

RUSTET TIL RESPONS

Prosjekt for dokumentasjon og systematisering av støttegruppers kunnskap, erfaring og kompetanse med sikte på erfaringsoverføring

Ved større ulykker og katastrofer fra 1980 til i dag har overlevende og etterlatte etablert støttegrupper. Støttegruppene og deres tillitsvalgte har erfaringer og kunnskap som skal dokumenteres for å gi forsvarlig hjelp til berørte ved kriser, katastrofer og ulykker i fremtiden.

BAKGRUNN FOR PROSJEKTET

Med Alexander Kielland-ulykken i 1980 ble et nytt fenomen introdusert i det norske samfunnet: Overlevende og etterlatte etter en katastrofe organiserte seg i støttegruppen som fikk navnet «Kielland-fondet», og satte egne premisser for katastrofens oppfølging.

Umiddelbart etter mordbrannen på passasjerfergen Scandinavian Star 10 år senere, i 1990, ble lederen for Kielland-fondet, Odd Kristian Reme (Kian), anmodet av overlevende og etterlatte om å komme til Oslo, hvor han ga råd til stiftelsen av Støttegruppen etter Scandinavian Star.

I 1994 forlste passasjerfergen Estonia i Østersjøen. Mer enn 850 personer omkom. Både Kian Reme og Støttegruppen etter Scandinavian Star ble anmodet av advokater, kommuner og pårørende i Sverige om råd til organisering av svenske støttegrupper. Også norske pårørende etter Estonia-katastrofen tok kontakt for råd og støtte.



Minnesmerke ved Åsta i Østerdalen

I årene som fulgte inntraff ulykken med hurtigbåten Sleipner i 1999, togulykken på Åsta i 2000, og i romjulen 2004 inntraff tsunamikatastrofen som rammet mange norske statsborgere. I 2011 kom terroranslaget i Oslo sentrum og på Utøya. Ved disse, og en rekke andre, tragiske hendelser ble eksisterende og tidligere støttegrupper spurt om råd når støttegrupper ble startet.

Tillitsvalgte i støttegruppene

blir også kontaktet av personer som er berørt av ulykker med mindre omfang. Erfaring er relevant uavhengig av krisens eller ulykkens omfang.

Norges Røde Kors har hatt, og har, viktige rådgivnings- og støttefunksjoner for tilrettelegging ved oppstart og første driftsperiode av flere støttegrupper.



Mot Utøya

Erfaringsoverføring har skjedd i dialog med overlevende og pårørende med erfaring fra tidligere katastrofer og støttegrupper.

I desember 2002 tok personer med erfaring fra støttegrupper selv initiativ til en samling som la grunnlaget for tettere kontakt mellom støttegrupper og deres tillitsvalgte.



Minnesmerke etter Estonia, i Stockholm

Etter tsunamien i romjulen 2004 tok daværende helseminister Ansgar Gabrielsen kontakt med Norges Røde Kors og støttegruppenettverket for innspill til bedre støttegruppeberedskap.

På statsrådets initiativ hadde Sosial- og helsedirektoratet og nettverket kontakt gjennom hele 2005. Dialogen ble oppsummert i Sosial- og helsedirektoratets brev i desember 2015 til Helse- og omsorgsdepartementet. Det ble anbefalt styrket beredskap for pårørende og overlevende etter større ulykker og katastrofer, bistand til etablering av støttegrupper, og å systematisere erfaringer fra tidligere støttegrupper. Anbefalingene er kun delvis fulgt opp, avgrenset til en intensjonsavtale mellom Helsedirektoratet og Norges Røde Kors om støttegruppeberedskap.

St.meld nr. 37 (2004-2005) «Flodbølgekatastrofen i Sør-Asia og sentral krisehåndtering» understreker støttegruppenes verdifulle kompetanse. Stortinget erkjenner i Innst. S. nr. 265 (2004-2005) for mer systematisk å ivareta støttegruppenes erfaringer.



Minnesmerke etter Scandinavian Star, Oslo

MÅL FOR PROSJEKTET

Prosjektet skal dokumentere erfaringer og kunnskap i nåværende og tidligere støttegrupper, med formål å være ressurs for overlevende, etterlatte og andre berørte ved kriser, katastrofer og ulykker i fremtiden, og bidra til bedre forebygging og beredskap i samfunnet.

