

VIDAR ENEBAKK | HELENE INGIERD  
NILS OLAV REFSDAL (red.)

DE BERØRTE  
ETTER 22. JULI

FORSKNINGSETISKE  
PERSPEKTIVER

## KAPITTEL 4

# Etterlatte og sårbare grupper etter traumatiske tap

*Kari Dyregrov*<sup>1</sup>

The chapter reports from a 3.5-year longitudinal study of close bereaved who lost their children, siblings, partners, parents and close friends in the terror shootings at Utøya, Norway July 22nd 2011. The study used mixed-methods and obtained quantitative and qualitative data from the bereaved. Questionnaires were collected at three time points (T1-T2-T3); i.e. 18, 28 and 40 months after the killings (N=221), whereas in-depth interviews were conducted with 57 close bereaved at T2. Despite extensive help measures from the authorities, the results showed that the bereaved struggled with grief and trauma reactions more than three years after the event, and had slower reduction on scores than expected. Daily functioning at school and work was seriously affected, and 3.5 years after the terror, half of the parents had not retrieved the same work capacity as before the terror. Based on comprehensive previous research on vulnerable populations and research participation, the research group strongly emphasized ethical aspects to protect the

---

<sup>1</sup> Professor ved Høgskolen i Bergen, Avdeling for helse- og sosialfag og forsker I ved Senter for Krisepsykologi

bereaved in the study. As discussed in the chapter, the researchers and Ethical Board had a lengthy discussion and disagreement about what grieving people can tolerate and even want in connection to research participation. To solve serious disagreements and avoid losing time in costly projects, researchers should have the possibility to meet with EB, and arguments from both parts should be based on research and knowledge concerning research participation with vulnerable groups.

## Innledning

Dette kapitlet omhandler forskningsprosjektet over etterlatte etter drapene på Utøya 22. juli 2011 («Etterlattestudien»), som ble igangsatt ved Senter for Krisepsykologi i Bergen. I tillegg til å gi en kort presentasjon av design, resultat og hovedfunn skal jeg løfte frem og diskutere noen forskningsetiske spørsmål og vurderinger. Spesielt vil jeg problematisere utfordringene som oppsto i forbindelse med søknad om godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

Vår egen og andres forskning har vist at det er høy forekomst av angst, depresjon, traumereaksjoner og kompliserte sorgreaksjoner hos nære etterlatte etter brå uventet død (Dyregrov 2003; Kristensen, Weisæth & Heir 2012). Når dødsfallene er påførte og voldelige, medfører det ytterligere økt risiko for kompliserte sorgforløp med nedsatt fungering (Keesee, Currier & Neimeyer 2008; Neria mfl. 2007; Norris 2007).

Et overordnet mål for «Etterlattestudien» var å skaffe kunnskap om forhold som innvirker (positivt og negativt) på ulike grupper etterlattes psykososiale situasjon over tid, for å vurdere og foreslå tiltak for disse etterlatte og lignende grupper for fremtiden. Forskningsresultatene er publisert andre steder, og jeg vil her fokusere på forskningsetiske aspekter.

Vi har undersøkt etterlattes nivå av psykologisk stress og traume- og sorgreaksjoner etter terroren, for å se om, og eventuelt hvordan,

det påvirker skoleprestasjoner, arbeidsfunksjon og sosialt liv (Dyregrov, Dyregrov & Kristensen 2014a; Dyregrov & Kristensen 2015; Johnsen, Laberg, Matthiesen, Dyregrov & Dyregrov 2015). Videre har vi studert hvilket offentlig hjelpetilbud etterlatte har fått, og om det tilfredsstillende føringene i den proaktive modellen og etterlattes behov for hjelp (Dyregrov, Kristensen & Johnsen 2014b). Vi har også sett på etterlattes mestring, og støtte fra sosiale nettverk og andre etterlatte (Dyregrov, Kristensen & Dyregrov 2016).

Prosjektperioden var fra 2012 til medio 2016, og studien var en langtidsstudie med datainnsamling (T<sub>1</sub>, T<sub>2</sub> og T<sub>3</sub>) henholdsvis 18, 28, og 40 måneder etter terroren (januar 2013, november 2013 og november 2014). Studien er godkjent av REK sør-øst.

## Forskningsmetode

Studien kombinerte kvantitative og kvalitative metoder, og et utforskende og fenomenologisk perspektiv, der forskningsdeltakerne på ulike måter ble hørt, var sentralt for de forskningsmetodene som ble valgt.

Rekruttering av nærmeste foreldre og søsken skjedde gjennom kobling mellom offentlige navnelister over de som ble drept på Utøya, og folkeregisteret. Foreldre og søsken ble kontaktet via informasjonsskriv der de ble spurt om å delta i prosjektet og om å bidra til å rekruttere fire til seks av avdødes nære venner til prosjektet. Informantene ble informert om at dersom vi ikke hørte noe fra dem, ville vi skriftlig kontakte dem på nytt to–tre uker etter at informasjonsbrevet ble sendt ut. Etter skriftlig informert samtykke fra alle informantgrupper fikk de tilsendt spørreskjema. Forespørselen og samtykket gjaldt også mulig intervjudeltakelse. Rekruttering ble satt i gang etter REK-godkjenning og sikret finansiering.

De som har deltatt i studien, er 86 foreldre, 43 søsken, 2 partnere, 1 barn og 89 nære venner. Disse representerte 66 avdøde som

ble inkludert i studien. Svarprosenten for biologiske foreldre var 63 prosent, med 7 steforeldre i tillegg. Totalt var 79 prosent av de avdøde representert med en eller flere etterlattegrupper.

