

## KAPITTEL 3

# Utøya-studien: Forskningsetiske betraktninger

*Grete Dyb*<sup>1</sup>, *Kristin Alve Glad*<sup>2</sup> og *Gertrud Sofie Hafstad*<sup>3</sup>

We conducted a longitudinal interview study with survivors of the terrorist attack at Utøya July, 22nd 2011, and their parents. In this chapter, we discuss the ethical considerations and challenges we encountered in planning and conducting the study, including whether the importance of gaining new knowledge outweighs the potential burden of being interviewed after such a traumatic event, how soon after the event it was acceptable to ask the directly affected to participate, and whether participation would involve an additional strain on the survivors and their families. The study denoted a unique opportunity to detect unmet need for help among those affected, and help them get in contact with support agencies. We therefore recruited skilled interviewers with a health professional background.

- 
- 1 Forsker I ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKTVS) og professor ved Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for klinisk medisin
  - 2 Stipendiat ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKTVS)
  - 3 Forsker II ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKTVS)

The fact that the vast majority of the youth and their parents who participated in the first interviews chose to participate in the two subsequent rounds, indicates that participants found it worthwhile to share their experiences and knowledge, and that the benefits of participating weighed stronger than any possible discomfort related to participating.

## Innledning

I etterkant av en traumatisk hendelse som terrorangrepet 22. juli 2011 har tiltak for å bistå de som er rammet, høyeste prioritet. Få dager etter angrepet fikk Nasjonalt kunnskapscenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) i oppdrag å bistå Helsedirektoratet med ekspertråd for å planlegge oppfølgingen av de berørte. I dette arbeidet ble det utformet et program for helsemessig og psykososial oppfølging av de som ble direkte berørt av terrorhandlingene på Utøya og i regjeringskvartalet.

Norge har ikke opplevd et terrorangrep av et slikt omfang tidligere, og selv i internasjonal målestokk var dette en usedvanlig brutal hendelse. NKVTS bygget sine råd til helsemyndighetene på eksisterende kunnskap om hvilke konsekvenser et slikt terroranslag kan ha for de berørte, og hvilke tiltak som kan bidra til å minske belastningene deres. Forskere ved NKVTS hadde allerede en del erfaring med å gjennomføre intervju med mennesker i sårbare situasjoner. Syv år tidligere, i 2004, ble nesten 2000 nordmenn rammet av tsunamien som slo inn over Sørøst-Asia. I kjølvannet av dette gjennomførte NKVTS en intervjuundersøkelse med de som overlevde, for å kartlegge deres psykiske og fysiske helse og oppfølgingen de fikk fra hjelpeapparatet.

At tiltakene som ble iverksatt etter 22. juli, skulle bygges på tidligere forskning, var selvsagt, men tanken på å sette i gang innhenting av dokumentasjon og forskning når katastrofen inntreffer,

kan synes utidig og til og med uetisk. Retorisk kan man stille spørsmålet: Samfunnet trenger mer kunnskap om de som er direkte berørt av terroranslag – men hvem skal gjøre det? Gjennomføring av forskning som fremskaffer nyttig og nødvendig kunnskap, stiller også krav til utforming av studien, valg av metode og gjennomføringsevne. Nytteverdien av studien må alltid veies opp mot den risiko og belastning som deltagerne utsettes for, og dette setter krav til studiens kvalitet og beredskapen rundt gjennomføringen. Vår oppgave ble derfor å designe en studie som både var forsvarlig å gjennomføre, og som hadde potensial til å fylle noen av kunnskapshullene vi har.

Helsedirektoratet ga NKVTS i oppdrag å utføre tre studier etter terroranslagene 22. juli: En studie som omfattet de som var på Utøya, og deres foreldre, en studie om de ansatte i regjeringskvartallet og departementene, og en befolkningsstudie. I dette kapitlet drøfter vi de etiske betraktningene vi gjorde oss i arbeidet med studien om de som overlevde på Utøya, og deres foreldre (heretter referert til som «Utøya-studien»). I tillegg drøfter vi to forhold knyttet til det å få tildelt et slikt oppdrag etter en nasjonal katastrofe: 1) samarbeid med andre forskere om data innhentet i prosjektet, og 2) uavhengighet i forskningen knyttet til oppdragsgiver og andre oppgaver senteret utførte i tiden etter 22. juli.

## **Er det etisk forsvarlig å gjennomføre en slik studie?**

Forskning på traumatiske opplevelser krever ofte at deltagerne må svare på detaljerte spørsmål om selve hendelsen og om egne traumerelaterte symptomer. Etiske spørsmål som da dukker opp, er for eksempel om hvorvidt mennesker som har blitt utsatt for noe traumatisk, kan få sterke/negative reaksjoner av å delta i forskning, og om deltagelse vil kunne påføre de berørte en ekstrabelastning.

Forskere har et ansvar, ikke bare for å maksimere den potensielle nytteverdien av å delta i en forskningsstudie og minimere den potensielle risikoen, men også for å sikre at deltagerne ikke blir skadet. I forbindelse med forskning på mennesker som har opplevd en potensielt traumatiserende hendelse, har enkelte hevdet at det å tenke på og fortelle om den traumatiske hendelsen vil kunne frembringe så sterke reaksjoner at deltagerne opplever det som om traumet skjer på nytt, altså en slags «retraumatisering». Flere anerkjente traumeforskere, blant andre Jensen (2012) og Newman og Kaloupek (2005), hevder imidlertid at dette begrepet er villedende. De mener at det er en stor forskjell på den direkte traumatiske opplevelsen – og det å be mennesker frivillig tenke over og beskrive sine opplevelser i et trygt og kontrollert miljø. I intervjusituasjonen vil den berørte ha kontrollen, inkludert retten til å avslutte intervjuet dersom de ønsker det, i motsetning til under den traumatiske opplevelsen.