PROSJEKTETS ORGANISERING / PROSJEKTGRUPPE

Prosjekteier er Nasjonalt støttegruppenettverk (NSN) som samarbeider med Norges Røde Kors som er søkerorganisasjon. Prosjektgruppen består av NSN v/ Rita Engh Sormul, Kian Reme og Jan Harsem, og Norges Røde Kors v/ Merete Mihle og Anne Cecilie Fossum. Hawa Muuse, som er Extrastiftelsens kontaktperson i Røde Kors, har også bidratt. Prosjektleder skal ha daglig ansvar for prosjektet og gjennomfører utredning og skriveprosess av prosjektet formål.

OM STØTTEGRUPPER

Det finnes støttegrupper for mange formål. I denne sammenheng er støttegruppe et organisert nettverk av overlevende, pårørende, etterlatte og andre berørte etter krise, ulykke eller katastrofe som faller inn under formålet til Nasjonalt støttegruppenettverk. NSN ivaretar likemannsprinsippet og brukermedvirkning som verdier ved ulykker, kriser og katastrofer.

Det finnes politiske vedtak og forskningsbasert dokumentasjon om verdien av støttegrupper. Stortingets Scandinavian Star-kommisjon skriver følgende i 2017:

Kommisjonen ønsker å fremheve Støttegruppens betydningsfulle rolle i å bistå overlevende og pårørende. Støttegruppen har fungert som et viktig talerør overfor myndigheter og

forsikringsselskapet SKULD, og har også hatt en viktig funksjon i å supplere offentlige og profesjonelle tiltak. Dokument 18 (2016 – 2017), side 21 (delutredning av NKVTS).

I kronikken «Å samles i sorgen gjør en forskjell for pårørende» på nettstedet psykologisk.no, skriver Freja Ulvestad Kärki et utdrag fra boken «Fra sjokk til mestring» (Gyldendal 2014):

«Fra bare å ha representert en fellesstemme til de rammede i ulike sammenhenger, blir støttegruppene i Norge nå betraktet som en legitim og kompetent medspiller i samarbeid med myndigheter og medier, med viktig erfaringskompetanse som må inkluderes når intervensjoner diskuteres og hjelpetiltak planlegges.»

MÅLOPPNÅELSE OG RESULTATEVALUERING

Det vurderes at prosjektets resultat skal måles mot to typer måloppnåelse:

1. Dokumentasjon av støttegruppenes erfaring og kompetanse ferdigstilles og er tilgjengelig for målgruppene til fastsatt tid (se avsnitt om målgrupper).
2. Bistå målgruppe 2 med erfaringskompetanse når intervensjoner diskuteres og hjelpetiltak planlegges overfor nye rammede (målgruppe 1).

Prosjektgruppen kvalitetssikrer det skriftlige sluttokumentet som vil foreligge etter gjennomført workshop 1 og 2. (Se gjennomføringsplan). Prosjektet skal utføres slik:

- Dialog med prosjektgruppe / brukere / informanter / fagmiljøer og myndigheter
- Workshop med rammede for erfaringsinnhenting og innspill til prosjektet
- Faglig veiledning fra Norges Røde Kors
- Kartlegging av nasjonale og internasjonale kilder
- Skriveprosessen pågår gjennom hele prosjektforløpet
- Publisering på flere plattformer av godkjent sluttokument

Prosjektet evalueres i etterkant ved måling av tilfredshet hos prosjektets målgrupper.

MÅLGRUPPE

MÅLGRUPPE 1: BRUKERE: Prosjektets brukere og primære målgruppe er overlevende og pårørende ved større ulykker og katastrofer, og deres organiserte initiativer og støttegrupper.

MÅLGRUPPE 2: SAMFUNN: Statlige helsemyndigheter og deres forvaltning / kommunenes helse og omsorgstjeneste og kriseberedskap / fag- og kompetansemiljøer innen krisehåndtering og krisepsykiatri / arbeidsgivere, skoler, institusjoner og organisasjoner som ressurs til krisehåndtering / politiske myndigheter, folkevalgte, direktorater, departementer, tilsyn og andre, som dialogpartner og høringsinstans / Media og offentligheten i alminnelighet.

God informasjon til målgruppe vil etablere allmenn kunnskap og kjennskap om tilgjengelig erfaringsbasert kompetanse, og slik rekruttere brukere til målgruppe 1.

