

DFØ-rapport 2024: 4

2024

Oppeves offentlige tjenester som sammenhengende?

En undersøkelse av etterlatte og foresattes erfaringer med offentlige tjenester i livshendelsene «Dødsfall og arv» og «Alvorlig sykt barn»



Forord

Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ) har gjennomført en kartlegging av etterlatte og foresattes erfaringer med offentlige tjenester i livshendelsene *dødsfall og arv* og *alvorlig sykt barn* fra Digitaliseringsstrategien «Én digital offentlig sektor».

Vi ønsker å takke interesseorganisasjonene som har hjulpet oss, Verian som har bistått oss gjennom hele prosessen, Digitaliseringsdirektoratet, og alle andre som vi har vært i kontakt med.

Arbeidet er utført av David Aarvik Nese, Mette Undheim Sandstad og Lars-Hugo Andersen (prosjektleder). Avdelingsdirektør Liv Mari Hatlen er prosjektansvarlig.

Innhold

Forord	1
Sammendrag.....	3
1 Bakgrunn.....	5
1.1 Formål og avgrensninger.....	5
1.2 Metode	5
1.2.1 Datainnsamling.....	5
1.2.2 Slik presenteres resultatene.....	7
1.3 Oppbygging av rapporten	8
2 Hovedfunn fra brukeropplevelsen i dødsfall og arv	9
2.1 De etterlatte er bare delvis fornøyd med tjenestetilbudet	9
2.2 Opplevelsen av tjenestetilbudet varierer mellom ulike grupper.....	10
2.3 De etterlatte opplever liten grad av sammenheng på tvers av offentlige tjenester	11
2.4 Det oppleves som forholdsvis enkelt å gjennomføre konkrete oppgaver etter et dødsfall	12
2.5 Møtet med tjenestene oppleves som bra, men etterlatte savner empati	12
2.6 Tilfredsheten med kvalitet varierer stort på tvers av enkelttjenester	14
2.6.1 Etterlatte med personlig kontakt er mest fornøyde med kvaliteten på tjenestene	15
2.7 Prosessen i dødsfall og arv oppleves som uoversiktlig.....	15
3 Hovedfunn fra brukeropplevelsen i alvorlig sykt barn	17
3.1 Hvem har svart på undersøkelsen?.....	17
3.2 Foresatte er ikke fornøyde med det samlede tjenestetilbudet	17
3.3 Foresatte savner empati og har varierende opplevelser med offentlige tjenester.....	18
4 Avsluttende refleksjoner	20
5 Kilder	22

Sammendrag

Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ) har gjennomført en kartlegging av erfaringer med offentlige tjenester blant etterlatte og foresatte i livshendelsene *dødsfall og arv* og *alvorlig sykt barn*. Livshendelsene er hentet fra Digitaliseringsstrategien «En digital offentlig sektor».

Kartleggingen er en videreføring av DFØs ordinære innbyggerundersøkelse, og er ikke gjort tidligere. Brukerundersøkelser av enkelttjenester var lenge en del av innbyggerundersøkelsen som DFØ gjennomfører annethvert år. I 2021 ble denne delen tatt ut av den ordinære undersøkelsen siden mange virksomheter gjennomfører sine egne brukerundersøkelser (DFØ 2021a). Med økende vektlegging av sammenhengende tjenester i forvaltningen, er det behov for å utvikle metoder for å fange opp helheten i innbyggernes opplevelser med det offentlige.

Med utgangspunkt i et rammeverk fra Digitaliseringsstyrelsen i Danmark, lagde vi to spørreundersøkelser som ble sendt ut til innbyggere som har opplevd én av de to livshendelsene. 1 025 etterlatte besvarte spørreundersøkelsen om dødsfall og arv og 70 pårørende besvarte spørreundersøkelsen om alvorlig sykt barn. Denne rapporten fokuserer i hovedsak på resultatene om *dødsfall og arv*, men vi trekker også frem noen funn fra *alvorlig sykt barn*.

Som en del av arbeidet har vi skrevet en egen metoderapport (vedlegg 2) om rammeverket vi tok utgangspunkt i, og hvordan vi videreutviklet det. Der diskuterer vi erfaringer vi har gjort oss, utviklingen av spørsmål, vurderinger av utvalg og representativitet, samt anbefalinger til andre som er interessert i å kartlegge brukertilfredshet med sammenhengende tjenester.

Dødsfall og arv: Etterlatte er delvis fornøyde med tjenestetilbudet

Undersøkelsen viser at de etterlatte er delvis fornøyde med de offentlige og private tjenestene de møter i forbindelse med *dødsfall og arv*. Tilfredsheten med enkelttjenester varierer likevel mye. Av tjenestene som mange har brukt, er det høyest tilfredshet med begravelsesbyråer og lavest tilfredshet med NAV. De etterlatte mener også at det offentlige burde vise større forståelse for deres livssituasjon, og kan gjøre mer for å tilpasse seg deres behov.

Hvordan etterlatte har vært i kontakt med tjenestene har stor betydning for tilfredsheten. Etterlatte med personlig kontakt (ansikt til ansikt) er stort sett mer fornøyde. Etterlatte som har hatt kontakt via telefon eller e-post er mindre fornøyde.

Mange etterlatte oppgir at det kan være vanskelig å navigere i det offentlige systemet når de opplever et dødsfall i nære relasjoner. Flere trekker frem at de har brukt mye tid på å finne frem til tjenester og informasjon, og etterlyser en oversikt over hvem de må forholde seg til og annen relevant informasjon.

Alvorlig sykt barn: Foresatte er ikke fornøyde med dagens situasjon

Foresatte i livshendelsen *alvorlig sykt barn* står i en særskilt krevende situasjon der de opplever at bistanden fra det offentlige ofte ikke er god nok. Foresatte som har svart på vår

undersøkelse vurderer at tjenestetilbudet er lite sammenhengende, at kommunikasjon er dårlig og at det vanskelig å få oversikt. Foresatte er mer tilfreds med statlige enn kommunale tjenester.

Fordi såpass få har svart på denne delen av undersøkelsen, må funnene tolkes med varsomhet. Resultatene gir en indikasjon på hvordan de foresatte opplever situasjonen, men kan ikke sies å representere gruppen som helhet.

Etterlatte og foresatte etterlyser mer empati i møte med offentlige tjenester

I begge undersøkelsene inkluderte vi åpne tekstfelt hvor etterlatte og foresatte kunne dele sine refleksjoner. Vi har undersøkt hvilke temaer som de etterlatte og pårørende er særlige opptatte av. Felles for respondentene i begge livshendelsene er at de savner empati og forståelse i møtet med det offentlige. Det vises også til enkelttjenester som har skilt seg ut i både positiv og negativ forstand.

Et funn i seg selv er antallet svar i de åpne tekstfeltene. I DFØs innbyggerundersøkelse benytter litt over 10 prosent av respondentene seg av åpne svar. Til sammenligning benyttet 50 prosent av de etterlatte og 80 prosent av de foresatte seg av tekstfeltene i denne undersøkelsen. Vi ser at det er de etterlatte som er minst fornøyde med tjenestetilbudet som i størst grad bruker tekstfeltene. Siden nesten alle foresatte har brukt tekstfeltene, ser vi ikke et tydelig mønster for dem.

Våre funn støtter opp om foreliggende kunnskap

Kjernen i arbeidet med livshendelser er brukerorientering. De som jobber med livshendelsene *dødsfall og arv* og *alvorlig sykt barn* har derfor brukt mye tid i oppstarten av arbeidet på å samle inn innsikt og identifisere hendelsesforløpet for de etterlattes og foresattes bruk av de ulike tjenestene. Våre funn samsvarer med innsikten som ble identifisert i «Sluttrapport innsiktsfasen – Livshendelsen dødsfall og arv» og «Sluttrapport StimuLab 2021 - Livshendelsen Alvorlig Sykt Barn».

1 Bakgrunn

I henhold til DFØs instruks, skal DFØ «aktivt, og på eget initiativ utvikle kunnskapsgrunnlaget knyttet til status og forbedringsbehov innenfor statlig styring, organisering og ledelse».

Forvaltningen, både i Norge og andre land, bruker i økende grad livshendelser som utgangspunkt for sin tjenesteutvikling. I rapporten «Serving Citizens: Measuring the Performance of Services for a Better User Experience», beskriver OECD hvordan ulike land jobber for å ta i bruk livshendelsesperspektivet for å forbedre sine tjenester (OECD 2022).