Videre tyder funnene som foreligger så langt, på at det er liten risiko for at deltagere skal bli betydelig emosjonelt skadet av å delta i traumerelatert forskning. Selv om noen opplever uventede emosjonelle reaksjoner, er dette tolererbart og faktisk forbundet med positive utfall for mange, og nesten alle rapporterer at de ville valgt å delta i studien igjen hvis de fikk muligheten (for en oppsummering, se Newman mfl. 2006). Det er også verdt å merke seg at informanter kan oppleve det å delta i undersøkelser om egne traumatiske opplevelser som interessant og verdifullt (se for eksempel Dyregrov 2004; Griffin, Resick, Waldrop & Mechanic 2003). Gjennom å delta i forskning har deltagere rapportert at de opplever at de får muligheten til å dele sin historie, økt innsikt i egne reaksjoner og egen situasjon, samt muligheten til å hjelpe andre traumeutsatte gjennom å bidra til å øke kunnskapen på feltet (Carlson mfl. 2003). Det kan også oppleves terapeutisk i seg selv for enkelte berørte eller pårørende å fortelle sin historie og dele sine mestringsstrategier – og vite at dette kan inspirere og gi håp til andre som er i en lignende

situasjon (Dyregrov 2004). Et annet viktig aspekt er at en forskningsstudie kan fungere som et sikkerhetsnett, der berørte som har behov for hjelp og oppfølging, kan bli fanget opp og hjulpet inn i hjelpeapparatet.

Det generelle inntrykket fra tsunamistudien var at de som deltok, i svært liten grad opplevde intervjusituasjonen som belastende, og at både foreldre og barn ga uttrykk for at intervjuene opplevdes som meningsfylte (Jensen mfl. 2008). Arbeidet med tsunamistudien hadde også gitt oss verdifulle erfaringer angående hvilken type spørsmål det er greit å stille, og hvilke tema det kan være viktig å fokusere på i en undersøkelse så kort tid etter en katastrofal hendelse. Vi følte oss derfor trygge på at en godt planlagt studie, med erfarne klinikere i rollen som intervjuere, ville være etisk forsvarlig i denne situasjonen.

## Hvor lenge bør vi vente?

Mennesker som har vært utsatt for katastrofer og andre potensielt traumatiserende hendelser, har behov for beskyttelse, trygghet og støtte. I den første tiden etter er det derfor hjelpetiltakene som har førsteprioritet, mens innhentning av kunnskap kommer i annen rekke. En viktig og vanskelig avveining vi måtte ta, var hvor tidlig etter hendelsen på Utøya det var etisk forsvarlig å sette i gang med en slik studie. Spørsmål vi stilte oss, var: Ville de berørte oppleve at henvendelsen kom altfor tidlig og bli støtt av å bli spurt? Burde vi gi dem mer tid til «å lande»? Hvor mye viktig kunnskap om tidlige reaksjoner ville vi miste ved å la tiden gå?

I et forskningsperspektiv, der vi ønsker å lære mer om tidlige tegn på noe som kan utvikle seg til å bli langvarige plager, vil det gjerne være et mål å samle inn data på et så tidlig tidspunkt som mulig. På grunn av praktiske og muligens etiske og juridiske hindringer har imidlertid svært få studier innhentet informasjon i løpet av de første ukene etter en traumatisk hendelse, og vi vet

derfor lite om denne perioden. Men blant de studiene som foreligger, har forskere undersøkt hvordan mennesker har opplevd det å delta i traumerelatert forskning kort tid etter en potensielt traumatiserende hendelse. Eksempler er studier om akutt sårede voksne på sykehus etter trafikkulykker og overfall (Ruzek & Zatzick 2000), akutt sårede barn og deres foreldre en måned etter en trafikkulykke (Kassam-Adams & Newman 2005) og vanlige beboere i New York 1–2 måneder etter 11. september-angrepene i 2001 (Galea mfl. 2005). Funnene tyder på at det er lav risiko for emosjonelt ubehag og relativt høy grad av positive opplevelser knyttet til slik forskningsdeltagelse.

Det å planlegge studien, søke godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefarlig forskningsetikk (REK), få tak i intervjuere og kontakte de berørte tar tid. Det var derfor ikke mulig for oss å gjennomføre første intervjurunde før 4–5 måneder etter terroranslaget.

## Hvem skal vi invitere med?

Hvem vi skulle inkludere i studien, var ikke bare et økonomisk spørsmål og et kapasitetsspørsmål, men også et etisk spørsmål, som vi diskuterte grundig. Det første vi spurte oss selv, var om vi skulle kontakte alle de som overlevde på Utøya, eller om det var noen vi burde skåne, for eksempel med tanke på alder. Noen av barna som var på Utøya 22. juli, var i småskolealder, og selv om vi tidligere har intervjuet barn ned til seks år, vurderte vi om vi burde skjerme de aller yngste i denne undersøkelsen. Det å skulle skjerme noen ville imidlertid bety å frata dem muligheten for å delta, noe vi vet kan oppleves som en avvisning eller underkjennelse av deres synspunkter. Vi konkluderte likevel med ikke å kontakte de fire som var under 13 år. Hovedgrunnen var at disse var betydelig yngre enn de andre berørte, og at de derfor skilte seg tydelig fra den øvrige gruppen.

Det er i dag mange forskjellige familiekonstellasjoner, og mange ungdommer har mer enn to foreldre eller foresatte. Det neste spørsmålet vi stilte oss, var følgelig om begge/alle foreldrene/foresatte skulle inviteres med. Vi hadde ikke kontaktinformasjon til foreldrene, så vi visste ikke hvem eller hvor mange de var. Vi valgte å intervjuer de foreldrene som hadde mest kontakt med barnet, mens de andre foreldrene/foresatte fikk tilbud om å fylle ut et spørreskjema.

Så var spørsmålet om vi skulle invitere andre familiemedlemmer, for eksempel søsken, eller vennene/kjærestene til de som var på øya. Av kapasitetsgrunner valgte vi ikke å inkludere verken søsken, venner eller kjærestere i studien. I ettertid kan vi spørre oss om dette var riktig, spesielt det å ekskludere søsken. Vi vet at mange berørte familier opplevde at søsken ikke fikk god nok oppfølging, og at de har savnet en sterkere familiefokusering på tiltak som ble iverksatt (Glad, Jensen & Dyb 2014). Dersom vi hadde inkludert søsken i studien vår, ville vi hatt mer kunnskap nå, både om hvordan de opplevde at terroranslaget påvirket dem og deres familie, og hva slags oppfølging de ville hatt behov for i tiden etter.

