gammel er du?

Hvilket kjønn identifiserer du deg med?

Hvor kommer du fra/hvor bor du?

Nå har det gått ti år siden terroren. Hvordan synes du det har vært å markere 10-årsdagen for Utøyahendelsen? Kunne det vært gjort på en annen måte, syns du?

Til daglig: Er du i arbeid eller skole, evt. annet?

Hvis du studerer eller jobber, hvor mye fravær har du?

Driver du med noen fritidsaktiviteter/interesser? Holder du fortsatt på med noe som interesserte deg før 22. juli 2011?

Hvordan synes du at du fungerer sosialt? Har dette endret seg etter 22.juli 2011?

Er du fortsatt engasjert i politikken/Arbeiderpartiet? Evt hvorfor ikke?

Hvordan synes du at du fungerer i hverdagen? Evt. hvilke områder fungerer ikke så bra?

Hva har vært det vanskeligste for deg etter Utøya?

Hvordan vil du beskrive din livskvalitet slik du kjenner det i dag? Har dette endret seg varig etter 22.juli 2011?

Har du opplevd noen positive forandringer etter hendelsen?

Hvorfor søkte du ikke hjelp fra psykolog etter Utøya? Har du i ettertid følt at du burde fått slik hjelp?

Hva slags oppfølging har du fått fra fastlegen/eventuelt annet helsepersonell?

Hvordan synes du oppfølgingen fra fastlegen har vært?

Hvordan skulle du ønske at oppfølgingen fra fastlegen hadde vært?

Får du fortsatt oppfølging av fastlegen i dag? Skulle du ønske du fikk det?

Har du noen råd til fastleger om hvordan de best kan ivareta mennesker i din situasjon?

Er det noe mer du vil nevne for oss før vi avslutter?

Vil du delta i forskningsprosjektet?

Etter Utøya: Intervju om livssituasjonen 10 år etter

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et forskningsprosjekt som er en del av en hovedoppgave i medisin, der livssituasjonen etter Utøya tragedien er tema.

FORMÅLET MED PROSJEKTET OG HVORFOR DU BLIR SPURT

Vi arbeider med et prosjekt som ser på hvordan det går med noen av dere 10 år etter Utøya tragedien. Dette er en invitasjon til deg om å delta i en forskningsstudie hvor vi intervjuer deg om hvordan livet har vært etter Utøya tragedien.

I samarbeid med støttegruppen 22.juli, så kontaktes du og forespørres om deltagelse ettersom du var på Utøya fra Midt -Norge den 22.juli 2011, Du kan delta ved å kontakte oss på kontakt informasjonen nedenfor. Vi vil gjerne snakke med deg om livssituasjonen din etter hendelsen og frem til nå. Undersøkelsen skal vektlegge å ivareta din konfidensialitet og ikke avsløre hvem som deltar i denne kvalitative studien. Vårt mål er å få noen erfaringer og innspill fra deg som valgte ikke å søke behandling for dine opplevelser etter Utøya.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET FOR DEG?

I samtalen ønsker vi å bruke et intervju guide vi har laget. Spørsmål som skal hjelpe oss å bedre forstå hvordan du har det i dag- 10 år etter hendelsen. Vi spør om hvordan du fungerer til daglig, hva du driver med og hvor ofte du opplever en rekke typiske vansker og utfordringer. Under samtalen etterpå vil vi gjerne spørre om dine opplevelser i tiden etter, i oppfølging av fastlege og helsevesenet.