I Norge har livshendelser fått sitt tydeligste uttrykk i Digitaliseringsstrategien «Én digital offentlig sektor» (KMD 2019). Strategien har som mål at fremtidens offentlige tjenester «skal oppleves som sammenhengende og helhetlige av brukerne, uavhengig av hvilke virksomheter som tilbyr dem» (KMD 2019:12). For å lykkes med dette må forvaltningen utvikle tjenester på tvers av sektorer og forvaltningsnivåer og sette brukerens samlede behov i sentrum.

DFØ har derfor gjennomført et prosjekt med formål om å bidra til utvikling av «nye» brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet. Gjennom å ta i bruk livshendelsesperspektivet i utviklingen av spørreundersøkelser, ønsker vi å fange opp innbyggernes erfaringer med det offentlige når de har behov for sammenhengende tjenester. Slik innsikt kan være verdifull informasjon når tjenester skal utvikles på tvers av sektorer og tjenesteytere, og for politikkutvikling på området.

1.1 Formål og avgrensninger

Denne rapporten beskriver resultatene fra to brukerundersøkelser som er utviklet med utgangspunkt i livshendelser. Undersøkelsene knytter seg til to av de syv prioriterte livshendelsene fra Digitaliseringsstrategien: *alvorlig sykt barn* (heretter ASB) og *dødsfall og arv* (heretter DOA). Det er ikke gjort en slik type undersøkelse i Norge før, så arbeidet har i stor grad vært utvikling av metode som andre kan bygge videre på.

Rapporten baseres i hovedsak på resultatene fra DOA-undersøkelsen, der vi fikk svar fra mer enn 1 000 personer. Fra ASB-undersøkelsen trekker vi kun frem overordnet innsikt. Det skyldes at vi fikk svært få svar. Funnene fra ASB kan anses som en form for intervju eller en kvalitativ analyse av 70 foresattes opplevelser med offentlige tjenester.

1.2 Metode

Det ble sendt én spørreundersøkelse til etterlatte i livshendelsen DOA og én til foresatte i livshendelsen ASB. Under gir vi en kort redegjørelse for datainnsamlingen og hvordan vi presenterer resultatene. For en nærmere redegjørelse, se vedlegg 2.

1.2.1 Datainnsamling

Vanligvis er den beste løsningen i utsendelse av en undersøkelse å få tilgang til et register. Da har en kontroll på det totale antallet personer som man ønsker å nå (utvalgsrammen), og det gir økt kontroll over utsendinger og eventuelle tilpasninger av utvalget. I DOA lyktes vi med å

få tilgang til et register, mens ASB-undersøkelsen ble sendt ut med hjelp fra interesseorganisasjoner.

Dødsfall og arv

Antall døde i Norge utgjør årlig om lag 40-45 000 personer (SSB 2023). Bortfall i nære relasjoner rammer alle i løpet av livet, og gjelder årlig for minst 80 000 personer. Med utgangspunkt i Folkeregisteret trakk vi utvalget fra etterlatte som var oppført som kontaktpersonen for dødsboet, og som kunne kontaktes elektronisk. Innsamlingen ble gjort i juni 2023.

Utvalget var på 11 589 respondenter. 1 025 respondenter fullførte skjemaet.¹ Det utgjør en svarprosent på 8,9. Sammenlignet med andre utvalgsundersøkelser er svarprosenten lav. Den lave svarprosent kan skyldes undersøkelsens tema, men det kan også være fordi den er lang. Median svartid er 27 minutter. Flere respondenter melder tilbake at undersøkelsen er lang. Den lange svartiden kan dessuten ha betydning for svarkvaliteten mot slutten av undersøkelsen.

Sammenligner vi utvalget med befolkningen for øvrig er det noe skjevheter. Det er overrepresentert av kvinner og personer i aldersgruppen 60-69 år. Personer som er 70 år eller eldre er noe underrepresentert. For å justere for dette er utvalget vektet. Utover dette påvirkes representativiteten særlig av den elektroniske utsendingen. Muligheten til å kontakte de eldste digitalt er mer begrenset enn den er for befolkningen for øvrig. I tillegg når vi ikke ut til personer som har registrert seg mot digital kommunikasjon med det offentlige.²

Et annet poeng er bruken av tekstfelt. 50 prosent av de etterlatte benyttet seg av de åpne tekstfeltene i undersøkelsen. I DFØs innbyggerundersøkelse benytter litt over 10 prosent seg av dem. Vi kan derfor ikke utelukke at det er de mest engasjerte i målgruppen som har svart. Når det er sagt, respondentene i DOA-undersøkelsen oppfordres i større grad til å benytte seg av de åpne tekstfeltene enn ved den ordinære innbyggerundersøkelsen.

Alvorlig sykt barn

ASB definerer livshendelsen til å omfatte barn og unge med sammensatte behov (ASB 2023).³ Datainnsamlingen for ASB ble gjennomført mellom mai og september i 2023, og det var flere interesseorganisasjoner som bisto oss i utsendingen. Totalt fullførte 70 respondenter skjemaet.⁴

I tolkningen av resultatene må vi være bevisst på at utsendingen via interesseorganisasjoner kan ha betydning for svarene vi får.⁵ For det første, vi kan ikke være sikre på at medlemmer

¹ Se vedlegg 7.3 for en nærmere redegjørelse av de etterlattes relasjon til avdøde og i hvilken grad de var involvert i de praktiske gjøremålene i forbindelse med dødsfallet.

² Les mer om dette i Verians dokumentasjonsrapport i vedlegg 3.

³ «Sammensatte behov» defineres av ASB som: «behov for sammenhengende og koordinerte tjenester (mer enn en tjeneste) på tvers av ulike sektorer i det offentlige.» (ASB 2023).

⁴ Det er usikkerhet knyttet til svarprosenten fordi vi ikke har en fullstendig oversikt over hvor mange som har mottatt spørreskjemaet. Årsaken til dette er at undersøkelsen ble sendt ut til interesseorganisasjoner med en åpen lenke som kunne videreformidles.

⁵ Vi skriver mer om dette i vedlegg 2 kapittel 3.2.

av andre interesseorganisasjoner ville gitt de samme svarene. For det andre, medlemmer av interesseorganisasjoner kan skille seg fra personer som ikke er medlemmer. I kapittel 3.1 gir vi en nærmere beskrivelse av hvem som har svart på undersøkelsen.

1.2.2 Slik presenteres resultatene

Spørreundersøkelsene inneholder mange spørsmål om både offentlige og private tjenester. For de fleste spørsmålene ber vi respondentene vurdere ulike forhold på en skala fra 0 til 10, men det er også noen spørsmål med andre svarkategorier eller lister med svaralternativer. Det var også flere tekstfelt hvor de etterlatte og foresatte kunne dele sine refleksjoner.

For ASB, der vi fikk hjelp av interesseorganisasjoner i utsendingen, er populasjonen ukjent og vi kan derfor ikke vekte svarene. Svarene i ASB-undersøkelsen kan ikke sies å være representative. Derfor presenterer vi kun hovedtrekkene i funnene uten å gå inn på enkeltspørsmål.

For DOA presenterer vi spørsmålene med en skala fra 0 til 10 med gjennomsnitt. Alle gjennomsnitt er beregnet med vektorer. Dette er gjort for å sikre at resultatene er representative.

Fordi det er svært mange spørsmål, presenterer vi resultatene fra DOA-undersøkelsen i form av indekser basert på de temaene som spørsmålene skal måle.⁶ Vi lager indekser for å formidle hovedtendensen i datamaterialet på en enklere måte. Temaene⁷ vi presenterer er:

- **Vanskelig navigasjon og høy kompleksitet:** omhandler at etterlatte raskt må forholde seg til mange ulike virksomheter, nivåer og avdelinger på tvers av offentlige og private tilbydere. Spørsmålene handler her om hvordan det var å finne frem og orientere seg i de ulike stegene i prosessen.
- **Innblikk i aktørlandskap:** omhandler etterlattes forkunnskaper om det offentlige og evne til å sette seg inn i informasjon fra det offentlige. Spørsmålene kan knyttes til det som kalles byråkratisk kompetanse eller forvaltningsforståelse.⁸
- **Kommunikasjon:** omhandler hvordan den digitale og analoge kommunikasjon var å finne og forstå, samt hvordan de offentlige ansatte møtte den etterlatte.
- **Sammenheng på tvers:** omhandler hvordan de etterlatte opplevde sammenheng på tvers av ulike virksomheter. Spørsmålene dreier seg blant annet om de opplever at de må koordinere tjenestene eller må gjenta seg selv.
- **Kvalitet:** omhandler i hvilken grad etterlatte er tilfredse med kvaliteten på tjenestene de har hatt kontakt med. Dette gjelder både enkelttjenester, men også summen av tjenester.
- **Digitalisering:** omhandler i hvilken grad de etterlatte er tilfredse med digitaliserte tjenester og digitale møter.

