

Oppsummering av møtet i koordineringsgruppa 20. januar 2014

Mandag 20. januar 2014 i Litteraturhuset

Tilstede:

- Knut-Inge Klepp, Helsedirektoratet (møteleder)
- Inger Elise Birkeland, Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS)
- Kari Dyregrov, Senter for krisepsykologi
- Øystein Krüger, Helse Sør-Øst
- Wenche Reed, Oslo universitetssykehus (OUS)
- Nils Olav Refsdal, Forskningsetiske komiteer (FEK)
- Beate Vatndal, Nasjonal støttegruppe
- John Hestnes, Nasjonal støttegruppe
- Pernille Venner Dehli, Helsedirektoratet
- Jogeir Sognnes, KS
- Jan Kåre Hummelvold, Høgskolen i Hedmark
- Gro Helgesen, Forskningsrådet
- Knut Hermstad, St. Olavs hospital (representerer Helse Midt)

Inviterte:

- Pål Ulvenes, Modum Bad
- Freja Kärki, Helsedirektoratet

Fra de forskningsetiske komiteene deltok sekretariatsleder for NENT, Helene Ingjerd og Johanne Severinsen.

Agenda:

1. Oppdateringer fra gruppa
2. Evaluering av den kommunale psykososiale oppfølgingen
3. Status for etterlatteprosjektet
4. Modum bads undersøkelse av spesialisthelsetjenesten
5. Status lagring av data og innhenting av tilleggssamtykke

Sak 1: Oppdatering fra gruppa

- **Birkeland** orienterte om samarbeidsavtalen som er inngått mellom NKVTS, OUS og Sunnaas. Formålet er å ikke unødige belaste de som ble skadet 22. juli, og som deltar i flere studier. Dette skjer gjennom at man gir respondentene informasjon om hverandres prosjekter og utveksling av data for dem som deltar i flere studier. Søknad er sendt til REK, og skal behandles i januar.
- **Hummelvold** orienterte om [konferansen 3. april om minnematerialet etter 22. juli](#) hos Riksarkivet, Høgskolen i Hedmark og FEK er arrangør. Konferansen er gratis, og påmeldingsfrist er 25. mars.

Sak 2: Evaluering av den kommunale psykososiale oppfølgingen

Helsedirektoratet ønsker å evaluere den proaktive modellen for psykososial oppfølging, hvor de rammede skulle aktivt bli kontaktet av helsepersonell og få en egen kontaktperson, og ikke behøve å ta kontakt selv. Oppfølgingen skulle fortsette så lenge det var behov, og situasjonen til den enkelte kartlegges etter 5–6 uker, 12 uker og 1 år. Freja Kärki, som har ansvar for [den psykososiale oppfølgingen i Helsedirektoratet](#) fortalte om planene for evalueringen.

Evalueringsoppdraget blir utlyst så fort finansieringen er på plass. Refsdal bistår Helsedirektoratet for at belastningen på de berørte blir minst mulig. Dette gjøres ved blant annet ved at NKVTS i sin datainnsamling våren 2014 innhenter informasjon fra de overlevende om deres opplevelser av oppfølgingen. I tillegg legges det opp til å bruke data som allerede er samlet inn fra andre grupper av berørte.

Sognes var positiv til evalueringen, men understreket at det er viktig å se på forholdet mellom forventninger til at oppfølging skulle være kommunal når det viser seg at mange faktisk ble fulgt opp i spesialisthelsetjenesten. Bestillingen til kommunene var også krevende: man skulle være proaktiv og oppsøkende, men samtidig ikke belaste for mye. **Birkeland**: det er helt sentralt å få fram kommunenes og hjelpeapparatets opplevelse av hvordan oppfølgingen har fungert. Det er i tillegg viktig at man ser på hvordan dialogen mellom de ulike delene av forvaltningen fungerte. **Dyregrov** pekte på at det er viktig å skille mellom de ulike gruppene, overlevende og etterlatte har ulike behov, og har fått ulikt tilbud. Det er i tillegg viktig å se både på kvalitet og organisering.

Sak 3: Status for etterlatteprosjektet

Dyregrov ga gruppa en oppdatering fra prosjektet om de etterlatte. Det er gjennomført to innsamlinger av surveydata og en runde med kvalitative dybdeintervjuer. Foreløpige funn er formidlet gjennom [frokostseminar](#) i regi av gruppa og gjennom en [minirapport](#). Resultatene viser at mange etterlatte foreldre, søsken, barn, partnere og venner fortsatt sliter to år etter massakren på Utøya.

Prosjektet har møtt utfordringer rekrutteringen av respondenter, særlig når det gjelder telefonkontakt. REK avsto at forskerne kunne følge opp et informasjonsbrev med en telefonhenvendelse. Senter for krisepsykologi påklaget denne avgjørelsen til [NEM, som omgjorde REKs vedtak](#).

Sak 4: Modum bads undersøkelse av spesialisthelsetjenesten

Pål Ulvenes presenterte Modum bads undersøkelse av behandlerne i spesialisthelsetjenesten. 393 svarte på undersøkelsen, hvorav 125 hadde hatt pasienter som ble rammet 22. juli. Nesten ingen melder om ekstrabelastning eller behov for å prioritere bort andre oppgaver eller pasienter som følge av 22. juli. Et hovedfunn er at pasienter som trenger hjelp, kommer til riktig sted. Behandlerne har også kapasitet til å håndtere etterspørselen. Det ser likevel ut som det kan være behov for kompetanseheving når det gjelder behandling av traumer. Det ser også ut til at en del av behandlerne har hatt sterke reaksjoner selv.

Sak 5: Status lagring av data og innhenting av tilleggssamtykke

Etter møtet i koordineringsgruppa 18. oktober, har Refsdal hatt møter med aktørene på forskningssiden, med REK, NSD og med Helse- og omsorgsdepartementet får å få innspill til hvordan man kan sikre at dataene som samles inn fra de berørte etter 22. juli kan brukes igjen. Det er også innhentet [innspill fra NESH](#). For å sikre at gjenbruk skal være mulig må det innhentes tilleggssamtykke fra respondentene. Refsdal la også fram et utkast til hvordan et slikt samtykke kan se ut. Enkelte av prosjektene vil også måtte sende endringsmeldinger til REK.

Det er særlig behov for å diskutere tidspunkt for overlevering, videre forvaltning, varighet og hvordan kvalitativt materiale skal håndteres.

Birkeland mente at det er for mange uklarheter til at vi kan legge fram dette for våre respondenter nå. NKVTS' tillatelser gjelder fram til 2020, så dette haster heller ikke. Å legge fram et bredt tilleggssamtykke vil være forstyrrende for datainnsamlingen som skal igang.

Dyregrov er positiv til tanken om deling, men det er mange ting som må løses først, særlig knyttet til data samlet inn for private midler. De som har samlet inn dataene må også få tid til å analysere og publisere på grunnlag av dem. **Reed** viste til at koordineringsgruppa ikke eksisterer utover 2014, og at det derfor er viktig å få rammene på plass i løpet av året. Gruppa har vært fruktbar, og det er viktig å videreføre arbeidet.

Refsdal var enig med Birkeland i at dette ikke haster, men understreket at behovet for å verne de berørte etter 22. juli fortsatt vil være tilstede også etter at koordineringsgruppa avslutter sitt arbeid.

Klepp understreket behovet for å verne om de berørte også etter 2014. Det er enighet om å arbeide videre med å løse de konkrete problemstillingene som har vært diskutert. Refsdal og aktørene på forskersiden forsetter med arbeidsmøter for å finne gode løsninger på dette.