Dette er ikke et intervju om dine opplevelser under oppholdet på Utøya - du vil kun få presentert spørsmål om livet etter. Samtalen vil ha en varighet på omtrent 30 minutter. Dine

opplysninger vil bli tatt opp v.h.a lydopptaker og overført avidentifisert i vår database. Dine data vil bli behandlet konfidensielt og kan ikke spores tilbake til deg senere.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det er ingen midler eller belønningsformer til deg om du velger å delta, men vi håper at din deltagelse kan belyse litt hvordan helsen din har blitt ivaretatt og fulgt opp de siste 10 årene etter at du kom tilbake fra Utøya. Ulempene er vel mulige minner og taps opplevelser som kan komme opp i et intervju. Prosjektleder Hans Nordahl er din kontaktperson og kan bistå med å vise deg til hjelpeapparatet ved behov, og evt. kan du ta kontakt med din fastlege. Ta kontakt ved telefon nummeret på kontaktpersonen nederst på dette informasjonsskrivet.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du velger å delta i studien, har du rett til å få informasjon om utfallet/resultatet av studien.

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 juni 2022. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret 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 institusjonen sitt personvernombud.

Tillatelsen til å oppbevare dine data gjelder til 31.01.2022. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.01.2027. Forskningsfilen skal oppbevares atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder Hans Nordahl, og stud med Helle Iveland og Ingrid Kielland som har tilgang til denne listen. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn.

GODKJENNINGER

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet [REK, 2021:255161]. Etter ny personopplysningslov har prosjektansvarlig Hans Nordahl et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du trenger mer informasjon eller kontakt med noen å snakke med etter dette intervjuet så kan du ta kontakt med oss. Prosjektleder Hans Nordahl er kontaktperson og kan bistå med å vise deg til hjelpeapparatet ved behov, og du kan også vurdere å ta kontakt med din fastlege. Ta kontakt ved telefon nummeret på kontaktpersonen nederst på dette informasjonsskrivet.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET «ETTER UTØYA» OG AT MINE
PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Kapittel A-utdypende forklaring av hva studien innebærer.

- **Kriterier for deltagelse**

- Ungdom som var utsatt for terror på Utøya
- Som ikke søkte hjelp i spesialist helsetjenesten etterpå

- **Bakgrunnsinformasjon om studien**

Mange som opplevde tragedien på Utøya søkte hjelp etterpå. De aller fleste har hatt behov for behandling og oppfølging i etterkant, mens andre har kommet seg videre på egenhånd. I denne studien har vi som mål å finne ut hvordan fastlegene og helsetjenesten tok vare på pasienter som ble traumatisert ved terror av de som ikke søkte profesjonell hjelp. Vi ønsker å intervju et knippe av ungdommene fra Utøya, om hvordan de har det i dag, ti år etter. Gjennom kvalitative intervjuer skal vi undersøke de som valgte å ikke gå til spesialisthelsetjenesten. Vi ønsker å se om livet er normalisert og om livskvaliteten er tilbake, samt også belyse fastlegens rolle og arbeid med de terrorutsatte ungdommene i tiden etter terroren fant sted.

- **Alternative prosedyrer eller behandling pasienten får dersom personen velger å ikke delta i studien**

Ingen.

- **Tidsskjema-hva skjer og når skjer det?**

Ingen skjema, kun intervju og lydopptak. Tilpasses etter informantens tid.

- **Mulige fordeler**

Undersøkelsen kan hjelpe oss å bedre forstå hvordan du din fungering er i dag- 10 år etter hendelsen. Vi tror det er viktig å kaste mer lys på gruppen av ungdommer som ikke søkte behandling etterpå, ettersom vi vet lite om disse gjennom tidligere forskning.

- **Mulige ulemper**

Ulempene er vel mulige minner og tapsopplevelser som kan komme opp i et intervju. Kan være potensielt vanskelig å rippe opp i temaet, selv om fokus ikke er på traumeminner og hendelser på Utøya.

- **Pasientens/studiedeltagerens ansvar**

Besvare spørsmål så ærlig og direkte som mulig.

Kapittel B - Personvern.

Opplysninger som registreres om deg er dine svar fra intervjuet. Spørsmålene handler om din beskrivelse av egen nåværende funksjon, livskvalitet og oppfølging fra fastlege.

