NASJONALT KUNNSKAPSSENTER
OM VOLD OG TRAUMATISK STRESS

VIL DU DELTA I UTØYASTUDIEN?

Et forskningsprosjekt om terrorangrepet på Utøya i 2011

Du får dette brevet fordi du var på Utøya 22. juli 2011, og vi vil invitere deg til å delta i den femte og siste runden av Utøyastudien. På de neste sidene får du informasjon om studien og hva deltakelse vil innebære for deg.

FORMÅLET MED STUDIEN

Målet med Utøyastudien er å utvikle kunnskap som kan bidra til at mennesker som opplever terrorangrep og andre katastrofer får den støtten og hjelpen de trenger over tid.

Tidligere har alle som var på Utøya under angrepet i 2011, blitt invitert til å delta. Omtrent 8 av 10 har deltatt i én eller flere av fire intervjurunder, gjennomført 4–5 måneder, 14–15 måneder, 30–32 måneder og 8,5 år etter angrepet. Dette har gitt viktig kunnskap om hvordan det går med mennesker direkte rammet av terror. Resultatene er brukt i nasjonale og internasjonale veiledere for psykososial oppfølging, har resultert i over 60 vitenskapelige artikler, en lærebok, flere doktorgrader og innspill til politiske prosesser og offentlige utredninger.



Nå skal vi i gang med en femte og siste planlagte intervjurunde, for å få mer kunnskap om hvordan terrorangrepet har påvirket helse og fungering på lang sikt. Alle som var til stede under angrepet, inviteres til å delta – både de som har vært med før, og de som ikke har deltatt tidligere.
Studien gjennomføres av Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) og er finansiert av Helsedirektoratet.

HVA INNEBÆRER STUDIEN FOR DEG?

Hvis du vil delta, kan du gjøre det på den måten som passer deg best. Du kan velge mellom å delta i et intervju, eller du kan svare på et spørreskjema på nett.

Et intervju varer vanligvis 60–90 minutter. Intervjuet kan gjennomføres ansikt til ansikt (for eksempel hjemme hos deg eller på et kontor i kommunen der du bor), eller digitalt via Confreres sikre videoløsning. Intervjuene gjennomføres av trenet fagpersonell, for eksempel en psykolog eller en lege. Hvis du synes det er greit, vil intervjuer gjøre lydopptak mens dere snakker sammen, for å sikre at svarene dine registreres nøyaktig. Hvis du heller vil fylle ut et elektronisk spørreskjema på egen hånd, kan du gjøre det. Dette tar vanligvis 30–45 minutter. Du kan ta pauser underveis og hoppe over spørsmål du ikke ønsker å svare på.

I intervjuet eller spørreskjemaet vil du bli spurt om hvordan du har det nå, og hvordan du har hatt det i årene etter terrorangrepet. Vi spør blant annet om kroppslige og psykiske reaksjoner, helseplager, søvn og smerter, og hvordan hverdagen fungerer hjemme, i relasjon til andre, og i forhold til utdanning og arbeidsliv. Du får også spørsmål om erfaringer med hjelpetiltak og samfunnets respons, hva som har vært nyttig, og hva som ikke har fungert så godt.

I tillegg kan du, dersom du ønsker det, samtykke til at vi innhenter opplysninger fra nasjonale registre som gir informasjon om bruk av helsetjenester, medisiner, trygdeytelser og deltakelse i utdanning og arbeidsliv over tid. Det dreier seg om KUHR (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner), Norsk pasientregister (NPR), FD-trygd, Legemiddelregisteret, Nasjonal utdanningsdatabase og relevante registre ved Statistisk sentralbyrå. Navn og fødselsnummer lagres ikke sammen med disse opplysningene. All informasjon behandles med respekt for personvern og privatliv, og i tråd med gjeldende lover og forskrifter. Det er frivillig å samtykke til registerkobling, og du kan delta i studien selv om du ikke ønsker at vi innhenter slike opplysninger.

TILGANG TIL HJELP

Dersom du trenger hjelp, kan du finne råd og nyttige lenker til aktuelle hjelpetelefoner og offentlige hjelpetjenester på våre nettsider https://www.nkvts.no/utoya/.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Ved å delta deler du erfaringene dine og bidrar til å utvikle kunnskapen vi trenger for å bedre oppfølgingen av mennesker som rammes av terror og andre katastrofer.

For noen kan enkelte spørsmål oppleves som ubehagelige å svare på, for eksempel fordi de vekker vonde minner om det som har skjedd. For de fleste går slike reaksjoner over ganske raskt. Intervjuer kan hjelpe deg både underveis og i etterkant dersom det er noe du lurer på, eller du trenger oppfølging.