Enkelte av de som var på landsiden under angrepet, tok selv kontakt med prosjektgruppen med forespørsel om deltagelse i studien, og disse ble også inkludert.

Vi var informert om at Senter for Krisepsykologi i Bergen planla en studie med de etterlatte. For å unngå en overbelastning for disse familiene inviterte vi kun familier med barn som overlevde terrorangrepet.

## Hvordan skal vi samle inn datamaterialet?

Selve datainnsamlingen kan foregå på ulike måter, for eksempel gjennom personlig intervju, telefonintervju, spørreskjema i posten eller web-basert spørreskjema. Det er mange fordeler og

ulemper ved de ulike metodene. Personlig intervju er for eksempel svært tids-, kostnads- og innsatskrevende i store studier. Samtidig gir det oss en bedre mulighet til å fange opp de som strever med psykiske reaksjoner. Intervjuer gir ofte mer utfyllende og grundig informasjon, og ikke minst gir de deltagerne en følelse av å bli møtt, bli tatt på alvor, og en følelse av at historien deres blir «tatt imot». Det er også mulig at mennesker som deltar i traumerelatert forskning i form av intervju, opplever større fordeler enn de som deltar i form av et spørreskjema. For eksempel fant Newman mfl. (1999) i en studie av kvinner utsatt for barne-mishandling at 86 % av deltagerne som ble intervjuet, opplevde at de fikk noe positivt ut av deltagelse, sammenlignet med kun 23 % av de som fikk spørreskjema. Ifølge Newman mfl. (2006) er det mulig at personlige intervjuer innebærer en større byrde for deltagerne, men at fordelene knyttet til det å få snakke med noen personlig kan veie opp for dette.

Vi bestemte oss for å gjennomføre strukturerte intervjuer med en kombinasjon av åpne spørsmål og spørsmål med gitte svaralternativer til alle som var på Utøya, og til foreldrene til ungdom som var 19 år eller yngre. Foreldre til ungdom over 19 år ble av kapasitetsgrunner invitert til å fylle ut spørreskjema. Vi ønsket å snakke med de berørte flere ganger, slik at vi kunne innhente informasjon om reaksjoner og hjelpebehov over tid. Studien fikk derfor en longitudinell design, og datainnsamlingen ble foretatt på tre tidspunkter etter katastrofen; 4–5 måneder (T<sub>1</sub>), 14–15 måneder (T<sub>2</sub>) og 30–32 måneder (T<sub>3</sub>).

## Hvordan rekruttere og lære opp intervjuerne?

Vi ønsket å gjøre første datainnsamling så tidlig som mulig, og vi visste at mange av informantene fortsatt ville være sterkt preget av

hendelsen når vi møtte dem. Gitt den høye eksponeringen de berørte hadde vært utsatt for, de sterke historiene deres, samt muligheten for emosjonelle reaksjoner under/etter intervjuet, mente vi at det var viktig å bruke intervjuere med en helsefaglig bakgrunn. Videre, ettersom de berørte var bosatt over hele landet og en del kunne ha behov for hjelp til å komme i kontakt med hjelpeapparatet, ønsket vi å bruke lokale intervjuere som hadde kjennskap til hjelpeapparatet i kommunen der de bodde. Vi var samtidig opptatt av at intervjuere ikke blandet roller; at klinikere ikke intervjuet deltagere som de selv hadde eller hadde hatt i terapi. Vi brukte mye tid på å rekruttere intervjuere, og vi brukte nettverket vårt slik at vi kunne være så trygge som mulig på at de vi rekrutterte, var dyktige og erfarne fagfolk. De vi tok kontakt med, uttrykte alle en stor motivasjon for å bidra, og et sterkt ønske om å delta som intervjuer i studien.

Det var viktig at intervjuerne forstod intervjumanualen godt; både hva vi spurte om, og hvorfor vi spurte om nettopp dette. Ettersom det var et stort intervjukorps, med til sammen over 70 intervjuere, arrangerte vi et opplæringsseminar før hver intervjurunde. Her gikk prosjektgruppen grundig gjennom hvert tema i intervjumanualen. Intervjuerne fikk også en oppdatering knyttet til psykiske reaksjoner på traumatiske hendelser, opplæring i forskningsintervjumetodikk samt opplæring i bruk av kartleggingsinstrumentene. Vi understreket betydningen av å møte de berørte med respekt og ydmykhet. Vi presiserte at de her skulle ha en annen rolle enn den de var vant med. Nå skulle de først og fremst være *intervjuer*, ikke helsepersonell. Det betyr at de skulle følge intervjumanualen og ikke stille utdypende oppfølgingsspørsmål til hvert tema. Men, dersom de ble bekymret for om vedkommende hadde et udekket hjelpebehov, skulle de gjøre en vurdering etter at intervjuet var over. Det var viktig at intervjuerne var i stand til å følge opp de som trengte det, for eksempel ved å hjelpe dem med å

komme i kontakt med fastlegen eller kontaktpersonen sin, samt gjøre en selvmordsfarevurdering ved behov.

## Hvordan skal vi ta kontakt med de berørte?

Det å få oversikt over og ta kontakt med alle berørte etter en katastrofe kan være utfordrende. Dette fører ofte til et noe tilfeldig utvalg i katastrofestudier, hvilket igjen gir en begrenset mulighet for å generalisere funnene. Etter hendelsene på Utøya var situasjonen annerledes. For det første var åstedet tydelig avgrenset geografisk, og i tillegg fantes det oppdaterte lister over alle deltagerne på AUFs sommerleir. For å komme i kontakt med alle som overlevde, fikk vi politiets lister med navn og kontaktinformasjon. Vi hadde imidlertid ikke kontaktinformasjon til foreldrene deres. En vurdering vi måtte gjøre, var derfor hvorvidt det er etisk riktig å forsøke å komme i kontakt med foreldrene til de berørte via ungdommene? Og hvordan dette i så fall kunne gjøres uten at vi la noe av ansvaret for rekrutteringen av foreldrene på ungdommen? Dette var et dilemma vi brukte mye tid på å diskutere.