Opplysningene transkriberes og oppbevares på lik linje med andre opplysninger med dokumentasjonsplikt. Alle som får innsyn har taushetsplikt.

De som har tilgang på data fra studien er: stud.med Helle Iveland, stud.med Ingrid Kielland og professor Hans Nordahl. NTNU, ved inst. leder Nanna Kayed er prosjekteier og data ansvarlig.

Utlevering av materiale og opplysninger til andre.

Resultater og aidentifiserte opplysninger vil kun behandles av studiets ansvarlige, og vil ikke oversendes andre. Av-identifiserte data fra studiet vil publiseres i en masteroppgave ved medisinstudiet NTNU.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg.

Hvis du ønsker å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om utfallet av studien

Dersom du velger å delta i studien, har du rett til å få informasjon om utfallet/ resultatet av studien.



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst D	Finn Skre Fjordholm	+47 22 84 58 21	19.11.2021	255161

Hans Morten Nordahl

Prosjektsøknad: Traumatisert på Utøya: Behandling for ungdom som søkte hjelp ved St.Olavs hospital og livssituasjonen 10 år senere. En studie av traumatisert ungdom etter Utøya-tragedien

Søknadsnummer: 255161

Forskningsansvarlig institusjon: St. Olavs Hospital HF

Prosjektsøknad godkjennes med vilkår

Søkers beskrivelse

Studien vil ta for seg to forhold: Den første er å bruke data fra et tidligere prosjekt ved St.Olavs hospital (REFT) vedrørende problemstillinger knyttet til terapeutisk behandling av PTSD. Det andre forholdet er å intervju kvalitativt 15 ungdommer om livet etter Utøya hendelsen. Disse er en blanding av de som søkte og fikk hjelp og de som ikke søkte hjelp etterpå. Vi i denne hovedoppgaven sammenlikne effekten av traumebehandling og symptomtrykket hos pasientene som har vært utsatt for terror på Utøya med en gruppe pasienter som har vært utsatt for seksuelle overgrep, for å sette effektene av terror i perspektiv. I tillegg ønsker vi å finne ut hvordan disse ungdommene, som nå er voksne, har det i dag, 10 år etter hendelsen. Går livet som normalt, eller sliter de med senvirkninger av dette? Vi ønsker å finne ut ved kvalitativt intervju om hvilken oppfølging de har hatt av lege i etterkant, om det har vært nyttig, og om de fremdeles har legeoppfølging etter hendelsen. Vi vil også belyse hvilken betydning fastlegens rolle har hatt for noen av ungdommenes restitusjon.

Vi viser til tilbakemelding mottatt 25.10.21 i forbindelse med ovennevnte forskningsprosjekt. Tilbakemeldin.gen ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i møtet 27.10.2021.

REKs vurdering

Komiteen forstår dette som et todelt prosjekt.

Del 1 (problemstilling 1) har som formål å undersøke behandlingseffekt for 26 unge personer som opplevde Utøya-tragedien. Data er allerede samlet inn i prosjektet «En randomisert kontrollert

studie av MCT og EMDR for PTSD», REK-referanse: 13513. Den aktuelle deltagergruppen er følgelig selektert ut blant deltagerne i prosjektet på grunnlag av at de var på Utøya. Materialet består av intervjuer om kliniske diagnoser og spørreskjemaer (PDS, BAI, BDI-II, WHO-5). Deltagerne ble også fulgt opp ett år etter behandlingen.

Til del 2 av prosjektet (problemstilling 2) skal det hentes inn nye data, i form av kvalitative intervju med opptil 12 personer som har var på Utøya 22. juli 2011. Disse skal være «tilfeldig valgte», men det fremgår at rekruttering skal skje gjennom en støttegruppe for pårørende og at det er personer som ikke har fått behandling av psykolog som er aktuelle for deltagelse. Denne delen av prosjektet tar sikte på å undersøke funksjonsnivå, psykiske vansker og livskvalitet i dag, og hvordan de har opplevd medisinske oppfølgingen de har hatt av sin fastlege.