BESKRIVELSE OG BEREGNING AV MÅLGRUPPE

Det er vanskelig å ha kunnskap om hvem som blir berørt ved kommende ulykke eller katastrofe. I søknadsskjemaet angis aldersfordeling for målgruppene tilsvarende fordelingen i den samlede befolkningen i Norge. Dette er beregnet ved hjelp av statistikk nr. 07459 hos Statistisk sentralbyrå, «*Befolkning, etter alder, statistikkvariabel og år*».

NSN har vedtatt å inkludere et bredere spekter av kriser og ulykker enn kun de store ulykkene og katastrofene. Dette fordi NSN har unik kompetanse for hvordan overlevende, etterlatte og skadelidte kan organisere seg og ivareta egne interesser. Dette anses relevant ikke bare ved større katastrofer, og åpner for målgrupper som vi i dag ikke har detaljkunnskap om.

Det vurderes at personer i målgruppe 1 vil ha forskjellig grad av involvering / anvendelse av de ressursene dette prosjektet skal sette NSN i stand til å tilby. Høy grad av involvering er personlig kontakt til NSN for råd og veiledning, i noen tilfeller også bistand til etablering av støttegruppe. Lav grad av involvering er avgrenset til å oppsøke publikasjoner, veiledninger og andre former for ressurser, som blir gjort tilgjengelig som webside, digital pdf og trykksak.

Ved større katastrofer, med flere omkomne, vil katastrofens livsendrende krefter være så sterke at en høy grad av involvering må forventes. Det vil med stor sannsynlighet bli etablert støttegruppe for overlevende og etterlatte. Alternativ organisering, f.eks nettverk ivaretatt av en bistandsadvokat, vil antakelig også knytte direkte og personlig kontakt til NSN som ressurs.

Tilsvarende vurderes det at ulykker, terror og kriminelle handlinger med tap av liv, eller alvorlige og livsvarige konsekvenser for liv, helse og funksjonsnivå, vil medføre høy grad av overlevende og etterlattes involvering og anvendelse av de ressursene NSN gjør tilgjengelig.

Ved beregning av antall personer i målgruppen er det lagt til grunn statistikk for drap, vold og mishandling, lovbrudd, skader og ulykker med dødelig utgang, og arbeidsulykker med dødelig utgang. Det er lagt til grunn 4 pårørende pr omkommet person. For noen av kategoriene vurderes det at 20 prosent av sakene vil utløse kontakt til NSN. For de fleste kategoriene vurderes det at det oppsøkes ressurser fra NSN fra hhv 1 prosent og 5 prosent av de berørte.

Mer detaljert informasjon i beregning av målgrupper kan ettersendes hvis det er ønskelig.

WORKSHOP

Det planlegges 2 workshop i prosjektet. Til disse inviteres medlemmer i NSN og personer med erfaringsbakgrunn som faller inn under formålet. Program blir samtale, diskusjon, innledninger og foredrag, med formål å kartlegge og innhente erfaringer, kunnskap og kompetanse for redigering inn i den dokumentasjonen som dette prosjektet skal ferdigstille.

THE HUMAN ASPECT

«Livserfaringsbiblioteket» The Human Aspect blir invitert til workshop 2, hvor deltagere vil kunne gi bidrag til dette prosjektet, og dermed samtidig imøtekomme NSNs målsettinger.

GJENNOMFØRING OG FREMDRIFTSPLAN

TILTAK	TIDSPUNKT
Søknad leveres til Extrastiftelsen	15. mars 2019 kl. 1500
Søknaden besvares	15. juni 2019 kl. 1300
Oppstart av prosjektet ved positivt svar	15. august 2019
Prosjektleder gjennomgår tilgjengelig litteratur og dokumentasjon med relevans for prosjektet for kartlegging av etablerte vurderinger, anbefalinger og problemstillinger om tema støttegrupper	15 august – 30 september 2019
Første skisse / disposisjon til rapport foreligger til prosjektgruppen	30. september 2019
WORKSHOP NR 1: Diskusjoner, gruppearbeid og innspill til prosjektet. Deltagernes bakgrunn: Alexander Kielland (1980), Bourbon Dolphins forlis (2007), Deep Sea Driller (1977), Estonia (1994), Tsunami, Asia (2004), flyulykken ved Mehamn (1982), Flyulykken med Partnair (1989), Scandinavian Star (1990), Sleipner-havariet (1999), Utvik Seniors forlis (1978), Togulykken Åsta (2000), terrorangrepene 22. juli 2011. I perioden mars – august 2019 forventer prosjekteier å knytte kontakt til nye grupper og personer med bakgrunn og erfaring som gir grunnlag for deltagelse	Oktober 2019
Periode med videre utredning og skriveprosess, dialog med prosjektgruppe, respondenter, fagmiljøer og myndigheter.	Oktober 2019 – mai 2020
NSN avholder årsmøte 2020. Status for prosjektet vil være tema til diskusjon for medlemmer av NSN	Mai 2020
Utredning og skriveprosess, dialog med prosjektgruppe, respondenter, fagmiljøer og myndigheter.	Mai 2020 – august 2020
WORKSHOP NR 2: Diskusjoner, gruppearbeid og innspill til prosjektet. Ved denne workshopen forberedes et samarbeid med den internasjonale organisasjonen «The Human Aspect» med bidrag fra deltagere i NSN til livserfaringsbiblioteket som denne organisasjonen har etablert og stadig utvikler.	Fredag 28 – lørdag 29. august 2020