⁶ Indeksene regnes ut ved at vi 1) tar samtlige spørsmål i den relevante barrieren i den gitte fasen, 2) tar gjennomsnittet for hvert spørsmål og ganger snittet med antall svar, 3) slår sammen produktene for hvert spørsmål og deler dette på totalt antall svar for samtlige av spørsmålene i den gitte barrieren. Da vektet alle spørsmålene likt, men gjennomsnittene vektet ulikt basert på hvor mange som svarer på hvert spørsmål. Dette gjør at spørsmål med få svar ikke får for mye betydning i indeksen.

⁷ For mer om temaene, se vedlegg 2.

⁸ For mer om hva som ligger i dette, se vedlegg eller NAVs personbrugerundersøkelse.

I utarbeidelsen av undersøkelsen har vi tatt de etterlattes og foresattes perspektiv i betraktning. Åtte av spørsmålene handler derfor om tilfredshet med private tjenestetilbud, og disse spørsmålene dekker temaene *kommunikasjon* og *kvalitet*.⁹ De øvrige spørsmålene i undersøkelsen omhandler det offentlige tjenestetilbudet.¹⁰

Undersøkelsene inneholder flere tekstfelt. I ASB leste vi manuelt gjennom alle feltene. I DOA har vi brukt maskinlæring til å identifisere gjentakende temaer i tekstfeltene.¹¹ Funn fra tekstfeltene presenteres sammen med de andre spørsmålene fra undersøkelsen der de tematisk hører til.

1.3 Oppbygging av rapporten

I kapittel 2 presenterer vi resultatene fra DOA-undersøkelsen. I kapittel 3 presenterer vi de overordnede resultatene fra ASB-undersøkelsen. I kapittel 4 kommer vi med noen avsluttende refleksjoner rundt resultatene fra DOA- og ASB-undersøkelsen.

⁹ Spørsmålene om det private tjenestetilbudet presenteres i 2.5 og 2.6.

¹⁰ For en oversikt over alle spørsmål, nærmere beskrivelser av temaene og andre temaer som var nyttig i utviklingen av spørreskjemaet, se vedlegg 1, 2 og 5.

¹¹ Se vedlegg 1 for mer om utdypelse av funnene og metoden vi har brukt. Se OECD (2023) for en tilsvarende analyse.

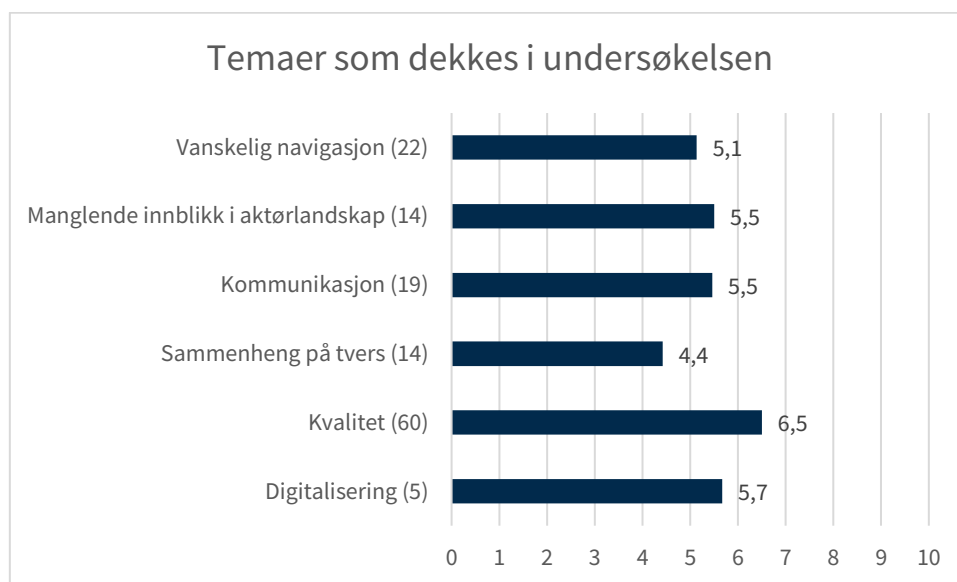
2 Hovedfunn fra brukeropplevelsen i dødsfall og arv

I dette kapitlet presenterer vi resultatene fra undersøkelsen om livshendelsen *dødsfall og arv*. Først gir vi en overordnet beskrivelse av hvordan temaene gjør seg gjeldende på tvers av *hele* undersøkelsen. Deretter peker vi på noen gjennomgående mønstre i svarene fra de etterlatte. I de neste delkapitlene går vi nærmere inn på de temaene i undersøkelsen som vi mener er særlig interessante.

For en presentasjon av alle spørsmål som er i undersøkelsen viser vi til vedlegg 3. For lesere som vil se alle resultatene for spørsmål med svarkategorier fra 0-10 viser vi til vedlegg 5.

2.1 De etterlatte er bare delvis fornøyd med tjenestetilbudet

Overordnet er etterlatte middels fornøyde med tjenestetilbudet som de må forholde seg til når de opplever et dødsfall i nære relasjoner. Vi ser ingen store forskjeller i tilfredsheten med det offentlige og private tjenestetilbudet, foruten om at tilfredsheten med begravelsesbyråene er høyere. De aller fleste temaene i undersøkelsen får middels vurderinger. Det er til dels stor variasjon i hvordan enkeltspørsmål innenfor hvert tema vurderes. Utover det ser vi at temaene *kvalitet* og *digitalisering* peker seg ut i positiv retning i forhold til de andre temaene, og *sammenheng på tvers* i negativ retning.¹²



Figur 1 Tematiske indekser fra DOA-undersøkelsen. Antall spørsmål per indeks i parentes. På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

¹² Figur 1 er basert på indekser som viser *vektede aritmetiske gjennomsnitt* for hvert tema, hvor gjennomsnitt for hvert spørsmål blir vektet på antall svar, for så delt på totalt antall svar for temaet.

Kvalitet handler om hvordan de etterlatte vurderer konkrete offentlige og private tjenester, tilfredshet med tjenesteleveransen alt i alt, og hvordan de opplever at det offentlige har håndtert klager. I hovedsak gis spørsmålene om *kvalitet* gode vurderinger, men det er noe variasjon. En nærmere beskrivelse av spørsmålene følger i 2.6.

De etterlatte er også ganske tilfredse når det gjelder *digitalisering*. Mest fornøyd er de med myndighetenes ivaretagelse av personvernet og med muligheten til å utføre oppgaver digitalt. De er litt mindre fornøyd med de offentlige nettsidenes funksjonalitet. Etterlatte som er 57 år eller yngre¹³ er minst fornøyd med de digitale løsningene.

Sammenheng på tvers, som handler om hvordan de etterlatte opplevde det offentlige når det gjelder hjelpen de fikk til å finne frem til riktige tjenester og om det offentlige samarbeidet om å gi dem et helhetlig tilbud, er det de etterlatte er minst fornøyd med. Illustrerende er det at hvorvidt det offentlige ved dødsfallet samarbeider for å gi etterlatte et helhetlig tilbud, er blant spørsmålene som de etterlatte er mest misfornøyd med i undersøkelsen.

2.2 Opplevelsen av tjenestetilbudet varierer mellom ulike grupper

Det er store forskjeller mellom de etterlatte når det gjelder hvordan de opplever tjenestetilbudet. Likevel ser vi noen fellestrekk. Vi ser at:

- En tredjedel av de etterlatte var ikke forberedt på de praktiske gjøremålene som dødsfallet medførte
- Menn er mer fornøyd enn kvinner med tjenestetilbudet når en nær går bort
- De eldste blant de etterlatte (over 57 år) er mer fornøyd enn de yngste etterlatte (57 år og under) med tjenestetilbudet
- Etterlatte som var forberedt på dødsfallet, er tydelig mer fornøyd med tjenestetilbudet
- Etterlatte som oppgir at de kunne støtte seg på familie og venner er mer fornøyd med tjenestetilbudet
- Etterlatte med god forvaltningsforståelse¹⁴ er tydelig mer fornøyd med tjenestetilbudet
- Etterlattes tilfredshet med tjenestetilbudet stiger jo eldre avdøde var
- Relasjonen til avdøde er viktig, særlig er etterlatte som er foreldre mindre fornøyd med tjenestetilbudet

I tekstfeltene ser vi også at det er noen forskjeller i hva de etterlatte er opptatte av avhengig av hvor gammel avdøde ble. Etterlatte hvor avdøde var over 70 år skriver klart mer om eldreomsorg i form av beskrivelser rundt tjenestetilbudet på sykehjem og sykehus. De etterlatte trekker frem opplevelsene de har hatt i møte med de ansatte, hvordan avdøde opplevde den siste tiden og hva de mener var bra eller burde vært gjort annerledes. Det overordnede bildet er negative beskrivelser.