Det ble innhentet omfattende spørreskjema- og dybdeintervju-data fra deltakerne. For de yngste søsknene i aldersgruppen 12–15 år ble data innhentet ved strukturerte intervju. Spørreskjema ble brukt for å innhente opplysninger om sorgbearbeiding og forløp, funksjon i arbeid og skole, mestringsstrategier og hjelp via nettverk, andre etterlatte og hjelpeapparatet. Vi dybdeintervjuet 22 foreldre, 19 søsken, 13 venner, to partnere og ett barn for å gi prosess- og dybdeforståelse av kvantifiserbare spørsmål fra spørreskjema. Metoden ble valgt for at de etterlatte med egne ord skulle få uttrykke sine opplevelser, tanker og erfaringer knyttet til den unike konteksten de hørte hjemme i. Forskerne var også opptatt av mulighetene for å fremskaffe genuint ny kunnskap gjennom å la informanten styre tankerekker og resonnement i dybdeintervjuet. Den direkte kontakten med informanten gjennom å møte ham eller henne anså vi som en klar fordel med hensyn til å kunne mobilisere eventuelle behov for hjelp. Dybdeintervjuene ble gjennomført i eller nær hjemmet tilpasset etterlattes ønsker, tatt opp på bånd og skrevet ut i sin helhet. De kvalitative dataene ble analysert ved fortolkende fenomenologisk metode og tematisk innholdsanalyse (Kvale 1996; Smith, Flowers & Larkin 2009).

## Hovedfunn i studien

Her skal jeg kort skissere noen av hovedfunnene fra «Etterlattestudien», og jeg henviser underveis til andre artikler for mer omfattende og etterprøvbare publikasjoner av resultatene. Alle gruppene etterlatte hadde store psykososiale vansker på første datainnsamling, som viste seg gjennom høye skårer på mål på komplisert sorg, traumereaksjoner og psykologiske stressreaksjoner (Dyregrov

mfl. 2014a; Dyregrov & Kristensen 2015). Det har vært en viss bedring for alle gruppene over tid, størst fremgang for nære venner. Skole- og arbeidsfungering har også bedret seg noe over tid, og mest for menn. Etter tre og et halvt år slet likevel svært mange fortsatt. Mens 69 prosent kvinner og 54 prosent menn hadde nivå for «komplisert sorg», lå 71 prosent mødre og 61 prosent fedre over den kliniske grensen for mulig PTSD, noe som går utover daglig fungering i arbeid, skole og sosialt liv (Dyregrov & Kristensen 2015).

Dybdeanalyser viste imidlertid variasjon innenfor gjennomsnittene for de ulike gruppene, og at en mindre gruppe foreldre, venner og søsken greide seg svært bra. Vi fant en saktere nedgang på sorg- og stressreaksjoner for foreldre (Dyregrov & Kristensen 2015) enn for de andre gruppene (Dyregrov, Kristensen & Johnsen 2015). Mødre opplevde størst funksjonstap knyttet til arbeid utenfor hjemmet i tillegg til svekket deltakelse i sosialt liv, mens fedre opplevde de største vanskene med deltakelse i sosialt liv og dernest jobb. Jenter og kvinner i de ulike gruppene rapporterte generelt mer plager enn gutter/menn.

En annen alvorlig følge av terrordrapene var at mange foreldre tre og et halvt år etter 22. juli 2011 fortsatt ikke var tilbake i jobb på samme nivå som før drapene. Halvparten av foreldrene var helt eller delvis ute av jobb (sykmelding, avklaring, uføretrygd), betydelig flere mødre (63 prosent) enn fedre (35 prosent). Men det var store bevegelser, slik at andelen personer som var sykmeldte, på avklaringspenger eller delvis i jobb, varierte over tid (Dyregrov & Kristensen 2015).

Halvparten av søsknene opplevde at hendelsen påvirket deres skoleprestasjoner i negativ forstand, i form av karakternedgang og fravær fra skolen. Konsentrasjons- og innlæringsvansker og manglende motivasjon var med på å forklare dette. I tråd med tidligere forskning oppga en stor andel av foreldre/partnere (82 prosent),

søsken/barn (75 prosent), og nære venner (79 prosent) at de i betydelig grad hadde fått endrede verdier og endret opplevelse av hva som var viktig i livet (Dyregrov mfl. 2015).

Gjennom dybdeintervjuene utdypet de etterlatte at de ønsket seg tilbake til en hverdag preget av mindre smerte, samtidig som de uttrykte at de ønsket å glemme det som hadde skjedd, og spesielt gjerningsmannen, men aldri den de mistet. Dette uttrykkes av en mor som mistet sin 18-åring på Utøya:

Jeg prøver å ikke bruke energi på ham (ABB) ... det er en jeg skal bruke energi på og minnes, og det er Fredrik<sup>2</sup>, og det er, da må jeg snakke om ham ... jeg vil jo at Fredrik skal leve videre selv om han ikke er her på jorda.