Saksgang

Saken ble første gang behandlet på komiteens møte den 14.04.2021, og komiteen utsatte videre behandling i påvente av avklaringer fra prosjektleder.

Komiteen ba (1) om klargjøringer om dataene som skal brukes i prosjektets del 1 skal hentes fra forskningsfilen eller journal og om at informasjonsskrivet som ble brukt i studien legges frem (2).

Søkeren svarer at:

"Det medfører riktighet at data fra prosjektet REK 13513 er omsøkt for bruk i dette hovedoppgaveprosjektet, men det vil ikke være fra journal, men fra forskningsbasen for dette prosjektet. Det foreligger ingen kobling lengre i dag til pasientenes journal i dette prosjektet, og identiteten til deltagerne i dette prosjektet er utilgjengelig på forskers hånd. Videre er koblingsnøkkelen fjernet slik forutsatt i godkjenningen av prosjektet. De data som skal hentes inn fra forskningsdatabasen er kjønn, alder, diagnose, traumetype, Skårer på hovedmålene PDS og IES på måletidspunkt pre, post, og 12 mnd oppfølging etter behandling, behandlingstype (Eksposering/MCT). Disse data er allerede innsamlet og inkludert i et ferdigskrevet manus fra hovedprosjektet.»

Videre er informasjonsskrivet som ble benyttet i studien nå lagt frem for komiteen.

Komiteen pekte også på (4) at REK 13513 har sluttdato i 2016, og stilte spørsmål om hvorfor de aktuelle dataene fremdeles foreligger.

Til dette svarte prosjektleder at: «Sluttmelding for REK 13513 er ikke innsendt ennå- da vi jobber med forskningsdata og publisering. Vi følger REKs anvisninger, med å anonymisere data og har holdt oss til 5-års grensen ved å bryte koblingen og samtidig sjekke om visse variabler kan være personidentifiserbare. Datatilsynet har gitt retningslinjer rundt retting, sletting og anonymisering av personlige opplysninger, og at å bryte koblingen ikke alltid er tilstrekkelig. Nå er ikke forskningsdatabasen koblet til journaldata for pasientene, og vi har sjekket om ytterligere tiltak er nødvendige for å slette personopplysninger for å sikre at ikke personlige opplysninger kan gjenkjennes. Vi finner ikke grunnlag for brudd på regelverket ved å bruke datamaterialet nå, da vi er eksplisitte på at vi sletter forbindelsen mellom data og personens id.»

Komiteen mener dette må forstås som at prosjektlederens tilbakemelding innebærer at koblingsnøkkelen i REK 13513 er slettet fullstendig (slik at den ikke eksisterer) og at forskningsdataene er gjennomgått slik at den ikke kan være bakveisidentifiserbar.

Forskningsfilen er dermed å anse som anonym, og deltagerens samtykke er derfor av mindre betydning, men komiteen takker for at det er lagt frem.

Det forutsettes at prosjektleder og forskningsansvarlig institusjon sikrer at det er et lovlig behandlingsgrunnlag for opplysningene, og at status for REK 13513 avklares med REK midt

Videre pekte komiteen på (3) at dataene som skal benyttes i prosjektets del 1 skal hentes fra et randomisert prosjektet der deltagerne mottok to, relativt ulike behandlingsformer for PTSD. I og med at det nå tas sikte på å avdekke behandlingseffekt mellom de to gruppene ønsker komiteen en avklaring av hvordan det skal tas hensyn til dette i de nye analysene.

Til dette svarer prosjektleder at protokollen nå er endret, og at sammenligning av to behandlingsformene i hovedstudien er tatt ut, da det blir for omfattende for studentene å bruke disse dataene.

Slik komiteen vurderer det gjør denne endringen at studien er mer håndterbar.