Vi valgte til slutt å utforme et informasjonsskriv om studien, som vi sendte per post til alle de som overlevde, og til foreldrene deres. På konvolutten til foreldrene skrev vi «*Foresatte til*», og så navnet til ungdommen. Disse brevene ble sendt separat, nettopp fordi vi var opptatt av at ungdommene ikke skulle fungere som et mellomledd og overbringe informasjon om studien til foreldrene sine. I brevet fikk informantene oppgitt prosjektets e-postadresse og telefonnummer, slik at de kunne ta kontakt med oss hvis det var noe de lurte på, eller hvis de ønsket å reservere seg fra å bli kontaktet. Dersom vi ikke hadde hørt noe fra dem i løpet av to uker, ble de kontaktet per telefon av en intervjuer.

Det er mange etiske spørsmål som dukker opp når man skal ringe til mennesker som har opplevd en svært dramatisk hendelse, med en forespørsel om hvorvidt de ønsker å delta i et forskningsprosjekt: Hvor mange ganger er det greit å ringe hvis vedkommende ikke tar telefonen? Skal man legge igjen en beskjed på svareren? Er det ok å sende en melding? Ungdommene som overlevde på Utøya, hadde allerede blitt mye kontaktet med intervjuforespørsler av mediene. Vi ønsket å respektere deres grenser, og syntes det var viktig at de ikke opplevde at vi presset oss på. Vi lagde derfor en ringeinstruks for intervjuerne, med forslag til formuleringer av hvordan de kunne introdusere seg selv og prosjektet, hvor mange ganger de skulle ringe, samt følgende SMS som de kunne sende dersom de ikke fikk tak i dem:

Hei, jeg jobber for NKVTS. Du har fått et brev om en intervjuundersøkelse etter det som skjedde på Utøya. Jeg lurte på om du kunne tenke deg å delta. Jeg har prøvd å ringe deg fra (skriv inn nummer/dette nummeret), og prøver å ringe deg igjen i morgen. Hvis det ikke passer at jeg ringer deg i morgen, send meg en SMS om når det passer. Mvh. (Navnet ditt)

Vi understreket for intervjuerne at det var viktig ikke å være for pågående på telefonen. Dersom informantene sa nei, måtte det selvsagt respekteres. Noen oppga til intervjuerne årsaken til at de ikke ønsket å delta. Dette noterte intervjueren seg og formidlet det tilbake til prosjektet. Dette var viktig informasjon for prosjektledelsen, fordi det kan si oss noe om hvorvidt det er intervjuformatet, intervjutidspunktet, forhold knyttet til personens reaksjoner på hendelsen eller forhold uavhengig av verken 22. juli eller intervjuet som er årsaken til at de ikke ønsker å delta. Dette kan hjelpe oss i planleggingen av videre intervjurunder, ved at vi kan justere elementer ved intervjuet, tidspunktet, eller måten vi tar kontakt på, for at disse skal fungere bedre for de potensielle deltagerne. I første intervjurunde var det

for eksempel enkelte som sa at de syntes det var for tidlig å delta, men at de ønsket å bli kontaktet igjen i neste runde.

## Hvor skal intervjuet finne sted?

Et annet viktig spørsmål når man skal intervjuer, er hvor intervjuet bør gjennomføres. Deltagerne kan for eksempel intervjues på kontoret til intervjueren, hjemme hos seg selv eller på skolen eller jobben sin. Vi ønsket å utføre intervjuet der de berørte følte seg mest komfortable, og vi lot det være opp til dem selv å bestemme sted. Vi spurte om de ønsket at vi kom hjem til dem, eller om de for eksempel ville bli intervjuet på et kontor i nærheten av der de bodde. De aller fleste deltagerne ønsket å bli intervjuet i sitt eget hjem.

Det var imidlertid flere hensyn å ta når det gjaldt intervjusted. Vår første prioritet var å tenke på deltagerens trygghet, ve og vel, men konfidensialitet var også et viktig element. Å intervjuer mennesker i deres eget hjem kan innebære utfordringer knyttet til konfidensialitet, da de ulike familiemedlemmene potensielt kan høre hva de andre svarer og forteller. For å redusere dette problemet sørget vi for å utføre intervjuene så fysisk atskilt som mulig og med lukkede dører.

Av praktiske hensyn, og etter deltagerens eget ønske, ble enkelte intervjuer gjort på institusjoner (for eksempel barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker) eller et offentlig sted, for eksempel på en kafé. På offentlige steder er det viktig å sikre at deltagerne på forhånd er innforstått med hva de vil bli spurt om, og hva de tenker om det at andre potensielt kan høre noe av det de forteller. Det er ikke utenkelig at denne settingen kan ha påvirket hva deltagerne valgte å fortelle, og hva de svarte på spørsmålene. Dette er imidlertid i større grad et metodisk enn et etisk spørsmål. Så lenge deltagerne fikk grundig og god informasjon om hva de kunne forvente seg, mente vi at det måtte være opp til dem å bestemme hvilken setting de ønsket å ha rundt intervjuet.

## Informert samtykke

Informert samtykke er en kjerneverdi i alle studier som involverer mennesker. Ifølge Gallagher (2009) har et informert samtykke fire hovedtrekk: Det innebærer en eksplisitt handling (f.eks. en muntlig eller skriftlig avtale); deltagerne er informert om og har en forståelse av studien; samtykket blir gitt frivillig uten tvang; deltageren skal kunne trekke seg når som helst.

Utøya-studien bygget på informert samtykke. Før intervjuet startet, fikk informantene beskjed om at de når som helst kunne trekke seg fra studien. De fikk også beskjed om at hvis det var noe de ikke ønsket å svare på, var det helt greit, og at de i så fall ikke ville bli bedt om å forklare hvorfor. Det ble lagt vekt på å gi god informasjon om innholdet i intervjuet, slik at deltagerne var forberedt på hva de ville bli spurt om. Alle ungdommene som var over 16 år, ga selv skriftlig samtykke. For ungdom under 16 år ga foreldre skriftlig samtykke på vegne av ungdommen og seg selv. For ungdommer som fylte 16 år i løpet av oppfølgingstiden (ved T2 og T3), ble det innhentet samtykke fra ungdommen dersom vedkommende hadde fylt 16 år da intervjuet fant sted.