De etterlatte mobiliserte store ressurser og brukte mange ulike mestringsstrategier for å ta seg videre i livet. Hovedmestringsstrategiene skjedde via mobilisering av kognitive refleksjoner og tenkemåter, proaktive og konfronterende aktiviteter, unngåelse og beskyttende handlinger og økte mestringsressurser ved hjelp av fagfolk, andre i samme situasjon (likemenn) og sosiale nettverk (Dyregrov mfl. 2016). En mor som mistet sin 15-åring på Utøya, reflekterer rundt sine mestringsmåter:

Jeg har vært fysisk aktiv, det har vært viktig. Og så har jeg klart å holde kontakt med arbeidsplassen min og vært sånn delvis på jobb nesten hele tiden ... Og så har jeg jo ... snakket om og vært åpen om det som har skjedd, og sagt hva jeg har trengt, og takket ja til de tilbudene som har kommet, selv om jeg kanskje ikke har hatt lyst. ... Og i forhold til sånne sosiale ting så har jeg kanskje kjent at, åh, bare orker ikke, men så har jeg en liten stund vært med, og så har det liksom vært litt sånn positivt. Støtten fra nærmiljøet vårt den har jeg

---

2 Navn på avdød er fiktivt/anonymisert.

tatt imot, da, selv om det også har vært en utfordring å være en som trenger hjelp ... men jeg har jo trengt det.

I sin kamp for å gå videre med livet var støtten fra sosiale nettverk særdeles viktig. Etter tre og et halvt år hadde naturlig nok denne støtten avtatt, selv om de etterlatte ønsket at de omkring hadde et lengre tidsperspektiv på sorg.

Tidlig besluttet helsemyndighetene å gjennomføre en proaktiv hjelpemodell fra kommunene med tidlig oppfølging for de etterlatte. Hver familie skulle bli kontaktet, få en koordinator som holdt kontakt med dem gjennom det første året, og hjelpen skulle være tilpasset den enkeltes og familiens behov (Helsedirektoratet 2011). I tillegg ble nære familiemedlemmer tilbudt fire helgesamlinger på Gardermoen 4, 8, 12 og 18 måneder etter terroren, der likemannsstøtte fra andre etterlatte og psykologisk undervisning fra fagfolk ble vektlagt (Dyregrov, Dyregrov, Straume & Bugge 2014c). Videre ble det tilrettelagt flere besøk til Utøya der etterlatte ble ledsaget av og fikk faktainformasjon fra relevante grupper fagfolk. Nasjonal støttegruppe etter 22. juli-hendelsene ble tidlig dannet til støtte for etterlatte og overlevende. For å avhjelpe utfordringer overfor unge etterlatte og overlevende i skolen holdt myndighetene to helgesamlinger med informasjon for skoleeiere og lærere. Den store hjelpeinnsatsen resulterte i at foreldre og søsken var meget tilfredse (75 prosent) (Dyregrov mfl. 2014b) med oppfølgingen, og spesielt med de fire nasjonale helgesamlingene administrert fra Helsedirektoratet (95 prosent meget tilfredse) (Dyregrov mfl. 2014c). En mor som mistet et barn på 16 år, beskriver betydningen av samlingene slik:

For meg har det vært kjempeviktig. Det har vært så utrolig godt å få disse fellessamlingene og se de andre, snakke med dem og ... de gruppesamtalene har vært utrolig nyttige og viktige. Og så det som foregikk i plenum ... det har vært kjempeviktig, selv om det har vært



kjempeslitsomt. Disse samlingene er utrolig viktige, og jeg er veldig takknemlig ... og jeg skulle ønske det var flere.

Det er nærliggende å spørre seg: Hva skyldes den sakte nedgangen og det høye symptomnivået etter tre og et halvt år? Hvorfor ser man så vidt høyt belastningsnivå, på tross av en meget god tilfredshet med oppfølging? Det er grunn til å anta at noe av forklaringen er at nære etterlatte, i tillegg til at de har lidt umistelige tap, har hatt en særdeles kraftig opplevelse med høy eksponering samt retraumatisering i tilknytning til hendelsen over tid. Det helt spesielle var at hendelsen resulterte i brutale drap på mange svært unge mennesker. En del data, spesielt fra intervjuene, kan tyde på at ikke alle etterlatte som har trengt det, har mottatt tilstrekkelig eller spesifikk sorg- og traumeterapeutisk hjelp. I tillegg kan det se ut til at deler av hjelpeapparatet og det sosiale nettverket har stoppet hjelpetiltak for tidlig, fordi det er vanskelig å forstå det lange tidsperspektivet på traumatisk sorg. Det er også grunner til å anta at en del etterlatte får sterke reaksjoner på et senere tidspunkt enn andre, delvis på grunn av at den private sorgen ble satt på vent av alt de måtte forholde seg til på samfunnsnivå (Dyregrov & Kristensen 2016; Dyregrov mfl. 2016). Hvordan det vil gå videre, vet man ikke om man ikke følger de etterlatte i nye studier over tid. Vil vi se en videre nedgang av symptomer og bedring av psykisk, fysisk og sosial fungering?

## Forskningsetiske hensyn

Senter for Krisepsykologi har siden 1988 gjennomført en rekke studier på sørgende og traumatiserte grupper. Her har ivaretagelse av etterlatte gjennom forskningsprosessen alltid stått sentralt. Disse erfaringene ble benyttet for å nærme seg de etterlatte etter Utøya-drapene på en sensitiv og skånsom måte, og for å vise ydmykhet og

respekt for de sårbare unge og voksne i krise. Vi fulgte våre tidligere rutiner for etisk, herunder personvernmessig, ivaretagelse. Vår erfaring tilsier at man ikke skal unnlate å forske på etterlatte ved unaturlig død, men at forskningen skal gjøres med nærhet og empati av erfarne forskere med kompetanse på fagfeltet. Egne (Dyregrov & Dyregrov 2000; Dyregrov 2004; Dyregrov, Dieserud, Straiton, Rasmussen, Hjelmeland & Knizek 2010–2011) og andres studier (Cook 2001; Cook & Bosley 1995; Jorm, Kelly & Morgan 2007; Kentish-Barnes mfl. 2015; Legerski & Bunnell 2010; Omerov, Steineck, Dyregrov, Runeson & Nyberg 2013) har vist at selv om det også kan være vondt å bli kontaktet angående en smertefull hendelse som å ha mistet noen, så er ulike rammede grupper svært opptatt av at andre skal lære fra deres situasjon. Det verste har allerede skjedd dem.

