



UNIVERSITETET I BERGEN
Senter for krisepsykologi

ETTERLATTE FORELDRE, SØSKEN OG NÆRE VENNER ETTER TERRORANGREPET PÅ UTØYA I 2011

OPPSUMMERING AV FJERDE DATAINNSAMLING

Bergen,
21. juni 2021

Innholdsfortegnelse

Innledning.....	3
Kort om de helsemessige følgene av brå, uventet død.....	3
Hva presenteres i oppsummeringen?.....	4
Etterlattestudien	4
Deltakerne.....	5
Deltakere på tidspunkt fire (T4).....	5
Metode	6
Hovedfunn fra tidspunkt fire.....	6
Subjektiv opplevelse av egen helse	6
Sorg/forlenget sorglidelse.....	6
Andre psykiske og fysiske reaksjoner.....	6
Utvikling fra tredje (T3) til fjerde datainnsamling (T4)	7
Hvordan påvirker tapet og sorgen daglig fungering og yrkesliv?	7
Sosial støtte.....	7
Offentlig hjelp og støtte	8
Personlige livsendringer.....	8
Oppsummering	8
Spørsmål?.....	8
Har du behov for å snakke med noen?	9
Referanser	10

Innledning

Det er snart 10 år siden terrorangrepet i Oslo og på Utøya, der til sammen 77 ungdommer og voksne ble drept, noe som rystet hele nasjonen i lang tid etterpå. Til tross for dette kom de fleste som ikke var direkte berørt av terroren ganske raskt tilbake til en tilnærmet normal hverdag. For dem som ble direkte rammet, som etterlatte familier og nære venner, ble livet snudd på hodet, og vil aldri bli helt det samme igjen. Mange snakker om et liv før og et liv etter 22.7.

I løpet av de 10 årene som nå har gått har vi ved Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen gjennomført studien 'Etterlatte foreldre, søsken og nære venner etter terrorhendelsen på Utøya i 2011'. Gjennom fire ulike datainnsamlinger har vi tilegnet oss ny og viktig kunnskap om de helsemessige konsekvensene av å miste barn, søsken eller nære venner i et terrorangrep og om betydningen av riktig helsehjelp. I denne oppsummeringen vil vi gi en oversikt over noen av funnene fra den fjerde og foreløpige siste datainnsamlingen.

Denne studien hadde ikke vært mulig å gjennomføre hvis ikke så mange etterlatte foreldre, søsken, andre familiemedlemmer og venner hadde velvillig delt av sine personlige erfaringer. Vi vil med dette rette en stor takk til dere alle!

Kort om de helsemessige følgene av brå, uventet død

Å miste en som har stått oss nær følges for de fleste av en smertefull, men like fullt naturlig og forventet sorgprosess. Men noen tap er vanskeligere å håndtere enn andre. Vi vet i dag at plutselig og uventede dødsfall hos nærstående, f.eks. ved selvmord, drap eller ulykke er forbundet med økt risiko for utvikling av fysiske og psykiske helseplager (Djelantik et al., 2020; Keyes et al., 2014). Særlig utsatt er man for å utvikle komplisert sorg (se Faktaboks). I tillegg til komplisert sorg utvikler mange posttraumatisk stress- symptomer, angst og depresjon (Cozza et al., 2019; Komischke-Konnerup et al., 2021), noe som er forbundet med større funksjonssvikt i hverdagen (Kristensen et al., 2015).

Kunnskapen om de helsemessige følgene etter terror begrenser seg til et fåtall studier (Dyregrov et al., 2014; Neria et al., 2007; Pirard et al., 2018). De studiene som har vært gjort tyder på at menneskeskapte katastrofer er forbundet med høyere forekomster av psykiske helseplager enn ved naturkatastrofer. Et annet funn er at mange etterlatte med kompliserte sorgreaksjoner ikke søker hjelp. Men kunnskapen om langtidsfølgene etter terror er svært mangelfull. Det innebærer at vi vet lite om hvor mange som tilpasser seg tapet og hvor mange som fortsetter å slite med sorgen

over tid. En konsekvens av dette er at vi heller ikke vet nok om hvordan optimal helsehjelp bør tilpasses og organiseres for å hjelpe de som rammes hardest på en best mulig måte.

Faktaboks. Hva er komplisert sorg?

Komplisert sorg er en samlebetegnelse for ulike tilstander som har det til felles at sorgens naturlige tilhelingsforløp sporer av. Blant de vanligste er forlenget sorglidelse og traumatisk sorg.

Forlenget sorglidelse oppstår når de akutte sorgreaksjonene vedvarer med uforminset styrke over lang tid, og svekker daglig fungering i betydelig grad, også benevnt som at man står 'fast i sorgen'. Kjernesymptomene er intens lengsel og overopptatthet av den døde, uvirkelighet, vansker med å godta at dødsfallet er endelig, vansker med å gå videre i livet osv. Forlenget sorglidelse ble i 2018 inkludert i Internasjonalt klassifikasjonssystem for sykdommer (ICD-11), som utgis av Verdens Helseorganisasjon (WHO).