Informasjonen som ble gitt i intervjuene, ble ansett som sensitiv, og alle intervjuerne signerte derfor en taushetsplikterklæring. Deltagerne ble forklart at intervjueren ikke hadde lov til å fortelle andre det de fortalte om i intervjuet. De deltagerne som var under 18 år, ble informert om at vi måtte drøfte hva vi kunne gjøre videre, dersom de fortalte om noe som gjorde at vi ble bekymret for dem. Vi sa også at det kunne hende at vi måtte snakke med foreldrene deres, men at vi i så fall ville si fra til dem først. Tilsvarende ble foreldrene til deltagere under 18 år informert om at de ikke ville få vite hva barnet deres fortalte oss, men at dersom barna sa noe som gjorde at vi ble bekymret, ville vi drøfte dette med dem.

## Skal vi bruke lydbånd?

Vi besluttet på et tidlig tidspunkt at intervjuene skulle tas opp på bånd. Hovedårsaken til dette var at vi ønsket å få fanget deltagerens historie beskrevet med deres egne ord. Deltagerne satt på mye helt unik kunnskap om det å gjennomgå en så ekstrem opplevelse, og om hvordan det er å leve med reaksjonene etterpå. Det var derfor en høy prioritet for prosjektet å få tatt opp disse beskrivelsene i sin naturlige form. Det var også en viktig kvalitetssikring, både av selve intervjuet og av dataene vi fikk. Lydbåndene gjorde det mulig for oss å gå inn og lytte dersom noe av den skrevne informasjonen fra avkrysningsspørsmålene var tvetydig eller mangelfull. Det ga oss også muligheten til å sjekke at intervjuene faktisk hadde foregått som planlagt.

Det er imidlertid noen utfordringer knyttet til det å ta opp intervju på bånd sammenlignet med kun å innhente informasjon skriftlig. Blant annet blir det enda mer oppmerksomhet på betydningen av datalagring, datasikkerhet og anonymitet. I intervju-manualen brukes det et ID-nummer for hver informant, slik at informasjonen ikke kan knyttes til person. På lydbånd, derimot, finnes stemmen til informanten, hvilket gjør ham eller henne lett gjenkjennbar. Lydopptakene av intervjuene ble derfor lagt over på en kryptert minnepinne før de ble sendt i posten til prosjektgruppen i Oslo. Samtykkeskjema (med deltagerens navn og kontaktinformasjon) og intervju-manual (med deltagerens ID-nummer) ble sendt i separate konvolutter.

## Hvordan kan vi ivareta informantene best mulig?

Måten en studie er planlagt og tilrettelagt på, har stor betydning for hvordan informantene opplever det å delta. I Utøya-studien skulle

vi ta kontakt med og intervjuer mennesker som hadde opplevd en meget dramatisk og potensielt traumatiserende hendelse, og vi var opptatt av at de skulle bli ivaretatt så godt som mulig.

For mennesker som har opplevd noe traumatisk, er forutsigbarhet og trygghet spesielt viktig, og forskere har et særskilt ansvar for å legge til rette for dette i planleggingen av studien. Det ble derfor lagt stor vekt på å sikre at deltagerne, som i utgangspunktet var i en sårbar situasjon, skulle få tilstrekkelig med informasjon før datainnsamlingen, samt god støtte og oppfølging både under og etter intervjuet. Forutsigbarhet ble blant annet ivaretatt ved at deltagerne fikk grundig informasjon om rammene for intervjuet; hvem de skulle snakke med, hvor lang tid det kom til å ta, og hvilke tema og typer spørsmål intervjuet inneholdt. De aller fleste av intervjuerne våre var helsepersonell med erfaring fra å snakke med mennesker i ulike grader av kriser. Vi mente derfor at de var godt egnet til å kunne ivareta de berørte i en samtale om det dramatiske de hadde vært igjennom. Det er imidlertid en utfordring å skulle innhente informasjon på en relativt lik måte fra et stort antall personer og samtidig ivareta den enkelte deltagerens behov i intervjusituasjonen. Det var derfor viktig at intervjuerne var grundig opplært i gjennomføring av intervjuet på forhånd, slik at de kunne bruke sin samtalekompetanse fritt i intervjusituasjonen. Noen instruksjoner ble også gitt, for eksempel at intervjuerne skulle la deltagerne fortelle sin historie fritt, uten unødvendige avbrytelser, samt at det var viktig å gi deltagerne pauser ved behov. Vi var også opptatt av å prøve i så stor grad som mulig å bruke samme intervjuer(e) for hver deltager/familie på hvert intervjutidspunkt. På denne måten kunne informantene bli trygge på hvem de skulle snakke med, og de slapp å forholde seg til mange forskjellige forskere.

Helt fra starten av var vi også opptatt av å ha kontakt med og inkludere organisasjoner som representerte de direkte berørte i

utformingen av studien. Vi kontaktet AUF og den nasjonale støttegruppen på et tidlig tidspunkt og informerte dem om studien; hva vi ønsket å spørre de berørte om, og hvordan vi ønsket å gå frem. På disse møtene fikk representantene muligheten til komme med innspill på hva de tenkte det var viktig at vi spurte om. Disse innspillene tok vi med i betraktning i planleggingen av studien.

## Udekkede hjelpebehov

Ettersom vi gjennom denne studien kom i direkte kontakt med mange av de som hadde overlevd terroranslaget, og deres foreldre, hadde vi en unik mulighet til å fange opp et eventuelt udekket hjelpebehov blant de berørte, og hjelpe de som ønsket mer oppfølging til å få kontakt med hjelpeapparatet. Hver enkelt intervjuer fikk derfor ansvaret for å gjøre en vurdering på slutten av intervjuet med tanke på eventuelt udekkede hjelpebehov. Dersom et slikt behov ble avdekket, kunne intervjueren gi delta-gerne informasjon om hvem de kunne ta kontakt med, for eksempel fastlegen eller kontaktpersonen sin, og eventuelt tilby seg å ringe etter noen dager for å høre hvordan det hadde gått. Alternativt kunne intervjueren tilby seg å ta kontakt med hjelpeapparatet for dem, hvis de heller ønsket det. På denne måten kunne studien bidra til å fange opp mennesker som hadde et udekket hjelpebehov, og bidra til å sikre oppfølgingen av den enkelte.