Etterlatte opplever det som meningsfylt å delta i forskning, og de aller fleste rapporterer at de i ettertid ikke angrer fordi det gir en form for mestring og mening til det meningsløse dersom de kan hjelpe andre. Etterlatte har gjennom ulike forskningsprosjekt opplevd det som spesielt verdifullt å delta i dybdeintervju sammenliknet med deltakelse i spørreskjemaundersøkelser. Et stort flertall rapporterer om en læringseffekt, at det er givende og har en «terapeutisk effekt» å delta i kvalitative dybdeintervju der man får gjennomgå hendelsen på nytt sammen med en fagperson med kompetanse på feltet. Man får fortelle «hele historien» og fritt assosiere til det som er viktigst for en selv i en selvvalgt og naturlig sammenheng både med hensyn til innhold og kontekst (dvs. hjemme hos seg selv) (Dyregrov & Dyregrov 2000; Dyregrov 2004; Dyregrov mfl. 2010–2011; Dyregrov, Dieserud, Hjelmeland, Straiton, Rasmussen, Knizek & Leenaars 2011). Tilbakemeldingene fra sårbare grupper som har fylt ut standardiserte spørreskjema, er at ikke alle spørsmål alltid passer. Man finner ikke nødvendigvis passende kategorier for gradering av spørsmålene, eller de opplever at de ikke blir spurt om viktige spørsmål/temaer.

Vi vektla å møte de etterlatte varsomt og taktfullt gjennom forskningsprosessen. Gjennom tilsendte informasjonsskriv forut for intervjuet ble barn/unge og voksne grundig informert om sine rettigheter og om prosjektets oppdragsgiver, hensikt og gjennomføring. Alle krav til anonymitet og konfidensialitet fulgte Helsinkideklarasjonen, og informantene ble eksplisitt informert om sin rett til når som helst å kunne trekke seg fra prosjektet. For å tilpasse informasjonen til alders- og modningsnivå ble det utarbeidet separate skriv til de ulike etterlattegruppene, og samtykkeskjema fulgte informasjonsskrivene. Et eget informasjonsskriv ble utarbeidet for søsken i aldersgruppen 12–16 år der foreldrene ble bedt om å gi sitt samtykke til disse barnas deltakelse. Dersom barn, unge eller foreldre hadde behov for ytterligere psykososial hjelp, tilbød senteret å bidra til kontakt med hjelpeapparatet på informantenes hjemsted. I informasjonsskrivene ble prosjektlederens navn og telefonnummer oppgitt, med oppfordring om at de etterlatte gjerne måtte kontakte prosjektlederen.

En prosedyreguide for forskerne for gjennomføring av dybdeintervjuene (tabell 1) ble utarbeidet for å sikre empatisk utspørring og trygghet i intervjusituasjonen, samt at etiske retningslinjer og forskningsmetodikk ble fulgt systematisk.

Prosedyreguiden og temaguiden for selve intervjuet ble utarbeidet og diskutert i prosjektgruppen forut for intervjuene. Før oppstart gjennomførte prosjektleder et «prøveintervju» med en reell informant/etterlatt, mens de to andre forskerne bivånet intervjuet i stillhet og i bakgrunnen. I etterkant diskuterte forskergruppen erfaringer fra dette intervjuet for å samkjøre forskningsmetodikk i kombinasjon med en individtilpasset og sensitiv fremgangsmåte. Ettersom et viktig prinsipp for åpne kvalitative intervju er at man skal kunne lære og forstå nye fenomen, vektla forskerne å stille åpne spørsmål knyttet til tema, la informanten

**Tabell 1** En prosedyreguide for forskerne for gjennomføring av dybdeintervjuene

---

**Før intervjuet**

1. Intervjuer gir en kort presentasjon av seg selv
2. Omtale kort og enkelt:
  - all forskningsdeltakelse er frivillig
  - prosjektets hovedmålsetting
  - intervjuets form («samtaleintervju»)
  - forsker og organisasjonene bak prosjektet
  - godkjennelse fra etisk komité
  - streng taushetsplikt
  - alle opplysninger behandles strengt konfidensielt
  - forholdsregler for anonymisering ved publikasjoner
  - lydopptak / data slettes iht. REK
  - intervju oppbevares på minnebrikke nedlåst i skap, ikke på datamaskin
  - informanten kan når som helst trekke seg fra intervjusituasjonen uten negative konsekvenser og uten noen begrunnelse
3. «Ok å bruke lydopptaker gjennom intervjuet»
  - «du kan be om å slå av opptaker underveis, og ta pauser ved behov»

**Intervjuet** (Opptaker settes på)

1. Temaguide for intervjuet følges mtp. tema - men ikke nødvendigvis i rekkefølge
2. Siste spørsmål: «Er det noe annet du ønsker å tilføye før vi avslutter intervjuet?» (Markere at intervjuet er ferdig)

**Etter intervjuet**

1. Oppsummerer intervjuet for å bekrefte informanten og viktigste informasjon
  2. Stiller spørsmålet: "Hvordan var det for deg å snakke om dette nå?" (pos/neg) (Slå av opptaker)
  3. Opplever informanten å ha tilstrekkelig hjelp i forhold til behov/det de sliter med? Kan vi hjelpe med noe?
  4. OK evt. å bruke sitater anonymt i publikasjoner?
  5. Støttegruppen 22. juli vil motta en kort rapport før resultatene offentliggjøres i vitenskapelige publikasjoner.
  6. Intervjuer takker for deltakelse. Igjen understrekes at alt informanten har fortalt vil bli behandlet konfidensielt.
-

snakke, og så følge opp spørsmål rundt det informantene opplevde som viktig.

