

DFØ-rapport 2023 01
August 2023

Vedlegg 2

Beskrivelse av undersøkelsesdesign



Forord

Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ) har prøvd ut en måte å kartlegge brukeropplevelser til pårørende og etterlatte i livshendelsene *alvorlig sykt barn (ASB)* og *dødsfall og arv (DOA)* fra Digitaliseringsstrategien «*En digital offentlig sektor*». I dette vedlegget beskriver vi hvordan undersøkelsene ble utviklet, og hvilke lærdommer vi har gjort oss underveis og etter at undersøkelsen var avsluttet.

Verian har bistått oss gjennom prosessen med utformingen av undersøkelsene og i utsendingen. De har også bistått i arbeidet med dette vedlegget.

Oppsummering

I utviklingsarbeidet har vi tatt utgangspunkt i et rammeverk fra Digitaliseringsstyrelsen i Danmark som identifiserer barrierer innbyggerne opplever i møte med sammenhengende tjenester. Rammeverket hjalp oss til å identifisere livshendelsens særegenheter og fellestrekk, og gjorde det enklere å lage spørsmål som kan tilpasses flere livshendelser. For å ta høyde for at problemer kan oppstå på ulike steder i brukerreisen, delte vi også inn spørreundersøkelsen inn i fire faser. Fasene er hentet fra livshendelsen «Ny i Norge».

Til sammen har vi laget over 150 spørsmål for å fange opp brukeropplevelsene i DOA og ASB.

Vi hadde varierende hell med å nå brukergruppene i DOA og ASB

Livshendelsene DOA og ASB har to ulike brukergrupper. Det ga oss noen ulike muligheter og utfordringer når vi skulle få tak i respondenter til undersøkelsene. Der vi i DOA fikk tilgang til Folkeregisteret og kunne sende ut undersøkelsen til et representativt utvalg etterlatte, var det langt vanskeligere for ASB. Vi lyktes ikke med å få tilgang til offentlige registre med informasjon om brukergruppen i ASB, og sendte derfor ut undersøkelsen via interesseorganisasjoner der medlemmene var en del av brukergruppen. Totalt fikk vi svar fra 1 025 etterlatte i DOA-undersøkelsen, mens i ASB-undersøkelsen var det kun 70 som svarte.

Den viktigste lærdommen å høste fra dette, er at prosessen med å finne en relevant utvalgsramme må planlegges i god tid. For ASB erfarte vi særlig at det var utfordrende å få tilgang på et register der brukergruppen var representert. Noen muligheter var det, men prosessen med å få tilgang til et slikt register ville ta for lang tid. Dessuten er det uavklart om vi ville fått tilgang. En viktig lærdom er dermed at prosessen med å få tilgang til en egnet utvalgsramme bør komme først. På denne måten bruker man ikke unødig tid på å utvikle en undersøkelse som man ikke kan sende ut.

Rammeverket vi har brukt er nyttig for å forstå hva livshendelser har til felles

I arbeidet med å identifisere hva livshendelsene har til felles, hva som skiller dem fra hverandre, og i utviklingen av spørsmål, dro vi stor nytte av det teoretiske rammeverket. De danske barrierene viste seg i tillegg å være nyttige i formidlingen av resultatene, riktignok med noen justeringer.

Fasene som vi hentet fra Ny i Norge opplever vi likevel at vi har hatt noe mindre nytte av. Flere respondenter mente inndelingen av spørreskjemaet i faser var for teoretisk. Dessuten avdekker våre analyser at det er lite variasjon i brukernes tilfredshet på tvers av fasene. Det indikerer at det er vanskelig for brukerne å gi meningsfulle svar på tvers av brukerreisen. Vi mener derfor at fremtidige undersøkelser bør unngå en slik inndeling av spørreskjemaet.

Andre kan dra nytte av vårt reviderte spørreskjema

Da vi analyserte resultatene fra undersøkelsene, viste det seg at enkelte spørsmål ga lite informasjon. Derfor har vi laget et revidert spørreskjema med de spørsmålene som vi mener at treffer best. Det reviderte spørreskjema kan brukes av andre slik det er, eller så kan spørsmålsbatteri (og enkeltspørsmål) inkluderes i eksisterende brukerundersøkelser. Det reviderte spørreskjemaet er i vedlegg 4.