## Hvordan kan vi ivareta intervjuerne?

Forskere kan oppleve sterke følelser og reaksjoner når de blir eksponert for informantenes traumehistorier. Dette har reist spørsmål om muligheten for vikarierende traumatisering, hvilket innebærer forstyrrende og smertefulle traumerelaterte plager som følge av å lytte

til andre menneskers detaljerte beskrivelser av tragedier og grusomheter (McCann & Pearlman 1990). Prosjektledere har et etisk ansvar for å tenke på helsen og velferden til sine ansatte. Den internasjonale traumeforskningsorganisasjonen ISTSS (International Society for Traumatic Stress Studies) har laget retningslinjer som sier at ledere bør ha en etisk plikt til å fremme selvomsorg og veiledning for sine ansatte (Newman 2005). Noen av forslagene for å få til dette er at forskerne jobber i team, kun jobber et begrenset antall timer om gangen, kan melde fra om reaksjoner til prosjektledelsen, at prosjektledere setter av tid på forskningsmøter til å snakke om reaksjoner forskerne kan ha hatt etter intervjuene, og å snakke om egenomsorg for intervjuere.

I Utøya-studien hadde vi flere utfordringer knyttet til ivaretagelse av intervjuerne våre: De var mange, og de var geografisk spredt over hele landet. Videre var terroranslaget på Utøya en nasjonal tragedie som ikke bare påvirket de direkte berørte, men hele den norske befolkningen (Thoresen, Aakvaag, Wentzel-Larsen, Dyb & Hjemdal 2012). Det betyr at intervjuerne kunne føle seg personlig berørt av hendelsen. Vi visste også at intervjuerne skulle få høre mange sterke historier, og vi var opptatt av at de ikke skulle bli sittende alene med eventuelle reaksjoner de fikk i ettertid. Intervjuerne arbeidet derfor mest mulig i team på to, slik at de kunne støtte hverandre, og vi anbefalte at de ikke gjorde mer enn to intervjuer i løpet av en dag. I tillegg hadde vi en egen telefonlinje inn til prosjektet gjennom hele datainnsamlingen, som vi oppfordret dem til å bruke ved behov. Vi arrangerte også et webbasert seminar om vikarierende traumatisering, med en amerikansk ekspert på feltet, for de intervjuerne som ønsket det. Etter hver intervjurunde arrangerte vi et oppsummeringsseminar der intervjuerne fikk høre noen foreløpige resultater fra prosjektet, samt fikk muligheten til å dele sine erfaringer som intervjuer.

## Formidling av resultatene

Hensikten med forskning er at kunnskapen vi fremskaffer, skal komme både berørte enkeltindivider og samfunnet som helhet til gode. For at dette skal kunne skje, må resultatene formidles og kunnskapen spres. Etter 22. juli var mediernes interesse for hvordan det gikk med de som overlevde på Utøya, enorm, og vi visste at resultater fra studien ville få stor oppmerksomhet. Dette betød at vi hadde en unik mulighet ikke bare til å nå ut til helsemyndighetene med resultatene våre, men også til store deler av befolkningen. Samtidig betød dette at vi måtte være spesielt oppmerksomme på hvordan vi formidlet funnene våre. Én forskningsetisk utfordring her var at når resultatene ble gjort kjent, kunne det gå utover en av grunnpilarene i forskning, nemlig deltakernes konfidensialitet. De som deltok i Utøya-studien, var i stor grad allerede kjente fjes fra mediene: Omkring fire av fem av de som deltok, hadde på et eller annet tidspunkt etter 22. juli vært intervjuet eller hadde ytret seg i mediene (Thoresen, Jensen & Dyb 2014). Det var følgelig en spesielt stor risiko for at sitater fra studien kunne spores tilbake til enkeltpersoner. Noe av det vi måtte gjøre for å sørge for at den enkelte deltagers konfidensialitet ble ivaretatt, var å endre deltagerens alder og/eller kjønn, i tillegg til at all annen informasjon som potensielt kunne identifisere dem, for eksempel stedsnavn eller omtale av andre med navn, ble fjernet eller omskrevet.

En annen utfordring vi hadde, var at de direkte berørte er en spesielt identifiserbar gruppe i det norske samfunnet. Dette stilte ekstra krav til oss når vi skulle formidle resultatene våre, og vi måtte veie våre ord godt. Selv om andre ikke ville kunne vite akkurat hvem som hadde sagt hva, ville mange vite hvem som var på Utøya 22. juli, og/eller hvem som var foreldre til de som overlevde. Når vi presenterer funnene våre, må vi ha dette i mente. Informantene har valgt å dele sine erfaringer med oss. Denne informasjonen skal vi

forvalte forsvarlig og med respekt, og vi må gjøre det vi kan for å forhindre at vår forskning bidrar til en stigmatisering av de berørte og deres familier. I tillegg måtte vi tenkte over hvordan vi kunne minske informantenes potensielle ubehag knyttet til det å bli minnet på hendelsen, og det at de som gruppe igjen ville bli eksponert i mediene. Vi vet at det å være forberedt kan gi en opplevelse av kontroll i denne sammenheng. Før vi gikk ut med resultatene fra studien, var vi derfor opptatt av å dele dem med informantene våre først. Vi laget en avtale med støttegruppen om at de skulle få informasjon noen dager før nye funn fra studien ble publisert i mediene, og etter hver datainnsamling sendte vi ut en oppsummeringsrapport til alle deltagerne, med noen utvalgte resultater. På denne måten ønsket vi både å gi noe av kunnskapen studien hadde fremskaffet, tilbake til deltagerne våre, og vi ville forberede dem på hva som eventuelt kunne komme i mediene. Dermed slapp de at avisoppslag om studien kom helt overraskende på dem, og de kunne forberede seg på henvendelser fra pressen i forbindelse med funnene fra studien.