Alle etterlatte fikk velge om de ønsket å bli intervjuet i sine hjem, eller eventuelt andre steder i nærheten. De fleste foreldrene valgte å bli intervjuet i sine hjem, mens en del unge også valgte andre steder, mest av praktiske grunner. Forskerne vektla å «være gjest» i informantenes hjem, i tillegg til å være forsker, og tok imot tilbud om å se album, bilder, avdødes rom, gravsteder etc. som etterlatte ønsket å vise. Videre takket forskerne ja til å være sammen med den enkelte informant/familien ved måltider eller uformell prat, for å bidra til å skape nødvendig trygghet og tillit før intervjuene. Dersom dette ikke ble foreslått av de etterlatte selv, tok forskerne selv initiativ til slik uformell prat. For å kunne møte de etterlatte med ro og uten tidspress innenfor de rammene som de selv ønsket å skape omkring intervjuet, ble det beregnet svært god tid for hvert intervju. Dette ble bemerket og verdsatt av mange. Ett intervju med lang reisetid kunne derfor ta mer enn et døgn, slik at forskerne reiste omkring i Norge i tre måneder.

Tre sorgforskere med variert bakgrunn (sosiolog/psykolog) og omfattende klinisk erfaring og forskningserfaring på traumatiserte etterlatte gjennomførte alle de 57 kvalitative intervjuene. Det ble ansett som svært viktig å ikke spre intervjuene på flere personer for å sikre samkjøring, kvalitet og konsistens for intervjumåte og innhold.

## Hvor mye tåler sårbare grupper?

Det hender det oppstår uenighet og konflikt mellom forskere og etiske komiteer i vurderingene av hva og hvor mye sårbare grupper tåler. Fra den internasjonale litteraturen ser vi eksempler på at etiske komiteer ofte legger strengere begrensninger på slik forskning enn det forskerne vurderer som nødvendig. Forskere som

studerer sårbare grupper, innvender at beskyttelsen skjer på bekostning av hva de etterlatte selv vil, og hva forskningsfeltet trenger. Forskere opplever også at etiske komiteer overvurderer den negative betydningen av forskningsdeltakelse, mens de positive sidene for deltakerne ikke tas i betraktning, med det resultat at viktig forskning forringes eller i verste fall forhindres (Jorm mfl. 2007; Legerski & Bunnell 2010; Omerov mfl. 2013; Jaffe, DiLillo, Hoffman, Haikalis & Dykstra 2015; Lakeman & FitzGerald 2009).

Cook (2001) poengterte tidlig betydningen av at det må forskes på sårbare grupper for å lære fra dem hvordan man best kan tilrettelegge for forskning, og hevdet at gråt i intervjusituasjonen ofte ble feiltolket som at det var stressfullt og en negativ opplevelse å delta i forskning. I likhet med andre som har forsket på sårbare gruppers deltakelse i forskning, hevdet hun at forskningsdeltakelse tvert imot ofte ønskes velkommen og oppleves som hjelpsomt og «terapeutisk» (Dyregrov 2004; Dyregrov mfl. 2010–2011; Cook & Bosley 1995; Omerov mfl. 2013). Det oppleves som meningsfylt i en situasjon som er preget av meningsløshet, å kunne hjelpe andre som kommer i en liknende situasjon, gjennom fremskaping av ny kunnskap. Videre er det mange som når det har gått noe tid, ikke lenger kan diskutere og ventilere sine tanker og følelser om tapet og det som har skjedd – dette får de mulighet til og innspill på gjennom for eksempel kvalitative dybdeintervju (Dyregrov mfl. 2010–2011). Svært få som har deltatt i sorgstudier av god kvalitet, angrer på slik deltakelse, men ville anbefale den for andre og tenker at det har vært positivt for dem selv og samfunnet (Dyregrov 2004; Cook & Bosley 1995; Omerov mfl. 2013). I en norsk studie av 120 etterlatte foreldre etter selvmord, ulykker og krybbedød var det ingen som vurderte deltakelse som bare belastende, eller angret på forskningsdeltakelsen (Dyregrov 2004). I forskningslitteraturen finnes det med andre ord godt belegg for at det både er viktig og forsvarlig å involvere sårbare grupper i forskningsprosessen.

For «Etterlattestudien» var behandlingen av prosjektsøknaden i REK en av de største utfordringene ved prosjektet. Vi ønsket å følge detaljerte protokoller for omsorg og ivaretagelse av de etterlatte etter 22. juli slik vi har gjort i prosjekter for sårbare grupper tidligere. Vi opplevde imidlertid at vi møtte argumenter og synspunkter som ikke stemte med egne erfaringer eller internasjonal litteratur om etterlattes opplevelse av forskningsdeltakelse, uten at komiteen underbygde sin egen argumentasjon med forskning.