Komiteen merket seg også (5) at det var lagt opp til en sammenligning av resultater mellom personer som har opplevd seksuelle overgrep og terror, og stilte spørsmål om på hvilken måte er det faglig relevant å sammenligne disse gruppene.

Tilbakemeldingen viser at den aktuelle problemstillingen nå er tatt ut av prosjektet.

Komiteen ba om at det blir lagt frem en analyseplan (6). Denne er nå innarbeidet i protokollen.

Videre viste komiteen at mange av de som var på Utøya er rekruttert til eller forsøkt rekruttert til forskningsprosjekter, at dette er en sårbar gruppe og at krav til samfunnsnytte derfor skjerpes (7). Det ble derfor bedt om en mer utførlig og faglig redegjørelse for den potensielle samfunnsnyten ved prosjektet, sammen med en vurdering av om problemstillingene er forsøkt besvart av tidligere prosjekter, og hva dette prosjektet vil tilføre kunnskapen på det aktuelle feltet.

Til dette skriver prosjektleder at: «Prosjektes nytte er to-sidig, hvor den ene siden handler om å utforske spørsmål som i liten grad er berørt i NVKTS sine undersøkelser og som kan være hypotesedannede for videre forskning. Dette er også et prosjekt hvor lege- studenter kan få mulighet til å øke sin kompetanse på et viktig felt som i liten grad er viet oppmerksomhet i medisin utdanningen.»

Komiteen tar prosjektleders tilbakemelding til etterretning.

I henhold til komiteens merknad (8) er det nå lagt frem et revidert informasjonsskriv. Skrivet tilfredsstiller imidlertid ikke kravene til et informert samtykke, og mangler blant annet informasjon om mulighet til å slette data, trekke seg fra prosjektet, behandlingsgrunnlag i henhold til GDP og adgang til å klage til Datatilsynet. Det er heller ikke opplyst at data skal lagres i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Det opprinnelige intervjuguiden var utformet som et spørreskjema med noen avsluttende åpne spørsmål for diskusjon. Komiteen ba om (9) at spørreskjemadelen, dersom den skal benyttes, blir endret til validerte spørreskjema.

Prosjektleder bemerker at: «Bruk av etablerte skalaer tilhører en kvantitativ forskningsmetodikk (det gjelder del 1 av prosjektet), mens i del 2 søker man å finne kvalitativ informasjon og opplevelser og mestring i hverdagen, for å fremme erfaringer og beskrivelse av egen fungering.»

Det er lagt nå frem en betydelig forkortet intervjuguide der spørsmålene med svaralternativer er tatt ut, og intervjuguiden fremstår nå som et utgangspunkt for en semistrukturert samtale.

Komiteen ba avslutningsvis også om at det legges frem en mer detaljert plan for hvordan deltagere skal rekrutteres til prosjektets del 2.

Prosjektleder peker på at det i denne delen av prosjektet kun skal rekrutteres personer som ikke søkte helsehjelp etter Utøya. Det opplyses at:

«For å rekruttere deltagere til del 2 av prosjektet får vi hjelp av støttegruppen av 22 juli ved Anne Sofie Løvdahl, som er samarbeidspartner og kontakt person for gruppen av Utøya ungdommene. Hun sender ut forespørslers og vi tar inn ca. 12 menn/kvinner som melder seg til oss for intervju.»

Komiteens forskningsetiske vurdering av prosjektet

Komiteen vurderer at prosjektet nå er strammet inn og gjort mer håndterlig, slik at det synes gjennomførbart innenfor de rammene som er satt. Det fremstår nå som sannsynlig at prosjektgruppen vil være i stand til å besvare de aktuelle problemstillingene på en meningsfull måte.

Slik komiteen vurderer det er likevel nytten ved prosjektet, utover den som tilfaller de aktuelle studentene, bare et stykke på vei klarlagt fra prosjektleders side. Komiteen mener imidlertid det er relevant å trekke frem at prosjektets del 2 må forstås som en lagtidsoppfølging av personer som opplevde terror på Utøya. Deres erfaringer om tiden etter terrorangrepet og deres fungering og livskvalitet i dag vil være ny og viktig kunnskap.