## **NKVTS' oppdrag og deling av data fra terrorforskningen**

Som nasjonalt kunnskapscenter har NKVTS som mandat både å drive forskning og kunnskapsutvikling og å gi råd til myndighetene innenfor temaområdet vold og traumatisk stress. I tråd med dette og Nasjonal helseberedningsplan (2014) bistod NKVTS myndighetene med en rekke oppgaver etter 22. juli. I den akutte fasen bistod NKVTS myndighetene med blant annet utforming av oppfølgings tiltak i helse- og omsorgstjenestene, rådgivning om tilbakereiser til Utøya, markeringer i Oslo og opplæring av helsepersonell i traumespesifikke tiltak. NKVTS ble også bedt om å lage et forslag til

forskningsprogram knyttet til 22. juli-terroren. Utøya-studien inngår i dette programmet og er en av tre studier NKVTS utførte på oppdrag fra Helsedirektoratet etter at andre oppgaver knyttet til katastrofen var gjennomført. I det omfattende arbeidet NKVTS nedla etter terrorangrepet, er det to forhold som kan ha forsknings-etisk interesse: 1) samarbeid med andre forskere om data innhentet i prosjektene, og 2) uavhengighet i forskningen i forhold til oppdragsgiver og andre oppgaver senteret utførte.

Hendelsene på Utøya og i regjeringkvartalet er av nasjonal og internasjonal interesse, og flere forskningsmiljøer ønsket å gjennomføre forskning knyttet til hendelsene. Som en følge av dette, og for å skjerme de overlevende fra å få for mange ulike henvendelser, opprettet Helsedirektoratet et koordineringsorgan for å håndtere samarbeidet mellom organisasjoner og forskningsinstitusjoner (se kapittel 1). Ledelsen i NKVTS har i hele perioden deltatt i dette koordineringsarbeidet og levert flere innspill underveis (De nasjonale forskningsetiske komiteene, sluttrapport fra koordineringsgruppa for 22. juli-forsking, 2014).

Som ansvarlige for Utøya-studien ble vi kontaktet av flere forskningsmiljøer underveis i prosjektet. Det ble lagt ned en stor innsats for å skape gode samarbeidsforhold med forskere som har ønsket det. Arbeidet har ført til deling av data med samarbeidspartnere ved Oslo Universitetssykehus, Sunnaas Sykehus, og Politihøgskolen, noe Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gitt tillatelse til. Tilbud om samarbeid ble også gitt til Høyskolen i Narvik og Universitetet i Oslo, men dette har ikke blitt realisert.

Det er en stadig økende tendens innen forskningen at data deles mellom forskningsmiljøer, særlig i større studier der det er gitt såkalt «bredt samtykke». På denne måten kan flere forskere bruke innsamlede data til å belyse ulike problemstillinger. Samtykkeerklæringene er da bredt formulert og det er spesifisert at data kan utleveres til andre forskergrupper. Typiske studier som bruker «bredt samtykke»

er større helseundersøkelser som for eksempel Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) og Den norske mor og barn-undersøkelsen (MoBa) ved Folkehelseinstituttet. Disse undersøkelsene inkluderer mange informanter og har et bredt folkehelseperspektiv for studien. Aidentifiserte data fra store grupper informanter kan på denne måten gi grunnlag for mange ulike studier, uten at det er fare for identifisering av personer eller at personvernet på andre måter trues.

I motsetning til denne typen studier hadde Utøya-studien et spesifikt formål om å kartlegge helse og andre psykososiale forhold hos en definert gruppe utsatte og pårørende i en begrenset periode. Deltagerne i studien hadde et spesielt behov for beskyttelse og personvern i gjennomføring av studien og utlevering av data. I tråd med regelverket for helsefaglig forskning (helseforskningsloven, 2008), er NKVTS forskningsansvarlig institusjon for Utøya-studien. REK la i sin behandling av prosjektet vekt på at deltagerne skulle motta god og oversiktlig informasjon om hva dataene skulle brukes til og hvem som hadde tilgang til dem. For eksempel ble det krevd spesifisert samtykke for kobling av data mot registre og journal. Det ble likevel åpnet for samarbeid med andre institusjoner om deling av data, så lenge dette foregikk innenfor gjeldende konsesjon og under forutsetning av at REK godkjente alle endringer i protokollen. Denne fremgangsmåten førte til at personvernet ble godt ivaretatt, samtidig som flere forskere fikk tilgang til data.

Utøya-studien har konsesjon til 2020, og er etter dette pålagt å slette eller anonymisere data, i tråd med retningslinjene etter andre katastrofer som for eksempel tsunami-katastrofen i 2004. Med vårt mandat som forskningsinstitusjon om vold og traumatisk stress ser vi klart nytten av å kunne oppbevare data i et lengre tidsperspektiv til ulike formål. Vi arbeider derfor med å muliggjøre dette gjennom opprettelsen av et forskningsregister. Slike registre er underlagt andre typer tillatelser enn typiske forskningsprosjekter. Informanter som

deltar i ulike studier kan i tillegg til å samtykke til deltagelse i studien, gi tillatelse til at utvalgte data inkluderes i registeret. På denne måten kan informanter «donere» data til et register med et bredere formål enn typiske forskningsprosjekter, og dermed muliggjøre at deres data senere kan benyttes til ulike typer forskning.