For det første tillot ikke REK at man, i tillegg til å informere om mulige belastninger ved forskningsdeltakelse, fikk informere om de mulige positive følgene som er dokumentert overfor liknende grupper. Videre ble vår vanlige måte å henvende oss til rammede grupper på, gjennom å innlede informasjonsbrev med «kjære NN», også avvist. Begge avvisingene ble begrunnet med at tekst må utformes på en nøytral måte, i henhold til REKs mal. Argumentasjonen om å «bruke mal» og «ikke skulle bruke ladede og følelsesmessige uttrykk» opplevde vi som nokså paradoksalt når man visste hvilken særskilt opplevelse og hvilket følelsesmessige kaos etterlatte etter Utøya-terroren sto i. Vår vurdering var at språkbruk i henvendelsesmåte må tilpasses gruppen man henvender seg til – noe vi har god tilbakemelding og langvarig praksis på. Disse uenighetene valgte vi å se som mindre uenigheter der vi bøyde av.

Den viktigste uenigheten med REK dreide seg imidlertid om at prosjektgruppen ønsket å kunne kontakte etterlatte per telefon etter at de først hadde mottatt informasjon om prosjektet og invitasjon til å delta. Vi ønsket at tre erfarne sorgforskere skulle gjøre slik henvendelse ett og et halvt år etter terroren for å gi direkte informasjon og dermed flere sjansen til å delta i forskningen, men selvsagt uten på noen måte å presse dem til å delta. Vi vektla en skånsom «step-by-step approach» basert på tidligere kunnskap og dokumentasjon om forskning på sårbare grupper (Dyregrov 2004; Omerov mfl. 2013). Tilnærmingen innebærer at man tar en varslet

telefon til de etterlatte etter informasjonsbrev i forkant, og går var-  
somt frem i samtalen (se tabell 2). Dette fikk vi ikke gjennomslag  
for på tross av at telefonkontakt ble godkjent i forbindelse med  
forskning på overlevende bare fire måneder etter 22. juli-terroren.

REKs begrunnelse for avslag for telefonhenvendelse var at  
«Komiteen finner at etterlatte etter Utøya er i en særdeles sårbar situ-  
asjon», uten at det ble oppgitt hvorfor de etterlatte skulle være så mye  
mer sårbare enn de overlevende (Referat: 2012/834/REK sør-øst D).  
Våre argumenter var at etterlatte har opplevd at det aller verste har

**Tabell 2** Step-by-step approach for rekruttering via telefonkontakt

1. To av forskerne fra prosjektgruppen med særskilt kompetanse og erfaring fra å møte og forske på etterlatte vil ta telefonsamtalene. Begge har sine doktorar-  
beid på etterlatte ved traumatisk død.
2. Forskeren innleder med et generelt spørsmål og er svært lydhør med hensyn til  
om den etterlatte eventuelt ikke ønsker å snakke med forskeren. Enhver indika-  
sjon på dette vil umiddelbart bli respektert og akseptert, og man vil ikke utfor-  
dre eller prøve å overtale den etterlatte til å delta. Samtalen avsluttes ved  
signaler om at den etterlatte ønsker det.
3. Der samtalen ikke avsluttes med en gang, fortsetter man telefonsamtalen med  
å spørre den etterlatte om han eller hun har lest informasjonsbrevet, og om han  
eller hun eventuelt har noen spørsmål.
4. Hvis informanten hverken avslår eller samtykker i å delta (noe som ofte er tilfel-  
let), spør vi om de ønsker å få tilsendt et spørreskjema – noe han eller hun da  
svarer ja eller nei til.
5. Videre vektlegger forskeren at dersom man ønsker å delta i studien, så kan man  
trekke seg på ethvert tidspunkt i løpet av denne.
6. Dersom noen i løpet av samtalen kommer inn på sitt tap og uttrykker behov for  
hjelp, lytter forskeren til dem og tilbyr eventuelt å hjelpe i kontakt med rele-  
vante hjelpetiltak.
7. Ved slutten av hver samtale spør man om tillatelse til å ringe dersom ikke spør-  
reskjema er innsendt innenfor den tidsrammen man er enige om.
8. Forskeren vil til slutt spørre: «Ønsker du at vi tar kontakt med deg og eventuelt  
hjelper deg i kontakt med hjelpeapparatet dersom vi av spørreskjemasvarene  
ser at du fortsatt sliter?»



skjedd, og for mange kan det gi noe mening til det meningsløse å delta i forskning. Vår erfaring er også at mennesker som har opplevd slike hendelser, vet svært godt hva de vil og ikke, og er i stand til å uttrykke det dersom de får respektfulle og hensyntakende forespørsler om forskningsdeltakelse. Vi underbygde synspunktene våre med referanser til forskning, mens vi aldri mottok tilsvarende referanser fra REK som underbygde deres synspunkter i saken.

Etter åtte måneders svært energikrevende saksgang med REK sør-øst fikk vi i vår klage til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) støtte for at vår fremgangsmåte var forsvarlig.<sup>3</sup> NEM omgjorde REKs vedtak, og godkjente bruk av vår foreslåtte «step-by-step approach». Dessverre kom avgjørelsen så sent at vi fikk denne muligheten bare for vår siste datainnsamling (T<sub>3</sub>), og ikke de to foregående (T<sub>1</sub> og T<sub>2</sub>). Slik vi ser det, resulterte uenighetene mellom forskergruppen og REK i at vi trolig fikk færre informanter enn vi kunne hatt med på T<sub>1</sub> og T<sub>2</sub>, prosjektet ble forsinket og tappet prosjektgruppen for krefter og fokus på den videre forskningsprosessen.