¹³ Inndelingen av respondenter i aldersgruppene «under 57 år», «mellom 57 og 70 år» og «over 70 år» er kun gjort for å sikre et tilstrekkelig antall respondenter i hver gruppe. Utvalget består av vesentlig færre yngre respondenter, og den yngste aldersgruppen favner derfor et større aldersspenn.

¹⁴ Se 1.2.2 eller vedlegg 1 for mer om hva dette betyr.

Der avdøde var under 57 år nevnes kirke/gravferd oftere. Omtalen retter seg mot tilfredshet med kirken rundt begravelsen, og at flere har tatt kontakt med prest for sørgesamtaler og sjelesorg. Flere opplever at kirken leverer et godt tjenestetilbud.

Videre ser vi at etterlatte hvor avdøde var under 57 oftere savner et tjenestetilbud som støtter etterlatte i sorgprosessen og at det er vanskelig å finne slike tilbud. Eksempelvis skriver en:

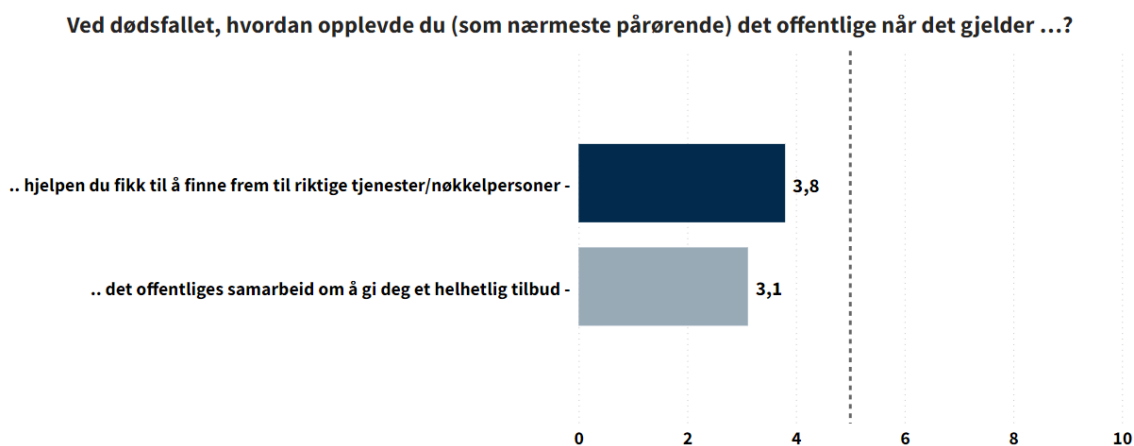
«det finnes ingen tilbud i min kommune. Ingen som tar kontakt og tilbyr hjelp når man har opplevd det verste et menneske kan oppleve, å miste sitt eneste barn på en slik grufull måte.»

Avslutningsvis er det noe variasjon når det kommer til omtale av *arbeidsmengde*. Etterlatte hvor avdøde var *under 57* og *mellom 57 og 70*, trekker frem at det er svært belastende å administrere så mange gjøremål mens man sørger. Dette illustreres av en etterlatt som skriver:

«Alt skal ordnes veldig raskt etter et dødsfall - og da har mange behov for å sørge - ikke sprette fram og tilbake mellom ulike kontor.»

2.3 De etterlatte opplever liten grad av sammenheng på tvers av offentlige tjenester

Figur 2 viser at de etterlatte opplevde hjelpen de fikk til å finne frem til riktige tjenester eller nøkkelpersoner, og samarbeidet innad i det offentlige om å gi et helhetlig tilbud, som dårlig. Det er særlig *etter at dødsfallet inntraff* at de etterlatte er misfornøyde. De er også misfornøyde med graden av sammenheng på tvers *før dødsfallet inntraff*, men i noe mindre grad.



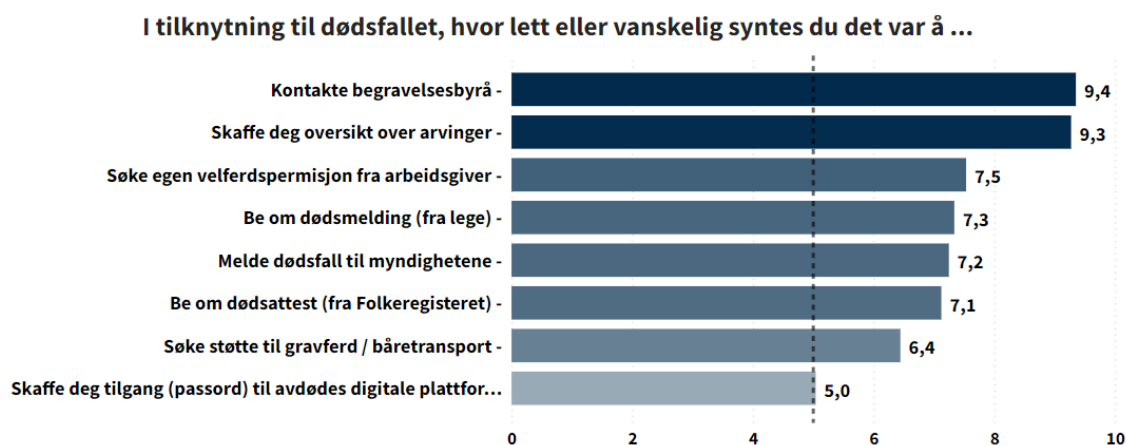
Figur 2 Ved dødsfallet, hvordan opplevde du (som nærmeste pårørende) det offentlige når det gjelder ... På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

Undersøkelsen sier ikke noe om hva kontakten med det offentlige dreide seg om før dødsfallet inntraff, men det kan være kontakt med sykehus, sykehjem eller politiet.

Etterlatte som er i kontakt med mindre brukte tjenester i livshendelsen er mindre fornøyde. Det kan være en indikasjon på at det ikke er opprettet gode nok samarbeidskanaler mellom de «faste» tjenestene i livshendelsen og de som bare noen er i kontakt med.

2.4 Det oppleves som forholdsvis enkelt å gjennomføre konkrete oppgaver etter et dødsfall

I undersøkelsen har vi bedt de etterlatte vurdere hvor enkelt eller vanskelig det var å gjennomføre ulike gjøremål som ofte blir nødvendig etter et dødsfall. Det omfatter gjøremål fra både offentlige og private aktører. Etterlatte synes i all hovedsak at det var nokså lett å gjennomføre de ulike gjøremålene, men fremhever at det å skaffe seg tilgang til avdødes passord til digitale plattformer kan være utfordrende, se figur 3. Det tyder på at konkrete oppgaver er forholdsvis enkle å gjennomføre, og står i kontrast til at etterlatte opplever det som krevende å «koordinere» alt som skal gjøres.



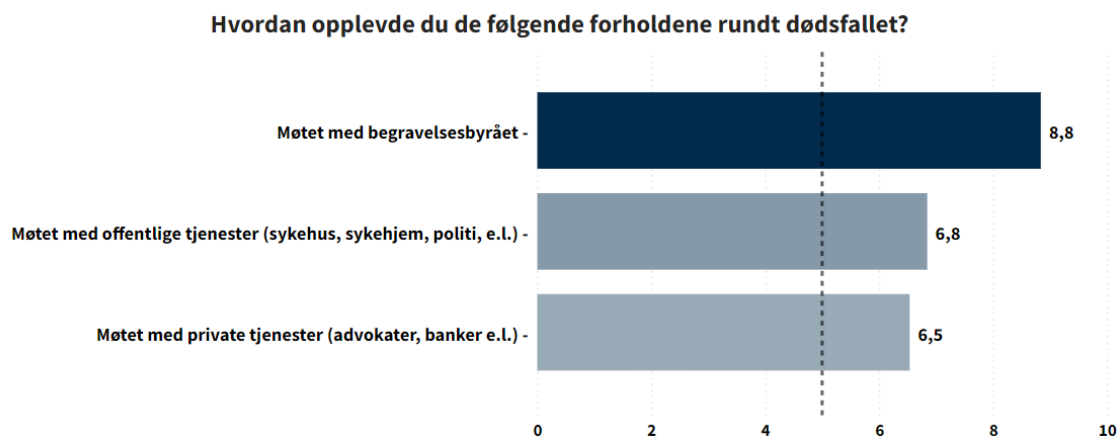
Figur 3 I tilknytning til dødsfallet, hvor lett eller vanskelig syntes du det var å ... På en skala fra 0 «Svært vanskelig» til 10 «Svært lett».