Traumatisk sorg karakteriseres av en kombinasjon av sorg (forlenget) og traumereaksjoner (PTSD). Typisk er når påtrengende bilder fra måten dødsfallet skjedde på stenger for sorgen og de gode minnene.

Ref. Kristensen et al. (2021)

Hva presenteres i oppsummeringen?

I denne oppsummeringen, som er basert på spørreskjemadataene, vil vi presentere noen foreløpige tall som beskriver etterlattes fysiske og psykiske reaksjoner ca. 8 1/2 år etter terrorangrepet på Utøya, samt opplevelse av den helsehjelpen som man har mottatt fra det offentlige. Noen tendenser fra forrige datainnsamlinger vil bli gjort for å se hvordan dette har utviklet seg over tid. Dette er kun deskriptive funn og viser ikke sammenhenger mellom ulike variabler. Ytterligere analyser vil bli gjennomført og publisert i tiden fremover.

Etterlattestudien

Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen har siden 2013 gjennomført fire datainnsamlinger i prosjektet '*Etterlatte foreldre, søsken, og nære venner av de som ble drept på Utøya i 2011*'. Data har vært innhentet ca. 18 måneder, 28 måneder, 40 måneder, og nå sist ca. 96 måneder (8 år) etter terrorangrepet på Utøya. Spørreskjemaer har vært benyttet på alle fire tidspunkter, og dybdeintervjuer har vært benyttet ved to anledninger (andre og fjerde datainnsamling). Den siste datainnsamlingen, som ble gjennomført høsten 2019 og våren 2020, ble annerledes enn det vi hadde sett for oss. Pandemien, COVID-19, som har preget samfunnet vårt det

siste 1 ½ året, har også påvirket gjennomføringen av denne studien. Datainnsamlingen tok lengre tid enn det som var planlagt, og de fleste intervjuene måtte gjøres digitalt.

Deltakerne

Totalt 246 personer har deltatt på et eller flere tidspunkter i studien, og 98 personer har deltatt på alle tidspunkter (50 foreldre, 18 søsken, 27 venner, og 3 andre familiemedlemmer). En oversikt over antallet deltagere på de forskjellige tidspunktene er gitt i Tabell 1.

Tabell 1. Oversikt over antall deltagere i studien

Gruppe	Alder (gj. snitt på T4)	Totalt (n)	T1 (n)	T2 (n)	T3 (n)	T4 (n)
Foreldre		101	67	83	76	88
Fedre	59 år	46	30	39	35	40
Mødre	56 år	55	37	44	41	48
Søsken		52	36	43	36	34
Brødre	31 år	14	8	11	10	9
Søstre	30 år	38	28	32	26	25
Venner		90	76	70	55	39
Menn	31 år	21	17	17	13	6
Kvinner	28 år	69	59	53	42	33
Andre fam. medlemmer		3	3	3	3	3
Kvinner	27 år	3	3	3	3	3
Totalt		246	182	193	170	164

T1=18 mnd., T2=28 mnd., T3=40 mnd., T4=96 mnd.

Deltakere på tidspunkt fire (T4)

Høsten 2019 ble spørreskjema sendt ut til foreldre, søsken og nære venner som hadde deltatt tidligere i studien (unntak: de som hadde reservert seg mot å bli kontaktet påny). Det ble også sendt invitasjon til etterlatte som ikke hadde deltatt tidligere. Totalt henvendte vi oss til 293 personer, og av disse har 164 personer deltatt i studien (56%). 25 personer deltok for første gang i studien. Deltakerne fordelte seg som følger:

- 88 foreldre (40 fedre, 48 mødre) i alderen 47-76 år (gjennomsnittsalder = 57 år)
 - 13 deltok for første gang
- 34 søsken (9 brødre, 25 søstre) i alderen 19-55 år (gjennomsnittsalder = 30 år)
 - 11 deltok for første gang

- 39 venner (6 menn, 33 kvinner) i alderen 23-41 (gjennomsnittsalder = 27 år)
 - 1 deltok for første gang
- 3 andre familiemedlemmer (alle deltatt før) – gjennomsnittsalder =27 år)

Metode

Spørreskjemaet har bestått av spørsmål knyttet til psykisk og fysisk helse (sorg og kompliserte sorgreaksjoner, posttraumatiske stressreaksjoner og fysiske smerter/helseplager, søvnplager mm.), mestring, og tilfredshet med sosial støtte og offentlig helsehjelp. Dybdeintervjuene har blant annet vært opptatt av hva som fremmer og hemmer tilpasning til tapet og sorgen over tid.