Erfaringene fra telefonsamtalene med etterlatte på T<sub>3</sub> var at de i høyeste grad ble verdsatt av de etterlatte. De satte pris på å bli kontaktet, og at de også fikk sjanse til å ta opp andre ting enn forskningsdeltakelse – blant annet mulige hjelpetiltak. Gjennom vår kontakt med de etterlatte fikk vi bekreftet vanlige grunner til at rene postale undersøkelser kan gi begrensninger på svarprosent som ikke skyldes manglende ønske om å delta. Vi fikk vite at spørreskjema på T<sub>1</sub> og T<sub>2</sub> ikke hadde blitt innsendt fordi de hadde: a) glemt at de hadde fått skjema, b) fylt ut skjema, men glemt å sende det, c) fått ny adresse (spesielt unge) og dermed ikke mottatt skjema, d) trodd T<sub>2</sub> var purring på T<sub>1</sub> og kastet skjema fordi de

---

3 Se NEMs vedtak i saken her: [https://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/komiteenes-arbeid/Uttalelser/NEM/Etterlatte-foreldre-sosken-og-venner-etter-227-Saksnr-2013160/\(nedlastet 16.08.16\)](https://www.etikkom.no/hvem-er-vi-og-hva-gjor-vi/komiteenes-arbeid/Uttalelser/NEM/Etterlatte-foreldre-sosken-og-venner-etter-227-Saksnr-2013160/(nedlastet%2016.08.16))

visste at de hadde svart på T1, e) ikke mottatt skjema fordi det gikk i spamfilter (et problem for digitale skjema til bl.a. Hotmail-adresser), f) hatt liten tid, g) hatt vansker med å forstå alle spørsmålene, eller at noen spørsmål opplevdes som lite relevante. Når vi gjennom intervjuene fikk vite at de fleste har konsentrasjonsvansker i betydelig grad, er punktene a–g forståelige – men desto viktigere er det at forskere får sjansen til direktekontakt med etterlatte. I tillegg ser vi at innvandrerfamilier er underrepresentert i undersøkelsen fordi vi ikke hadde mulighet til å undersøke om de ville ha trengt tolkehjelp for å forstå informasjonsbrevene eller spørsmålene i spørreskjemaene godt nok. Vi antar således at det var barrierer som en telefonkontakt på T1 og T2 hadde kunnet bøte på.

## Avslutning

Etter å ha gjennomført et omfattende forskningsprosjekt på sårbare grupper, de som mistet sine nærmeste ved terroren på Utøya 22. juli 2011, har vi igjen fått bekreftet hvor viktig forskning på de etterlatte er. Sammen med de etterlatte, og på vegne av dem, kan forskning bidra til at samfunnet får høre hvordan de selv opplever at de har det, hvilken hjelp de har fått og trenger, og hvordan de kan mestre å gå videre med livet. Dette kan bidra til økt forståelse og støtte fra hjelpere og lokalsamfunn, og bidra til økt mestring hos de etterlatte. Kunnskapen kan også bidra til å at nye etterlatte fra kommende katastrofer kan få enda bedre støtte og hjelp, noe som er en viktig motivasjon for mange etterlattes forskningsdeltakelse. Forskning på sårbare grupper må imidlertid følge strenge etiske regler, basert på vurderinger og kunnskap som etiske råd, forskere og rammede har akkumulert både nasjonalt og internasjonalt. Som vist i dette kapitlet kan det også oppstå uenigheter knyttet til slike vurderinger. Ved å formidle disse kan man lære fra dem og ta slike problemstillinger et steg videre.

Det vil være ønskelig at REK og forskere har en mer aktiv og nær dialog ved uenighet, spesielt på nisjefelt (f.eks. etterlatte/sorg og traumer). Når partene står langt fra hverandre, bør partene møtes med mål om å skape konsensus. Nærmere kontakt mellom etiske komiteer og forskere vil således kunne bidra til at disputer kan løses raskt slik at kostbare forskningsprosjekt ikke mister tid. Argumenter og motargumenter i saker og ankesaker bør baseres på faglig dokumentasjon, og ikke utelukkende på etiske og moralske standpunkt. Videre bør forskere få tillatelse av REK til å gi sårbare grupper opplysninger om andres positive opplevelser av forskningsdeltakelse («brukererfaringer») som dokumentert gjennom forskning, og ikke bare pålegges å opplyse om potensielle farer.

Til slutt bør det poengteres at REK har en avgjørende rolle i å sikre at etiske hensyn er ivaretatt i møte med sårbare grupper, slik at det ikke gjøres skade ved forskning. Forskere på sin side må kunne stole på at beskyttelse av slike grupper er basert på og belagt med faglige argumenter, og at det er transparens rundt komiteenes vurderinger. Vi trenger solid og valid forskning på sårbare grupper som ivaretar disse hensynene samtidig.

## Referanser

- Cook, A.S. (2001). The dynamics of ethical decision making in bereavement research. I: M. Stroebe, R. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (red.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (119–142). Washington, DC: American Psychological Association.
- Cook, A.S. & Bosley, G. (1995). The experience of participating in bereavementresearch: Stressful or therapeutic? *Death Studies*, 19 (2), 157–170.
- Dyregrov, A., Dyregrov, K., Straume, M. & Bugge, R.G. (2014c). Weekend family gatherings for bereaved after the terror killings in Norway in 2011. *Scandinavian Psychologist*, 1, e8. doi: 10.15714/scandpsychol.1.e8.