2.5 Møtet med tjenestene oppleves som bra, men etterlatte savner empati

Måten etterlatte blir møtt av tjenestene oppleves overordnet som god. Vi ser noen forskjeller mellom opplevelsen i møte med offentlige og private tjenester. Figur 4 viser at de etterlatte er mest fornøyde med møtet med begravesbyrå. De er også fornøyde med møtet med andre offentlige og private tjenester, men i klart mindre grad.¹⁵

Det er tydelig forskjell mellom etterlatte som oppgir å ha vært forberedt på dødsfallet og de som ikke var det. Etterlatte som ikke var forberedt på dødsfallet er tydelig mindre fornøyd med møtet med de offentlige tjenestene enn de som var forberedt. Hvorvidt de etterlatte var forberedt på dødsfallet eller ikke er av mindre betydning for hvor tilfredse de er med møte med begravesbyråene. Det kan tyde på at begravesbyråene er bedre «trent» i å møte personer som står i en vanskelig livssituasjon, men kan også forklares av at typen tjenester er veldig forskjellig.

¹⁵ Det er nærliggende å tenke at disse spørsmålene i større grad måler *kvalitet* enn *kommunikasjon*. Siden spørsmålene fokuserer på *møtet* med tjenestene, vurderer vi at det særlig er forhold å bli møtt som en sak eller at informasjon, lover og regler mv. er vanskelig å forstå, som gjør seg gjeldende.

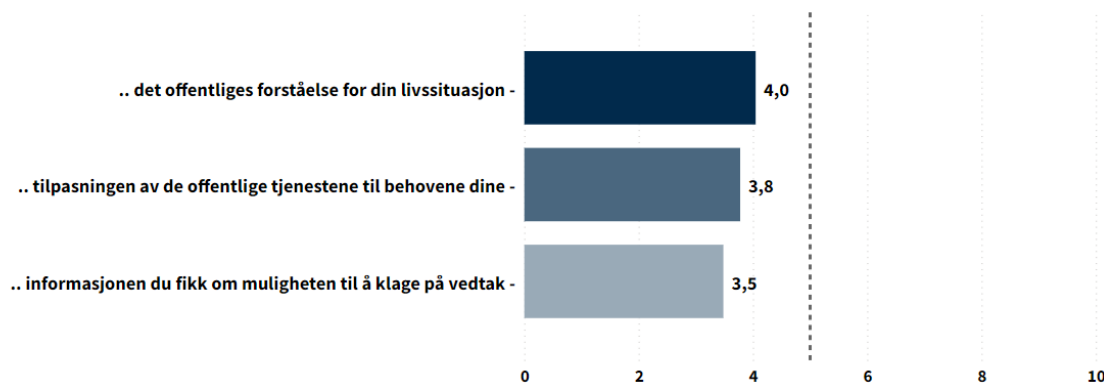


Figur 4 Hvordan opplevde du de følgende forholdene rundt dødsfallet? På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

Selv om møtet med tjenestene overordnet oppleves som nokså godt, ser vi at det er noen forbedringsområder. Figur 5 viser at de etterlatte er misfornøyde med i hvilken grad det offentlige viste forståelse for deres livssituasjon, om det offentlige tilpasset seg deres behov, og om de fikk informasjon om klagemulighetene.

Vi har også undersøkt hvordan tilpasningen av de offentlige tjenestene til de etterlattes behov, og det offentliges forståelse for deres livssituasjon, varierer gjennom prosessen. Undersøkelsen viser at de etterlatte er spesielt misfornøyde med dette *etter at dødsfallet inntraff*. Det gjelder særlig tilpasningen av de offentlige tjenestene til behovene til de etterlatte. De er også misfornøyde med dette *før dødsfallet inntraff*, men i noe mindre grad.

Ved dødsfallet, hvordan opplevde du (som nærmeste pårørende) det offentlige når det gjelder ...?



Figur 5 Ved dødsfallet, hvordan opplevde du (som nærmeste pårørende) det offentlige når det gjelder ... På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

I undersøkelsen fremkommer det at de etterlatte er svært opptatte av *empati*. Mange trekker frem i de åpne tekstfeltene at det er krevende å møte offentlige og private tjenester som ikke er empatiske og viser forståelse for at den etterlatte er i sorg. Eksempelvis skriver en etterlatt:

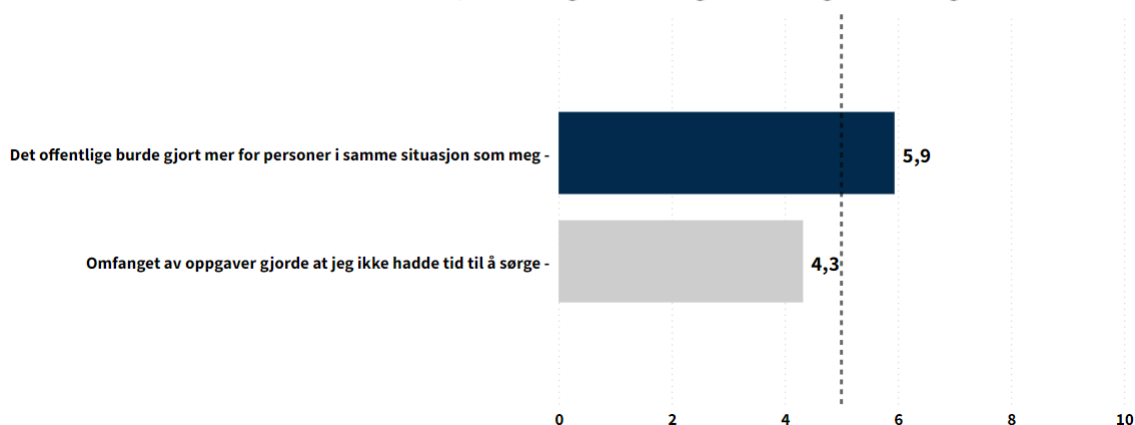
«Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg måtte ringe det offentlige eller et annet selskap, sitte i telefonkø, forklare situasjonen, og bli behandlet som et 'nummer i køen' – ikke en person som nettopp har mistet begge foreldrene sine i løpet av halvannet år.»

Ofte nevner de etterlatte spesifikke tjenester. NAV, begravelsesbyrå, Skatteetaten og Tingretten er blant de som oftest går igjen. Omtalen av de offentlige tjenestene handler om at de kunne vært mer tilgjengelige, bedre på å formidle informasjon, og at det er for lang behandlingstid. Det er stor variasjon i tekstene, og det er også flere positive omtaler, men mesteparten dreier seg om forbedringspunkter hos de offentlige tjenestene.

Begravelsesbyråene blir ofte trukket frem som en «motpol» der mange er svært fornøyd og opplever å få god hjelp.

En av innsiktene fra sluttrapporten til DOA, var at etterlatte bruker mye tid på de praktiske oppgavene som et dødsfall medfører. For noen var konsekvensen at de ikke fikk tid til å sørge fordi det var så mye som måtte ordnes (Digdir 2021). Resultatene fra vår undersøkelse kan delvis bekrefte dette. De etterlatte er delvis enig i at det offentlige burde gjøre mer for å gjøre det enklere for etterlatte. Samtidig ser vi at etterlatte i stort ikke er enige i at oppgavene gikk utover muligheten til å sørge, men at det likevel gjelder for noen.

Når du ser videre fremover, hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn?



Figur 6 Når du ser videre fremover, hvor enig eller uenig er du i følgende utsagn ... På en skala fra 0 "Svært uenig" til 10 "Svært enig".