Når arbeidet med studien er ferdigstilt, vil vi oppsummere hovedfunnene i en rapport som blir tilgjengelig for deg på våre nettsider, samt formidle kunnskapen til fagfeltet, tjenestene og myndigheter.

BEREDSKAP I STUDIEN

Etter avsluttet intervju vil du og intervjuer sammen vurdere om du har den hjelpen du trenger nå. Dersom det viser seg at du har behov for mer oppfølging, kan intervjuer hjelpe deg å finne frem til riktig hjelp innenfor det offentlige hjelpeapparatet.

Hvis du ønsker det, kan du også få tilsendt en individuell tilbakemelding som oppsummerer dine egne svar i intervjuet. Denne kan du bruke i kontakt med fastlegen eller andre tjenester.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE DITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i studien. Hvis du vil delta, kan du logge deg inn via vår nettside https://www.nkvts.no/utoya/ eller bruke QR-koden på siste side i dette informasjonsskrivet. Du blir da ledet til et elektronisk samtykkeskjema (ID-porten: Bank-ID, Buypass,

Commfides). Når du har signert samtykkeskjemaet, får du en kopi i din digitale postkasse. Der finner du også en lenke du kan bruke hvis du senere ønsker å trekke samtykket ditt.

Du kan når som helst, og uten å oppgi grunn, velge å ikke delta eller å trekke deg fra studien. Dette får ingen negative konsekvenser for deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på opplysninger som kan knyttes til deg. Hvis du har spørsmål til prosjektet, ønsker å delta eller trekke deg kan du også kontakte oss på e-post utoyastudien@nkvts.no eller prosjekttelefon +47 48 11 07 13. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og disse vil da utleveres innen 30 dager.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene om deg skal bare brukes til formålene som er beskrevet i dette informasjonsskrivet, og innenfor det som er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og andre relevante myndigheter. Data innsamlet i Utøyastudien planlegges brukt til 2036. Eventuelle utvidelser i bruk eller oppbevaringstid kan bare skje etter ny godkjenning fra REK og relevante myndigheter.

Svarene dine registreres via UiOs Nettskjema og lagres sikkert i Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetet i Oslo. Forskerne i prosjektet behandler opplysningene dine uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Koblingsnøkkelen som knytter kontaktinformasjon til data oppbevares adskilt, med begrenset tilgang kun for prosjektledelsen. Forskerne, inkludert intervjuere, har taushetsplikt. Ingen utenfor prosjektet får vite om du deltar, eller hva du har svart, og resultater publiseres slik at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes.

Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og til å få rettet eventuelle feil. Du kan også klage på behandlingen av opplysningene til Datatilsynet og Sikt.
Etter at forskningsprosjektet er avsluttet, vil opplysningene om deg bli oppbevart i fem år av kontrollhensyn før de slettes eller anonymiseres.

GODKJENNINGER

NKVTS er prosjekteier og ansvarlig for personvernet i prosjektet. Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har gjort en forskningsetisk vurdering og forhåndsgodkjent prosjektet (REK-ID: 2014/246, videreføring av 2011/1625). På oppdrag fra NKVTS har Sikt vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Vi behandler opplysningene dine basert på ditt samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a og art. 9 nr. 2 bokstav a.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål om Utøyastudien, vurderer å delta, ønsker å trekke deg eller trenger hjelp i forbindelse med studien, kan du lese mer på nettsidene våre: *https://www.nkvts.no/utoya/*, sende e-post til: *utoyastudien@nkvts.no* eller ringe prosjekttelefon +47 48 11 07 13 (bemannet kl. 08.00–21.00 i datainnsamlingsperioden).

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet via Sikt, på e-post: personvernombud@sak.sikt.no.

SAMTYKKE TIL DELTAGELSE

Når du signerer samtykkeskjemaet i Nettskjema, samtykker du til å delta i Utøyastudien og til at dine personopplysninger brukes slik det er beskrevet i dette informasjonsskrivet.

I samtykkeskjemaet velger du om du vil delta ved å fylle ut et spørreskjema på nett, eller om du vil bli kontaktet av en intervjuer for å avtale intervju. Velger du selvutfylling, blir du sendt direkte videre til spørreskjemaet etter at du har signert samtykket.

Du kan gå til samtykkeskjemaet via nettsiden vår https://www.nkvts.no/utoya/deltaker/, eller ved å bruke QR-koden nedenfor som tar deg direkte til elektronisk samtykkeskjema (ID-porten: Bank-ID, Buypass, Commfides):

Med vennlig hilsen



Synne Øien Stensland
Prosjektleder Utøya-studien
NKVTS