- Dyregrov, K. (2003). *The loss of child by suicide, SIDS, and accidents: Consequences, needs and provisions of help*. Doctoral dissertation (dr.philos.). HEMIL, Faculty of Psychology. University of Bergen. ISBN 82-7669-099-8.
- Dyregrov, K. (2004). Bereaved parents' experience of research participation. *Social Science & Medicine*, 58 (2), 391–400.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2000). Refugee families' experience of research participation. *Journal of Traumatic Stress*, 13 (3), 413–426.
- Dyregrov, K., Dieserud, G., Hjelmeland, H., Straiton, M., Rasmussen, M.L., Knizek, B.L. & Leenaars, A.A. (2011). Meaning making through psychological autopsy interviews. The value of participating in qualitative research for those bereaved by suicide. *Death Studies* 35, 685–710.
- Dyregrov, K., Dieserud, G., Straiton, M., Rasmussen, M., Hjelmeland, H., Knizek, B. & Leenaars, A. (2010–2011). Motivation for research participation among suicide bereaved. *Omega – Journal of Death and Dying*, 62 (2), 149–168.
- Dyregrov, K., Dyregrov, A. & Kristensen, P. (2014a). Traumatic bereavement and terror: The psychosocial impact on parents and siblings 1.5 years after the July 2011 terror-killings in Norway. *Journal of Loss and Trauma*, 1–21. doi:10.1080/15325024.2014.957603.
- Dyregrov, K. & Kristensen, P. (2015). Utøya 22. juli 2011 – senfølger for etterlatte foreldre [Utøya 22 July 2011 – psychosocial sequela for bereaved parents]. *Scandinavian Psychologist*, 2, e13. <http://dx.doi.org/10.15714/scandpsychol.2.e13>
- Dyregrov, K. & Kristensen, P. (2016). Selv om traumet er nasjonalt, er sorgen privat. <http://psykologisk.no/2016/02/selv-om-traumet-er-nasjonalt-er-sorgen-privat/>
- Dyregrov, K., Kristensen, P., & Dyregrov, A. (2016). In what ways do bereaved parents after terror go on with their lives, and what seems to inhibit or promote adaptation during their grieving process? A qualitative study. *Omega – Journal of Death and Dying*. Published online before print June 8, 2016, doi: 10.1177/0030222816653851
- Dyregrov, K., Kristensen, P. & Johnsen, I. (2015). Etterlatte foreldre, partnere, søsken og venner etter Utøya-drapene 22.07.2011. Oppsummering av forskningsprosjekt – 3 ¼ år etter. Minirapport III. Senter for Krisepsykologi, Bergen.

- Dyregrov, K., Kristensen, P., Johnsen, I. & Dyregrov, A. (2014b). Hvordan fungerte den psykososiale oppfølgingen for etterlatte etter 22. juli-terroren? *Scandinavian Psychologist*, 1, e7. doi.org/10.15714/scandpsychol.1.e7
- Helsedirektoratet (2011). *Læring for bedre beredskap. Helseinnsatsen etter terrorhendelsene 22. juli 2011*. IS-1984. ISBN-nr. 978-82-8081-256-8.
- Jaffe, A.E., DiLillo, D., Hoffman, L., Haikalis, M. & Dykstra, R.E. (2015). Does it Hurt to Ask? A Meta-Analysis of Participant Reactions to Trauma Research. *Clinical Psychology Review*, doi: 10.1016/j.cpr.2015.05.004.
- Johnsen, I., Laberg, J.C., Matthiesen, S.B., Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2015). Psychosocial functioning after losing a close friend in an extreme terror incident. *Scandinavian Psychologist*. http://dx.doi.org/10.15714/scandpsychol.2.e5
- Jorm, A.F., Kelly, C.M. & Morgan, A.J. (2007). Participant distress in psychiatric research: a systematic review. *Psychological Medicine*, 37 (3), 917–926.
- Keesee, N.J., Currier, J.M. & Neimeyer, R.A. (2008). Predictors of grief following the death of one's child: The contribution of finding meaning. *Journal of Clinical Psychology*, 64 (10), 1145–1163.
- Kentish-Barnes, N., McAdam J.L., Kouki, S., Cohen-Solal, Z., Chaize, M., Galon, M. mfl. (2015). Research participation for bereaved family members: Experience and insights from a qualitative study. *Critical Care Medicine*, 43 (7), 1351–1555.
- Kristensen, P., Weisæth, L. & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: A review. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 75 (1), 76–97.
- Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: SAGE Publications.
- Lakeman, R. & Fitzgerald, M. (2009). The ethics of suicide research: The views of ethics committee members. *Crisis*, 30, 13–19.
- Legerski, J.-P. & Bunnell, S.L. (2010). The risks, benefits, and ethics of trauma-focused research participation. *Ethics and Behavior*, 20, 429–442.
- Neria, Y., Gross, R., Litz, B., Maguen, S., Insel, B., Seirmarco, G., Rosenfeld, H., Suh, J. E., Kishon, R., Cook, J. & Marshall, R.D. (2007). Prevalence and psychological correlates of complicated grief among

- bereaved adults 2.5–3.5 years after September 11th attacks. *Journal of Traumatic Stress*, 20 (3), 251–262.
- Norris, F.H. (2007). Impact of mass shootings on survivors, families and communities. *PTSD Research Quarterly*, 18 (3), 1–8.
- Omerov, P., Steineck, G., Dyregrov, K., Runeson, B. & Nyberg, U. (2013). The ethics of doing nothing. Suicide-bereavement and research – ethical and methodological considerations. *Psychological Medicine*, 1–12. doi: 10.1017/S0033291713001670
- Referat fra Komitémøte REK sør-øst D, 14. juni 2012 <https://helseforskning.etikkom.no/ikbViewer/Content/236518/Komitem%C3%B8te.pdf>
- Smith, J.A., Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenology Analysis*. London: SAGE Publications.