Hovedfunn fra tidspunkt fire

Subjektiv opplevelse av egen helse

På spørsmålet *Hvordan vurderer du din egen helsesituasjon nå?* svarer ca. halvparten at den vurderes å være god eller svært god. Når de vurderer nåværende helsesituasjon sammenlignet med hvordan helsen var i tiden før terrorangrepet oppgir imidlertid 2/3 at helsen er litt eller mye dårligere.

Sorg/forlenget sorglidelse

Blant informantene rapporterer ca. en tredjedel vedvarende, intense sorgreaksjoner som er på et nivå at det i betydelig grad påvirker daglig fungering. Dette tilsvarer det vi kaller forlenget sorglidelse. Flest foreldre rapporterer dette, fulgt av søsken og av venner (henholdsvis 41%, 29% og 21%).

Andre psykiske og fysiske reaksjoner

- 40% rapporterer om posttraumatiske stressreaksjoner på et nivå som tilsvarer 'mulig' posttraumatisk stress lidelse (PTSD) (foreldre 50%, søsken 32%, venner 26%).
- Majoriteten av etterlatte med forlenget sorg har også høyt nivå av posttraumatiske symptomer (PTSD).
 - 14% svarer at de *ofte* har påtrengende bilder fra omstendigheter rundt dødsfallet (foreldre 17%, søsken 14%, venner 8%).

- 69% rapporterer at de sliter med vedvarende innsovningsvansker (foreldre 70%, søsken 68%, venner 72%) (majoriteten beskriver at søvnevanskene begynte etter 22.7.11).
- 51% sliter med utmattelse/energiløshet (foreldre 55%, søsken 50%, venner 54%)
- 39% sliter med smerter i nakke/skuldre (foreldre 40%, søsken 38%, venner 39%).

Utvikling fra tredje (T3) til fjerde datainnsamling (T4)

Det er totalt sett en liten nedgang i antallet som sliter med fysiske og psykiske symptomer sammenlignet med forrige datainnsamling: 10% færre rapporterer vedvarende, intense sorgreaksjoner forenlig med forlenget sorglidelse, 13% færre rapporterer posttraumatiske symptomer forenlig med PTSD, og 3-5% færre rapporterer at de *ofte* har fysiske plager som slitenhet/utmattelse og muskel/skjelettplager. Blant dem som har deltatt på alle datainnsamlingene (totalt 97 personer) skårer 19% over terskelverdien for forlenget sorglidelse. I denne gruppen er det flest foreldre (22%).

Hvordan påvirker tapet og sorgen daglig fungering og yrkesliv?

I studien rapporterer ca. halvparten av informantene betydelig funksjonssvekkelse i hverdagen som et resultat av tapet sammenlignet med hvordan det var før terrorangrepet (arbeid, sosiale aktiviteter, fritidsaktiviteter og familieforhold). Flest foreldre rapporterte om dette. Kombinasjonen av forlenget sorg og posttraumatiske stress-symptomer synes å svekke fungering mest.

Mens nesten 2/3 av foreldre er i full jobb eller delvis i jobb på tidspunktet for fjerde datainnsamling, svarer nærmere 30% at de er delvis eller helt arbeidsuføre 8 1/2 år etter hendelsen. Majoriteten av dem var yrkesaktive da terrorangrepet skjedde, og svarer at endringene har med det som hendte 22.7 å gjøre.

Sosial støtte

Opplevelsen av støtte fra familie og nære venner er det etterlatte verdsetter høyest etter traumatiske tap. I undersøkelsen har flertallet svart at de er godt fornøyde med den støtten de får fra sitt sosiale nettverk. Den sosiale støtten synes å være stabil fra tredje til fjerde datainnsamling. Samtidig er det slik at en andel også har negative erfaringer med nettverket sitt (har følt seg sviktet av personer man hadde regnet med ville være til støtte).

Offentlig hjelp og støtte

I tillegg til den sosiale støtten etterspør etterlatte etter brå, voldsom død ofte helsehjelp, både umiddelbart etter tapet og over tid. Majoriteten av deltakerne har hatt profesjonell hjelp etter terrorhendelsen, og ca. 2/3 rapporterer at de er tilfredse med den hjelpen de har fått. Ca. 1/3 rapporterer at de fortsatt har udekkede behov for hjelp 8 1/2 år etter hendelsen. De som har mest helseplager er også de som svarer at de har flest udekkede behov for hjelp, og er minst tilfredse med den hjelpen de har fått. Blant annet svarer flere med komplisert sorg at de ikke er fornøyd med tilgjengeligheten av hjelpen, og at de har skortet på kompetansen.