NKVTS sitt oppdrag fra Helsedirektoratet ble nedfelt i et mandat om å utføre forskning som kartla helsetilstand og behov for helsehjelp over tid hos rammede etter katastrofen. Utover dette mandatet hadde ikke oppdragsgiver spesifikke krav til utførelse eller bruk av data, og NKVTS ble gitt stor tillit og frihet med tanke på bruk av metode og presentasjon av funn. Det er verken uvanlig eller nødvendigvis problematisk å forske på et materiale forskeren tidligere har jobbet med på andre måter, men som institusjon hadde vi høy bevissthet på at vi også hadde bistått myndighetene med en rekke oppgaver etter 22.juli. I forskningen vår har vi derfor ikke selv evaluert dette arbeidet. Det er evaluert av andre fagpersoner og omtalt i rapporten «Læring for bedre beredskap. Helseinnsatsen etter terrorhendelsene 22. juli 2011» utgitt av Helsedirektoratet (2012). Vårt mandat som forskere har ikke vært å evaluere hvordan kommuner eller helseforetak forholdt seg til de råd som ble gitt, eller om de syntes dette var nyttig og hjelpsomt for dem. Dette mandatet er gitt til konsulentselskapet Agenda Kaupang. I arbeidet med Utøya-studien har vi begrenset arbeidet til å dokumentere hvilken hjelp som *faktisk ble gitt* til de som overlevde på Utøya og deres foreldre. Her har vi gjort rede for at vi også deltok i arbeidet med å utvikle råd til kommunene om igangsetting av hjelpetiltak (se Dyb, Jensen, Glad, Nygaard & Thoresen, 2014).

## Konklusjon

Det å reflektere rundt den etiske forsvarligheten i forskningen vi gjør, er en nødvendig og nyttig øvelse. Vi møtte på mange etiske

utfordringer i arbeidet med Utøya-studien, blant annet knyttet til deltagerne ekstreme eksponering, behovet for kyndige intervjuere, tidsaspektet, avgrensning av utvalget og rekruttering av deltagere. Vi har lært at det er mulig å utføre en studie med unge mennesker kort tid etter en så dramatisk hendelse, så fremt studien er godt planlagt og den blir utført på en forsvarlig måte. Det at de aller fleste av ungdommene og foreldrene som deltok i første intervjuerunde, også valgte å delta i de to påfølgende rundene, tyder på at de syntes studien var viktig, og at nytteverdien veide sterkere enn det eventuelle ubehaget studien medførte. Vi håper at våre refleksjoner rundt de etiske dilemmaene vi møtte på i arbeidet med denne studien, kan være til nytte for andre forskere i fremtidige studier med mennesker i en sårbar situasjon.

*Utøya-prosjektet ønsker å takke alle som deltok i studien.*

## Referanser

- Carlson, E.B., Newman, E., Walker Daniels, J., Armstrong, J., Roth, D. & Loewenstein, M.D. (2003). Distress in response to and perceived usefulness of trauma research interviews. *Journal of Trauma and Dissociation*, 4 (2), 131–142.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene (2015). *Sluttrapport frå koordineringsgruppa for 22. juli-forsking*. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.etikkom.no/globalassets/sluttrapport-koordineringsgruppa-for-22.-juli-forsking.pdf>
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science and Medicine*, 58 (2), 413–426.
- Dyb, G., Jensen, T.K., Glad, K.A., Nygaard, E., Thoresen, S. (2014). Early outreach to survivors of the shootings in Norway on the 22nd of July 2011. *European Journal of Psychotraumatology*, 5, doi: 10.3402/ejpt.v5.23523
- Nasjonal helseberedskapsplan (2014). Versjon 2.0 fastsatt 2. juni 2014. Retrieved August 12, 2016, from: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Nasjonal-helseberedskapsplan/id761213/>

- Galea, S., Nandi, A., Stuber, J., Gold, J., Acierno, R., Best, C.L., Bucuvalas, M., Rudenstine, S., Boscarino, J.A. & Resnick, H. (2005). Participant reactions to survey research in the general population after terrorist attacks. *Journal of Traumatic Stress*, 18 (5), 461–465.
- Gallagher, M. (2009). Ethics. I: Tisdall, E.K., Davis, J. & Gallagher, M. (Red.). *Researching with children and young people: Research design, method and analysis*. London: SAGE Publications.
- Glad, K.A., Jensen, T.K. & Dyb, G. (2014). «Er det hjelp du har savnet etter terroranslaget på Utøya?»: Foreldrene forteller. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 51 (7), 537–545.
- Helsedirektoratet (2012). Læring for bedre beredskap – Helseinnsatsen etter terrorhendelsene 22. juli 2011. IS-1984. ISBN-nr. 978-82-8081-256-8.
- Helseforskningsloven (2008). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning.
- Jensen, T.K., Dyb, G., Hafstad, G.S., Nygaard, E. & Lindgaard, C.V. (2008). *Tsunamien: Berørte barn og deres familier*. Oslo: NKVTS. (Rapport nr. 4/2008.)
- Kassam-Adams, N. & Newman, E. (2005). Child and parent reactions to participation in clinical research. *General Hospital Psychiatry*, 27 (1), 29–35.
- McCann, L. & Pearlman, L.A. (1990). Vicarious traumatization: a framework for understanding the psychological effects of working with victims. *Journal of Traumatic Stress*, 3 (1), 131–149.
- Newman, E., & Kaloupek, D. (2005). Overview of research addressing ethical dimensions of participation in traumatic stress studies: autonomy and beneficence. *Journal of Traumatic Stress*, 22 (6), 595–602.
- Newman, E., Risch, E. & Kassam-Adams, N. (2006). Ethical issues in trauma-related research: a review. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 1 (3), 29–46.
- Newman, E., Walker, E.A., & Gefland, R.N. (1999). Assessing the ethical costs and benefits of trauma-focused research. *General Hospital Psychiatry*, 21 (3), 187–196.
- Ruzek, J.I. & Zatzick, D.F. (2000). Ethical considerations in research participation among acutely injured trauma survivors: an empirical investigation. *General Hospital Psychiatry*, 22 (1), 27–36.

- Thoresen, S. Aakvaag, H.F., Wentzel-Larsen, T., Dyb, G. & Hjemdal, O.K. (2012). The day Norway cried: Proximity and distress in Norwegian citizens following the 22nd July 2011 terrorist attacks in Oslo and on Utøya Island. *European Journal of Psychotraumatology*, 3, 1–11.
- Thoresen, S., Jensen, T.K. & Dyb, G. (2014). Media participation and mental health in terrorist attack survivors. *Journal of Traumatic Stress*, 27 (6), 639–646.