Siste versjon av rapport sendes på intern høring til styret i NSN, prosjektgruppen og informantene: Fredag 18. september 2020

Godkjent sluttrapport publiseres og gjøres tilgjengelig for målgruppene og offentlig innsyn: Uke 41, oktober 2020

Gjennomføring av brukertilfredshetsundersøkelse (brukerevaluering): Våren 2021

Resultatrapportering basert på brukerevaluering / undersøkelse av brukertilfredshet, sendes Extrastiftelsen Uke 25, 2021

KOSTNADER / FINANISERING (BUDSJETTET SKAL LEGGES INN I SØKNADSSKJEMAET)

Prosjektet har en tidsramme på 14 måneder fra prosjektstart til publisert sluttrapport. Dersom brukerevalueringen skal vurderes som del av prosjektet, gir det en prosjektperiode på ytterligere 7 måneder, til 21 måneder totalt.

Det budsjetteres med lønn til prosjektleder i 20 prosent stilling for 10 måneder av prosjektet. For perioden før og under workshop 1 og 2, og avsluttende periode mot publisering, budsjetteres lønn i 50 prosent stilling. Lønn er beregnet av årslønn i hel stilling kr. 600.000,-. Brutto lønn er multiplisert med faktor 1,4 for dekning av sosiale utgifter.

ETISKE VURDERINGER OG PERSONVERN HENSYN

Det planlegges ikke å innhente eller behandle informasjon av følsom karakter som berører enkeltpersoners personvern. Dersom det likevel oppstår situasjoner som berører personvernet, så vil dette bli avklart ved konsultasjon med Datatilsynet.

Ingen informasjon som kan relateres til enkeltpersoner vil bli publisert uten at dette er avklart med aksept fra den/de personer dette gjelder, men dette antas ikke å bli aktuelt.

Prosjektleder og prosjektgruppe signerer taushetsplikt som dekker alle situasjoner der det kan oppstå innsyn i eller kunnskap om personlige forhold.

Det er ikke et forskningsprosjekt, og berører ikke forskningsetiske avklaringer. Ved senere anledning, etter at dette prosjektet er slutført og tatt i bruk, kan det bli aktuelt å søke ny forskningsbasert kunnskap. Nettverket har god kontakt med Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress (NKVTS) som da vil være sannsynlig partner.

FRIVILLIGHET

Det er budsjettert med lønn til prosjektleder. Det budsjetteres også en mindre kompensasjon til leder i NSN og medlem i prosjektgruppen som ikke har lønn fra annet hold. For øvrig er alle bidrag til prosjektet frivillig. Deltagelse i workshop er basert på frivillighet, og anslås å omfatte 30 deltagere x 2 workshop. Respons og tilbakemeldinger til prosjektet er basert på frivillighet.

BRUKERMEDVIRKNING

Prosjektleder er overlevende og pårørende etter Scandinavian Star, og har vært mangeårig leder av støttegruppen etter denne fergekatastrofen. Kian Reme i prosjektgruppen er pårørende etter Alexander Kielland-ulykken i 1980, mangeårig leder for det tidligere Kielland-fondet og den nye støttegruppen «Kielland-nettverket». Rita Engh Sormul er pårørende etter fergekatastrofen med Estonia i 1994, og mangeårig styreleder for NSN.

Alle deltagere i planlagte workshops, og andre bidragsyttere, vil delta på bakgrunn av egen erfaring med krisesituasjoner, ulykker og katastrofer som faller inn under prosjektets formål.

Prosjektet er i alle deler brukerstyrt og basert på brukermedvirkning.