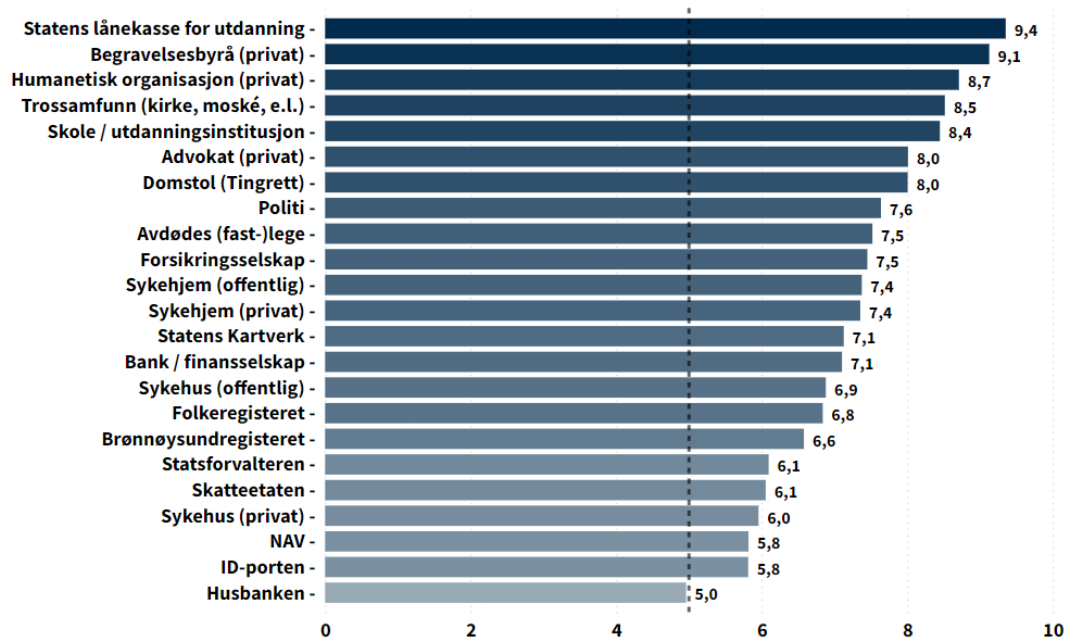
2.6 Tilfredsheten med kvalitet varierer stort på tvers av enkelttjenester

Vi spurte de etterlatte hvilke tjenester de var i kontakt med og hvor fornøyd de var med dem. De etterlatte er mest fornøyd med Lånekassen, Begravelsesbyrået, humanetisk organisasjon, trossamfunn og skole/utdanningsinstitusjon, og minst fornøyd med Husbanken, ID-porten og NAV, se figur 7.

Når det er sagt, er det svært varierende hvor mange som har vurdert hver tjeneste. Tilfredsheten med enkelttjenesten må derfor sees i sammenheng med antall svar. Eksempelvis er det bare syv personer som har vært i kontakt med Lånekassen, mens over 700 har vært i kontakt med Skatteetaten. For en fullstendig oversikt over antall svar per tjeneste, se vedlegg 1 eller hold over tjenesten i figur 7.

Etterlatte som huket av for å ha vært i kontakt med private tjenester (dvs. advokat, privat sykehus eller sykehjem)¹⁶, fikk også et oppfølgingsspørsmål om hvorfor de benyttet seg av en privat tjeneste. 109 av 290 svarte at dette kom av at det «var vanskelig å vite hva de offentlige kunne hjelpe en med», mens 114 svarte « annet ».

Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de følgende tjenestene:



Figur 7 Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de følgende tjenestene ... På en skala fra 0 «Svært misfornøyd» til 10 «Svært fornøyd».

2.6.1 Etterlatte med personlig kontakt er mest fornøyd med kvaliteten på tjenestene

Når vi ser hva slags kontakt de etterlatte har hatt med tjenestene opp mot tilfredshet, er det stor variasjon på tvers av tjenestene. En hovedtendens er at etterlatte med personlig kontakt (ansikt til ansikt) er mest fornøyd på tvers av samtlige tjenester.

For 15 av 20 tjenester, er de som har hatt personlig kontakt med tjenesten i gjennomsnitt mer fornøyd enn de som ikke har hatt det. Det samme mønsteret ser vi for de som har hatt kontakt *via stedfortreder*, og de som har huket av *annet*. Motsatt ser vi at for 15 av 23 tjenester er de som har hatt *telefondialog* med tjenesten mindre fornøyd. Det samme gjelder for kontakt *via sms/e-post*. For hele oversikten over hvordan tilfredshet og kontakt varierer, og hvor mange som har krysset av for hver kontaktmulighet, se vedlegg 1.

2.7 Prosessen i dødsfall og arv oppleves som uoversiktlig

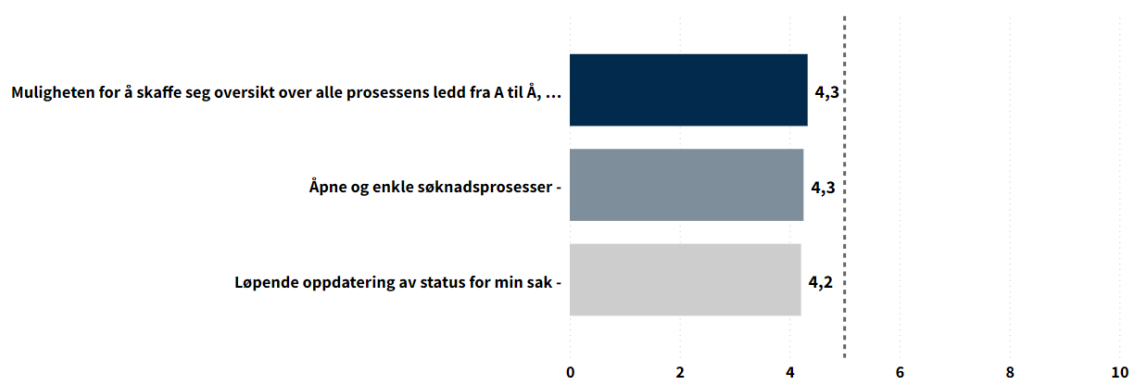
De etterlatte har vurdert flere spørsmål knyttet til hvordan det har vært å navigere seg gjennom prosessen. Tidlig i prosessen er de etterlatte nokså sikre på hvor de skal henvende

¹⁶ Etterlatte som var i kontakt med «begravelsesbyrå» fikk ikke dette spørsmålet. Vi antok at nær alle ville ha kontakt med denne tjenesten og vi var interessert i de resterende private tjenestene.

seg og hva som skal skje videre. Det oppleves også som relativt enkelt å få oversikt over forsikringer, lover og regler, og relevante offentlige tjenester *før dødsfallet inntraff*.

På den annen side ser vi at når de blir bedt om å se hele prosessen under ett og hvordan det har vært å orientere seg underveis, er det lavere tilfredshet. Det er særlig oversikten over mulige tjenestetilbud som de etterlatte er misfornøyd med. For de resterende spørsmålene, som ser på hvordan de etterlatte opplevde å bli oppdatert på status i saken, hvordan søknadsprosesser opplevdes, og oversikt over prosessen fra start til slutt, viser figur 8 at tilfredsheten er lav.

Og hvordan vurderer du generelt sett de offentlige tjenestene du har vært i kontakt med når det gjelder innsyn og medbestemmelse?



Figur 8 Hvordan vurderer du generelt sett de offentlige tjenestene du har vært i kontakt med når det gjelder ... På en skala fra 0 "Svært misfornøyd" til 10 "Svært fornøyd".

Videre ser vi at utfordringene som de etterlatte har med å navigere seg gjennom prosessen, også kommer til uttrykk i de åpne tekstfeltene. Flere trekker frem at de har brukt mye tid på å finne frem til tjenester og informasjon, og etterlyser derfor en oversikt over hvem man må forholde seg til og annen relevant informasjon, når man opplever dødsfall i nære relasjoner. En etterlatt skriver:

«Det ville være enkelt å lage en informasjonsfolder med informasjon som er felles for alle som blir involvert i det praktiske rundt begravelse, dødsbo og skifte.»

mens en annen trekker frem at vedkommende

«savner en liste fra A-Å over hvem en kan kontakte».

Våre funn samsvarer i stor grad med det kvalitative innsiktsarbeidet fra DOA hvor temaer som *informasjon, oversikt, arbeidsmengde* og *hjelp*, trekkes frem (Digdir 2021). På bakgrunn av innsiktsarbeidene jobbes det høsten 2023 med tiltaket «oppgjør etter dødsfall» som skal «være arvingenes samlede informasjonskilde ved å gi oversikt over avdødes formue og gjeld som automatisk samles inn i det digitale dødsboet» (Digdir 2021; Digdir 2023).

3 Hovedfunn fra brukeropplevelsen i alvorlig sykt barn

I dette kapittelet presenterer vi noen resultater fra undersøkelsen av ASB. Resultatene samsvarer i stor grad med funnene som ble gjort i innsiktsarbeidet og nullpunktsmålingen (ASB 2021a; 2021b).

Fordi det kun var 70 svar i undersøkelsen, fokuserer vi på de overordnede trekkene og viser ikke gjennomsnitt for enkeltspørsmål. Selv om det er få som har svart på undersøkelsen gir resultatene en nyttig indikasjon på hvordan foresatte opplever situasjonen i livshendelsen.