Personlige livsendringer

Det er ikke uvanlig at man opplever personlige livsendringer eller får andre perspektiver på livet etter at man har mistet en som stod en nær. Dette finner vi også i denne studien. Selv om sorgen er sterk svarer 2/3 at de ser annerledes på hva som er viktig i livet, og ca. halvparten svarer at de etter terrorangrepet vet at man kan takle vanskeligheter, eller at man har oppdaget at man er sterkere enn det man trodde man var.

Oppsummering

Sett studien under ett viser en svak reduksjon i antallet som har uttalte helseplager over tid. Det er imidlertid fortsatt en stor andel av de etterlatte som rapporterer både forlenget sorg og posttraumatisk stress-symptomer og andre helseplager 8 1/2 år etter hendelsen. Nesten 20% av informantene har ikke hatt noen nedgang i intensiteten i sorgen over alle fire datainnsamlinger. Mange av disse svarer at de ikke har fått den hjelpen de hadde trengt, og har udekkede behov for helsehjelp 8 1/2 år etter hendelsen.

Spørsmål?

Spørsmål til denne oppsummeringen eller til prosjektet kan rettes til prosjektleder Pål Kristensen, epost: Pal.Kristensen@uib.no, tlf. 992 71 644.

Iren Johnsen
Prosjektmedarbeider

Pål Kristensen
Prosjektleder

Anita Fjærestad
Prosjektmedarbeider

Har du behov for å snakke med noen?

Hvis du har behov for å snakke med noen har vi satt opp en liste over personer som du kan kontakte. Dette er 'losene' som er knyttet til de regionale ressursentrene om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (RVTS), og som skal kunne bistå de som er rammet av terrorangrepet.

REGION	NAVN	E-POST	TELEFON
NORD	Christy B. Edvardsen	christy.benedict.edvardsen@unn.no	777 54 380
NORD	Anders Lundesgaard	anders.lundesgaard@unn.no	777 54 373
MIDT	Leif Strøm	leif.strom@stolav.no	936 71 445
MIDT	Venke Aarethun	venke.aarethun@stolav.no	913 37 771
VEST	Gudrun Austad	gudrun.austad@helse-bergen.no	943 64 018
VEST	Venke A. Johansen	venke.agnes.johansen@helse-bergen.no	922 55 719
ØST	Nils P. Reinholdt	nils.petter.reinholdt@rvtsost.no	994 38 234
ØST	Sveinung Odland	sveinung.odland@rvtsost.no	986 53 571
SØR	Øyvind Dåsvatn	oyvind.dasvatn@rvtssor.no	977 11 651

Referanser

- Cozza, S. J., Fisher, J. E., Fetchet, M. A., Chen, S., Zhou, J., Fullerton, C. S. & Ursano, R. J. (2019). Patterns of Comorbidity Among Bereaved Family Members 14 Years after the September 11th, 2001, Terrorist Attacks. *J Trauma Stress*, 32(4), 526-535. <https://doi.org/10.1002/jts.22407>
- Djelantik, A. M. J., Smid, G. E., Mroz, A., Kleber, R. J. & Boelen, P. A. J. J. o. a. d. (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: Systematic review and meta regression analysis. 265, 146-156.
- Dyregrov, K., Dyregrov, A. & Kristensen, P. (2014). Traumatic bereavement and terror: The psychosocial impact on parents and siblings 1 1/2 year after the 22.07.11 terror-killing in Norway. *J Loss Trauma*. <https://doi.org/10.1080/15325024.2014.957603>
- Keyes, K. M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K. A., Koenen, K. C. & Shear, M. K. J. A. J. o. P. (2014). The burden of loss: unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the life course in a national study. 171(8), 864-871.
- Komischke-Konnerup, K. B., Zachariae, R., Johannsen, M., Nielsen, L. D. & O'Connor, M. J. J. o. A. D. R. (2021). Co-occurrence of prolonged grief symptoms and symptoms of depression, anxiety, and posttraumatic stress in bereaved adults: A systematic review and meta-analysis. 100140.
- Kristensen, P., Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (Red.). (2021). *Sorg og komplisert sorg*. Fagbokforlaget. Vigmostad & Bjørke.
- Kristensen, P., Weisæth, L., Hussain, A. & Heir, T. (2015). Prevalence of psychiatric disorders and functional impairment after loss of a family member: a longitudinal study after the 2004 Tsunami. *Depression and Anxiety*, 32, 49-56. <https://doi.org/10.1002/da.22269>
- Neria, Y., Gross, R., Litz, B., Maguen, S., Insel, B., Seiramarco, G., Rosenfeld, H., Suh, E. J., 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. *J Trauma Stress*, 20, 251-262. <https://doi.org/10.1002/jts.20223>
- Pirard, P., Motreff, Y., Lavalette, C., Vandentorren, S., Baubet, T. & Messiah, A. (2018). Mental health impact and health care use of the bereaved persons 8-11 months after the November 2015 Paris terror attacks. *Eur J Public Health* 28, 635.