TILLEGGSFINANSIERING OG ANDRE RESSURSER

I søknadsbudsjettet er det lagt inn andre inntekter på kr. 150.000,-. Dette har bakgrunn i en mangeårig intensjonsavtale mellom Norges Røde Kors og Helsedirektoratet.

Som del av denne avtalen skal Norges Røde Kors: • tilrettelegge for stiftelse og drift av nye støttegrupper i en oppstartfase • tilrettelegge for dialog mellom tidligere / eksisterende støttegrupper • bidra til systematisering og videreformidling av erfaringsbasert kunnskap opp mot tjenesteapparatet/kompetansemiljøer/myndigheter.

Denne brukerdialogen har Norges Røde Kors i mange år ivaretatt ved å tilrettelegge en årlig samling i NSN. I 2019 og 2020 vil Norges Røde Kors finansiere workshop 1 og workshop 2 innen rammene av denne avtalen. NSN har for øvrig ingen økonomiske ressurser å bidra med.

FORMIDLING AV RESULTATER

Konklusjoner, sammendrag og samlet sluttdokument publiseres på flere plattformer:

- Oversendelse til målgruppe 1 og målgruppe 2
- Publisering på internett med mulighet for nedlastning
- Pressemelding til fagpresse og øvrig presse med sluttdokumentet vedlagt
- Pressekonferanse for fagpresse og andre medier
- Kronikk skrives og publiseres etter avtale med fagpresse og øvrige aktuelle medier
- Presentasjon på faglig konferanse hvis det er interesse for dette i fagmiljø

Sluttdokumentet publiseres sammenfallende i tid med fremleggelse av forslag til statsbudsjett for 2021, og blir dermed grunnlag for NSNs budsjettføring og faglige forslag til Stortingets Helse- og omsorgskomite i oktober 2020 ved Stortingets behandling av budsjett 2021.

FORVENTET VERDI FOR MÅLGRUPPE OG SAMFUNN

- Eksisterende og nye støttegrupper tilbys erfaringsbasert grunnlag og veiledning
- Skadelidtes egen mestring er helsefremmende og god folkehelse
- Skadelidte tilbys brukererfaringer som kan gi gjenkjennelse og troverdighet
- Forskningsbasert kunnskap og publikasjoner suppleres, bl.a:
 - NKVTS, rapport 2008
 - Senter Krisepsykiatri 2015
 - Helsedirektoratets veiledning 2016 vedr psykososiale tiltak
 - Manual for etablering av støttegruppe, Norges Røde Kors 2014
- Medias dekning av katastrofer blir mer relevant vedr ofrenes langsiktige utfordringer
- Likemannsprinsippet styrkes ved helse og omsorgstjenester etter katastrofer
- Overlevende og pårørende blir tydeligere aktør i samfunnets beredskap og forebygging

NSN forventer helsegevinst ved prosjektet. Gode støttegrupper har dokumentert betydning for personer som rammes av alvorlige kriser, ulykker og katastrofer.

Dokumentasjon av støttegruppene sine erfaringer, med konkrete anbefalinger, vil gi helsetjeneste og andre kunnskap som kan gi bedre forebygging og mer relevant hjelp og veiledning.

VEDLEGG:

1. Budsjett for prosjektet
2. Retningslinjer for planlagte vedtektsendringer i Nasjonalt støttegruppenettverk
3. Sosial- og helsedirektoratets brev til Helse- og omsorgsdepartementet, desember 2005

REFERANSELISTE

- St.meld nr. 37 (2004-2005) Flodbølgekatastrofen i Sør-Asia og sentral krisehåndtering og Innst. S. nr. 265 (2004-2005), side 5 / side 17 / side 24 / side 18
- Nasjonal støttegruppe for pårørende, overlevende og berørte etter flodbølgekatastrofen 2004. En studie av organisering og virksomhet. NKVTS 2008
- Anbefalinger for bruk av støttegrupper etter ulykker, katastrofer og kriser. Senter for Krisepsykologi, Bergen, juli 2015. Saksdokument i Helsedepartementet, ikke publisert
- Veileder: Psykososiale tiltak ved kriser, ulykker og katastrofer. Helsedir., mars 2016
- Manual for etablering av støttegruppe, Norges Røde Kors 2014
- Rapport fra Stortingets kommisjon om Scandinavian Star, og tilleggsrapport fra NKVTS, rapport nr. 5 – 2017, utarbeidet for Stortingets kommisjon om Scandinavian Star.