3.1 Hvem har svart på undersøkelsen?

Undersøkelsen ble sendt ut til foresatte med barn som har sammensatte behov. Fordi vi sendte ut undersøkelsen via interesseorganisasjoner, er trolig respondentene foresatte med alvorlig syke barn som har komplekse behov. Dette bekreftes av svarene deres.

- De fleste krysser av på to eller flere lidelser (enten psykisk, somatisk, funksjonsnedsettelse, annen eller ukjent) som indikerer at barna har et komplekst sykdomsbilde.
- De fleste barna er mellom 10 og 14 år, og det er flest gutter (om lag 60 prosent).
- For 30 av 70 foresatte i utvalget medførte barnets sykdom at enten den foresatte selv eller ektefelle/samboer måtte gå ned i, eller ut av, arbeidsstillingen sin for å dekke omsorgsbehovet til barnet.
- 11 av 70 svarer at de vurderer å flytte fra kommunen på grunn av kommunens tjenestetilbud.
- 26 av 70 oppgir at barnet mister skoledager i løpet av året grunnet tilstanden, hvorpå svarene varierer fra 2 dager til 50 dager.
- 42 av 70 oppgir at de har sendt én eller flere søknader til det offentlige.
- Flere har skrevet over 50 søknader, og en har skrevet om lag 100 søknader i tilknytning til barnets situasjon.
- Tiden det tar å få svar på en typisk søknad varierer stort, fra 2 uker til 20 uker.

3.2 Foresatte er ikke fornøyde med det samlede tjenestetilbudet

Når vi ser på svarene, er de foresatte i stor grad misfornøyde med det offentlige tjenestetilbudet. Her trekker vi frem temaene *vanskelig navigasjon og kompleksitet, kommunikasjon, sammenheng på tvers og kvalitet* hvor svarene er særlig interessante. For mer om temaene, se kapittel 1 eller vedlegg 2.

Gjennomgående ser vi at spørsmålene som går på *kvalitet* spriker. Mange er fornøyde med enkelttjenester, og flere av tjenestene i spesialisthelsetjenesten får gode vurderinger. Samtidig ser vi at når foresatte skal vurdere summen av offentlige tjenester, er de mindre fornøyde. Det kan skyldes at utfordringene som de foresatte og deres barn må håndtere, krever mer enn bare gode enkelttjenester. Eksempelvis ser vi at de foresatte er misfornøyde

med saksgangen, herunder hva som er neste skritt i prosessen, og om tjenestene peker på andre relevante tjenester eller personer.

Vi ser at foresatte er misfornøyde med hvordan tjenestene samarbeider, utveksler informasjon og koordinerer tjenestetilbud. De foresatte er også misfornøyde med samhandlingen mellom helsetjenesten og skolen, og mange opplever at de selv må bruke tid på å koordinere tjenestene.

Samtidig ser vi at tiltaket med barnekoordinator kan være et godt verktøy for å bedre sammenhengen på tvers. 17 av 70 foresatte oppgir å ha hatt kontakt med en barnekoordinator. Tidligere undersøkelser har vist at mange foresatte som har barn med alvorlige sykdommer fremdeles ikke er kjent med tilbudet (PWC 2023).

Foresatte som har vært i kontakt med barnekoordinator er stort sett fornøyde med tilbudet, men noen trekker frem at det ikke fungerte eller at barnekoordinatoren ikke hadde tilstrekkelig kompetanse. En annen skriver:

«Barnekoordinator er en super person, men hun har ikke tid nok til å faktisk følge opp. Ergo jobber [hun] vettet av seg og klarer seg bra, men jeg er redd hun blir helt spist opp.»

Flere spørsmål måler også hvordan kommunikasjonen med tjenestene har vært. De offentlige ansattes kompetanse og evne til å møte foresattes behov, får middels vurderinger. Videre gis spørsmålene som kartlegger informasjonen foresatte har fått om rettigheter, om de opplever å kunne gi tilbakemeldinger og tilpasningen av tjenestene, lave vurderinger. Jevnt over er hovedvekten av vurderingene av kommunikasjon på den negative siden.

Spørsmålene som knytter seg til medbestemmelse ligger også jevnt lavt. Foresatte opplever at de i liten grad kan være med å bestemme hvilke tjenestetilbud barnet deres får, og at det er lite mulighet for tilpasning til den enkeltes situasjon og omstendigheter.

3.3 Foresatte savner empati og har varierende opplevelser med offentlige tjenester

Omtrent 85 prosent av de pårørende i ASB benyttet seg av tekstfeltene i spørreundersøkelsen. Under redegjør vi for de forholdene som de foresatte var mest opptatte av. For en total oversikt, se vedlegg 1.

Foresatte savner støtte og empati

Omtrent halvparten av de foresatte trekker frem at det i en vanskelig situasjon er ekstra krevende å oppleve at bekymringer ikke blir hørt og at det er mangel på empati. Mange mener at det ville hjulpet med et eget tjenestetilbud til foresatte for å snakke ut eller få emosjonell hjelp, som illustrert under:

«Det å ha noen å snakke med i perioden frem til diagnosen hadde vært fint. Mange legebeseøk, men vi savnet noen som hadde tid til å snakke med oss. ... Ivareta familien, ikke bare den som er syk»

Blandede erfaring med enkelttjenester

Rett over halvparten nevnte én eller flere enkelttjenester. NAV, psykolog, skole og barnehage er blant tjenestene som nevnes i negative ordlag. Flere tjenester, som fysioterapeut og spesialisthelsetjenesten, får positiv omtale.

Om lag en tredjedel peker på kommunen som en aktør det er utfordringer med. Flere skriver at de har flyttet eller vurderer å flytte på grunn av tjenestetilbudet. Svært mange mener at skolen ikke fungerer som den skal. Det pekes blant annet på manglende finansiering, at ordninger som individuell opplæringsplan (IOP) ikke fungerer, og at foresatte bruker tid på å skolere lærere i barnas behov og rettigheter. En foresatt skriver:

«Vil bare presisere at det er STOR forskjell på det offentlige. Helseinstitusjoner både i primær og spesialisthelsetjenesten har gode tjenester og gode forløp. Derimot har kommunene en stor jobb å gjøre i forhold til oppfølging i SKOLE og BARNEHAGE. Det fremstår som om de har null kompetanse. Sosionom ved sykehuset bistod i arbeidet med dette.»

Foresatte opplever å bruke mye tid på søknader og at tjenestene er lite tilpasset

Et tema som om lag halvparten skriver om er søknader om støtte, noe som også trekkes frem i ASB sin nullpunktsmåling og innsiktsarbeid (ASB 2021a; 2021b). De foresatte synes at omfanget av søknader er altfor stort og at de stadig må søke om de samme ytelsene. Flere trekker frem at de har hatt behov for hjelp, og at ansatte fra ulike helsetjenester har bistått fordi de vet hva som bør skrives. Noen trekker også frem at svarene og avslagene oppleves som belastende. Eksempelvis skriver en:

«Svar MÅ skrives på en måte som er mulig å forstå. Kutt ut oppsummeringene i du-form "Du har xxx. Du kan ikke gå og har behov for hjelpemidler." Det er en ekstremt nedverdiggende kommunikasjonsform!».

Om lag en tredjedel skriver også om manglende tilpasning av tjenester. Her beskriver de at de har måttet krangle, diskutere og stå på for å få det de mente passet best, samt det de hadde rett på. Flere opplever at deres kunnskap og bekymring ikke blir tatt på alvor og at tjenestene de er i kontakt med ikke har rom for personlig tilpasning. Eksempelvis skriver en:

«Lag tjenester i henhold til den enkeltes behov. Ofte er tjenestene standard, og alle må kjempe for å få hver tjeneste tilpasset. Systemet mangler respekt og forståelse for individuelle behov. Dette fører ofte til ytterligere lidelse for de som allerede lider av sykdom.»

4 Avsluttende refleksjoner

I denne rapporten har vi presentert funn fra to spørreundersøkelser rettet mot innbyggere med erfaring fra livshendelsene *dødsfall og arv* og *alvorlig sykt barn*. I dette kapittelet gjør vi oss noen avsluttende refleksjoner.

For lesere som er interessert i å lese mer om hvordan vi har analysert funnene, viser vi til vedlegg 1. For lesere som er nysgjerrige på refleksjoner vi har gjort oss rundt å lage en undersøkelse for å måle brukeropplevelser knyttet til sammenhengende tjenester, viser vi til vedlegg 2. For lesere som er interessert i vårt reviderte spørreskjema som med noen tilpasninger kan anvendes på andre sammenhengende tjenester, viser vi til vedlegg 4.