Videre mener komiteen at det er relevant at denne delen av prosjektet skal gjennomføres basert på deltagerens samtykke. Deltagere som eventuelt ikke ønsker å delta kan dermed la det være. Det vises i denne forbindelse til opplysningen om at personer som ønsker å delta i prosjektet skal kontakte prosjektgruppen («melder seg til oss for intervju»).

Informasjonsskrivet må derfor utformes i tråd med dette, og det må etableres en rutine som sikrer at deltagerne kan melde seg for intervju på en konfidensiell måte, for eksempel ved bruk av ferdigfrankert konvolutt.

Deltagelse er i utgangspunktet forbundet med liten belastning. Prosjektgruppen selv trekker frem muligheten for at intervjuet kan fremprovosere minner og tapsopplevelser. Til dette er det utarbeidet en beredskap der deltagerne kan kontakte prosjektlederen via telefon eller e-post. Komiteen mener denne beredskapen er god, men mener at denne delen av informasjonsskrivet må også suppleres med informasjon om at prosjektlederen vil bistå med å vise videre til hjelpeapparatet ved behov. Det bør også fremgå at man kan ta kontakt med sin fastlege.

Samlet sett vurderer komiteen at nytten ved prosjektet overstiger ulempene, og at det dermed er forsvarlig å gjennomføre prosjektet.

Komiteen har vurdert søknaden og har ingen øvrige innvendinger til at studien gjennomføres som beskrevet i søknad, tilbakemelding fra prosjektleder og protokoll.

På denne bakgrunn setter komiteen følgende vilkår for godkjenning:

-Informasjonsskrivet må skrives om slik at den nødvendige informasjonen kommer frem. Det vises til mal for informasjonsskriv på REKs nettsider. Det vises til komiteens merknader under punkt (8) ovenfor. I tillegg vil komiteen be om at det benyttes en e-postadresse til prosjektleder som er tilknyttet forskningsansvarlig institusjon.

-Informasjonsskrivet må revideres slik at det er utformet i henhold til den rekrutteringsprosedyren som er skissert

-Informasjonsskrivet må revideres i henhold til komiteens bemerkninger om beredskap

Det reviderte informasjonsskrivet kan sendes inn på skjemaet «Endring og/eller henvendelse» i REK-portalen. Innsendte dokumenter må presenteres med sporbare endringer ("track changes"), slik at det er mulig å se hva som er tatt ut og/eller lagt til.

Vedtak

REK har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Prosjektet godkjennes med hjemmel i helseforskningsloven § 10, under forutsetning av at ovennevnte vilkår er oppfylt.

Vi gjør samtidig oppmerksom på at etter ny personopplysningslov må det også foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Det må forankres i egen institusjon.

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er godkjenningen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, tilbakemelding fra prosjektleder og protokoll, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Tillatelsen gjelder til 31.01.2022. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 31.01.2027. Forskningsfilen skal oppbevares atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse og omsorgssektoren».

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Sluttmelding

Prosjektleder skal sende sluttmelding til REK på eget skjema via REK-portalen senest 6 måneder etter sluttdato 31.01.2022, jf. helseforskningsloven § 12. Dersom prosjektet ikke starter opp eller gjennomføres meldes dette også via skjemaet for sluttmelding.

Søknad om endring

Dersom man ønsker å foreta vesentlige endringer i formål, metode, tidsløp eller organisering må prosjektleder sende søknad om endring via portalen på eget skjema til REK, jf. helseforskningsloven § 11.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Pål Aukrust Prof.em. Dr.
med.
Leder

Finn Skre Fjordholm
Rådgiver
REK sør-øst D

Kopi til:

St. Olavs Hospital HF