Undersøkelsen er et nyttig verktøy for å kartlegge erfaringer med sammenhengende tjenester

Hensikten med dette arbeidet har vært å prøve ut en måte å fange opp helheten i innbyggenes brukeropplevelser i forbindelse med en livshendelse. Det vil være flere livshendelser enn de som omtales i Digitaliseringsstrategien der det kan være nødvendig med kunnskap om brukeropplevelser. En lignende undersøkelse kan i så fall bidra som kunnskapsgrunnlag for tjenesteutviklingen.

Utfordrende å se resultatene fra undersøkelsene i sammenheng

Et av formålene med prosjektet har vært å lage et spørreskjema som i størst mulig grad kan brukes på tvers av livshendelser. Derfor er mange spørsmål like i begge undersøkelsene. Ønsket var å kunne se resultatene fra de to undersøkelsene i sammenheng, men også at andre lett kan ta i bruk spørsmålene i sine undersøkelser.

Til slutt landet vi likevel på at resultatene ikke nødvendigvis er sammenlignbare. Livshendelsene er svært ulike, både i hvem de retter seg mot, hvordan prosessen med det offentlige er, tidsspenn og involverte tjenester. Dessuten er datakvaliteten i de to undersøkelsene ulike. Særlig er det vanskelig å si noe om representativiteten av resultatene fra *alvorlig sykt barn*.

Noen fellestrekk velger vi likevel å trekke frem. Både etterlatte og foresatte oppgir at de opplever liten grad av sammenheng på tvers av tjenestetilbudet, og at det er krevende å finne frem til riktig tjeneste. Mange etterlyser også mer empati i møte med de offentlige og private tjenestene. Tilfredsheten med enkelttjeneste er imidlertid langt høyere, både ved *dødsfall og arv* og *alvorlig sykt barn*. Det tyder på at det på tross av at etterlatte og foresatte støter på utfordringer i møte med det offentlige, også er positive ting å trekke frem.

Respondentene i denne undersøkelsen skiller seg ut

Om vi løfter blikket og sammenligner tilfredsheten blant etterlatte og pårørende med innbyggerne generelt, er det noen forskjeller. Innbyggerundersøkelsen viser at innbyggerne er nokså fornøyde med kvaliteten på ulike statlige tjenester. Et annet funn er at brukere av offentlige tjenester jevnt over er mer fornøyde enn ikke-brukere (DFØ 2023a; 2023b; 2024).

Resultatene i denne rapporten viser at de etterlatte og foresatte i all hovedsak har lavere tilfredshet med offentlige tjenester, og at dette særlig gjelder for de foresatte. Tilfredsheten blant de etterlatte er omtrent på linje med de tjenestene som får lavest vurderinger i

innbyggerundersøkelsen, som for eksempel NAV og Barne-, ungdoms- og familieetaten. Det vil være interessant å følge utviklingen i tilfredshet de neste årene.

5 Kilder

ASB 2023, «Om prosjektet», URL: <https://alvorligsyktbarn.no/bakgrunn-og-mandat>

ASB 2021a, «Sluttrapport Stiumulab 2021 m/vedlegg», URL: <https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163b392579d85b07bd7291/1645624132200/Sluttrapport+StimuLab+2021+-+Livshendelsen+Alvorlig+sykt+barn.pdf>

ASB 2021b, «Spørreundersøkelse», URL: <https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163deb4737c11b1b807047/1645624821369/Vedlegg+4+-+ASB+-+Nullpunktsm%C3%A5ling.pdf>

ASB 2021c, «Årsakskompleks», URL: [Vedlegg+2+-+ASB+-+Årsakskompleks+og+mulighetsrom.pdf \(squarespace.com\)](https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163deb4737c11b1b807047/1645624821369/Vedlegg+2+-+ASB+-+Årsakskompleks+og+mulighetsrom.pdf)

Digdir 2023, «Dødsfall og arv», URL: <https://www.digdir.no/handlingsplanen/dodsfall-og-arv/2588>

Digdir 2021, «Sluttrapport innsiktsfasen – Livshendelsen dødsfall og arv», URL: <https://www.altinndigital.no/globalassets/doa/sluttrapport-dodsfall-og-arv-innsiktsfasen.pdf>

DFØ 2021a, «Innbyggerundersøkelsen 2021 – gjennomføring, undersøkelsesdesign og metode», DFØ-notat, URL: <https://dfo.no/sites/default/files/Fagomr%C3%A5der/Rapporter/2021/Innbyggerundersokelsen/Om-innbyggerundersokelsen-2021.pdf>

DFØ 2021b, «Kunnskapsgrunnlag om nye organisasjonsformer i forvaltningen - Første leveranse – Livshendelsene utfordrer tradisjonelle arbeidsmåter, strukturer og systemer», DFØ-notat 2021:1, URL: <https://dfo.no/sites/default/files/fagomr%C3%A5der/Rapporter/2021/DFO-notat-2021-1-Kunnskapsgrunnlag-om-nye-organisasjonsformer-i-forvaltningen.pdf>

DFØ 2023a, *Tilfredshet med det offentlige og tillit*, DFØ rapport 2023:6 URL: <https://dfo.no/rapporter/tilfredshet-med-det-offentlige-og-tillit>

DFØ 2023b, «Å bo i Norge», URL: <https://dfo.no/undersokelser/innbyggerundersokelsen-2021/bo-i-norge#anchorTOC> *Vurderingen av de statlige tjenestene i alt 2*

DFØ 2024, «Innbyggerundersøkelsen på 5 minutter», URL: [Innbyggerundersøkelsen på 5 minutter | DFØ \(dfo.no\)](https://dfo.no/undersokelser/innbyggerundersokelsen-2021/bo-i-norge#anchorTOC)

Döring, Matthias, 2019, «The public encounter – Dynamics of Citizen-State interactions», Doktorgradsavhandling ved Universitetet i Potsdam, URL: <https://d-nb.info/1231355964/34>

FHI, 2023, «Om dødsårsaksregisteret», URL: <https://www.fhi.no/op/dodsarsaksregisteret/dodsarsaksregisteret2/>

Granberg, Donald og Charles Westerberg 1999, «INCLUSION OF DON'T KNOW RESPONDENTS, RELIABILITY OF INDEXES AND REPRESENTATIVENESS IN SURVEY RESEARCH», *Sociological Focus* 32:4, s.401-411. URL:

https://www.jstor.org/stable/pdf/20832054.pdf?refreqid=excelsior%3A6002b2c46ec2aee6b32b138da5506610&ab_segments=&origin=&initiator=&acceptTC=1

Hair, Joseph F., William C. Black, Barry J. Babin, Rolph E. Anderson, 2010, "Exploratory Factor Analysis" I *Multivariate Data Analysis* (7 utg.), av Joseph F. Hair, William C. Black, Barry J. Babin, Rolph E. Anderson, Essex: Pearson Education Limited.

Jamshidian Mortaza og Matthew Mata, 2007, "2 - Advances in Analysis of Mean and Covariance Structure when Data are Incomplete" i *Handbook of Computing and Statistics with Applications*, side: 21-44, URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B9780444520449500057>

Lucas, Christopher, Richard A. Nielsen, Margaret E. Roberts, Brandon M. Stewart, Alex Storer, Dustin Tingley, 2015, "Computer-Assisted Text Analysis for Comparative Politics", *Political analysis* 23, s. 254-277.

NAV, 2022, «NAVs personbrugerundersøkelse 2022: Mennesket og NAV», URL: <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/nyheter/navs-bruikerundersokelser-2022-tilfredsheten-med-nav-er-stabil-blant-personbrukere-mens-arbeidsgiverne-er-mer-fornoyde-enn-noen-gang>

OECD, 2008, *Handbook on Constructing Composite Indicators: Methodology and User Guide*, Paris: OECD Publishing.

OECD 2022: *Serving citizens - Measuring the performance of services for a better user experience*, URL: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/65223af7-en.pdf?expires=1697700458&id=id&accname=guest&checksum=50D0C86A0623E401D4C6D63B282FFF66>

OECD 2023, *Understanding cultural differences and extreme attitudes in the 2021 OECD Trust Survey*, URL: <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/ef25d883-en.pdf?expires=1698919880&id=id&accname=guest&checksum=92A45A0CD693E211B6A4B731D57C4CD3>

SINTEF 2022, «Digital ekskludering i NAV», Rapportnummer: 2022:00591, URL: [digital-ekskludering-i-nav_sintef_4.juli-2022---signed.pdf](https://www.sintef.no/dokumenter/digital-ekskludering-i-nav-sintef-4.juli-2022---signed.pdf)

PWC 2023, «Prosjekt barnekoordinator», URL: <https://www.nkbuf.no/prosjekt-barnekoordinator.6612055-564508.html>