Innhold

Forord	1
Oppsummering.....	2
1 INNLEDNING	5
1.1 «Nye» brukerundersøkelser kan ha verdi for forvaltningen.....	5
1.1.1 Vi ser på hendelsene «Alvorlig sykt barn» (ASB) og «Dødsfall og arv» (DOA)	5
1.1.2 Vi ønsker å bidra til læring.....	6
1.2 Oppbygging av metoderapporten	6
2 Et rammeverk for å undersøke brukerbehov i livshendelser	7
2.1 Livshendelser i Norge og relevans for rammeverket.....	7
2.1.1 Norsk innsiktsarbeid er ikke tilstrekkelig for å utvikle felles rammeverk	7
2.2 Tilnærming til livshendelser og brukerundersøkelser i andre land	8
2.2.1 Australia, Tyskland og Frankrike gjennomfører brede brukerundersøkelser	8
2.2.2 Danmark – elleve brukerreiser og fem barrierer	8
2.2.3 Vurdering av relevans for våre egne undersøkelser	10
2.3 Tidsperspektiv utfordrende	11
2.3.1 Vi brukte fire faser for å løse tidsutfordringen.....	11
2.4 Særtrekk ved de to utvalgte livshendelsene	12
2.4.1 Alvorlig sykt barn (ASB)	12
2.4.2 Dødsfall og arv (DOA).....	13
2.4.3 Tjenestekvalitet	13
2.5 Analytisk rammeverk oppsummert	14
3 Gjennomføring	15
3.1 Utforming av spørreskjema.....	15
3.1.1 Vi ønsket likelydende spørsmål i begge skjema	15
3.1.2 Unike spørsmål	16
3.1.3 Skjemalengde	16
3.2 Målgruppe og utvalg.....	16
3.2.1 Vi hentet utvalget for DOA fra Folkeregisteret.....	17
3.2.2 Vi brukte interesseorganisasjoner i utsendingen av ASB.....	18
3.2.3 Antall svar i DOA og ASB varierte i størrelse	19
4 Erfaringer og læringspunkter	20
4.1 Målte undersøkelsen det vi ønsket?.....	20

4.1.1 Brukertesting og forankring i forkant	20
4.1.2 Rammeverket var nyttig i utviklingen av undersøkelsene	20
4.1.3 Læringspunkter	22
4.2 Er resultatene presise?	22
4.2.1 Designet i DOA.....	23
4.2.2 Designet i ASB	23
4.2.3 Læringspunkter	24
4.3 Tanker om veien videre	24
4.3.1 Undersøkelsen gir verdi til de som jobber med livshendelsene	24
4.3.2 Noen justeringer må til om undersøkelsen skal videreføres	24
4.3.3 Åpne tekstfelt er viktig for å unngå skylapper	25
4.3.4 Undersøkelsen vil være enklere å gjennomføre for noen livshendelser	25
4.3.5 Se utover Norge for inspirasjon.....	26
4.3.6 Hva skal DFØ gjøre videre?	26
5 Topics i åpne tekstfelt	27
5.1.1 Topics I DOA.....	27
5.1.2 Topics I ASB.....	28
6 Kilder	29

1 INNLEDNING

Dette notatet beskriver erfaringer fra DFØs utprøving av to brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelser. Undersøkelsene knytter seg til to av de syv prioriterte livshendelsene fra Digitaliseringsstrategien: *alvorlig sykt barn* (ASB) og *dødsfall og arv* (DOA). Hensikten med arbeidet har vært å lage et rammeverk for å måle brukertilfredshet med sammenhengende tjenester.

Arbeidet er forankret i DFØs instruks. Den fastslår at DFØ skal «aktivt, og på eget initiativ utvikle kunnskapsgrunnlaget knyttet til status og forbedringsbehov innenfor statlig styring, organisering, ledelse og kompetanse» (Finansdepartementet 2020: 9).

1.1 «Nye» brukerundersøkelser kan ha verdi for forvaltningen

Formålet med denne piloteringen er å bidra til utvikling av «nye» brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet som kan bidra til:

- Å fange opp områder der det er behov for å utvikle nye sammenhengende tjenester
- Å kartlegge om virksomhetene lykkes i arbeidet med å videreutvikle sammenhengende tjenester
- Erfaringsutveksling mellom de som utvikler sammenhengende tjenester

1.1.1 Vi ser på hendelsene «Alvorlig sykt barn» (ASB) og «Dødsfall og arv» (DOA)

Ettersom utviklingen av denne typen brukerundersøkelser er nybrottsarbeid, har vi i første omgang avgrenset utviklingsarbeidet til to av livshendelsene i Digitaliseringsstrategien. Valget av ASB og DOA for pilotering ble anbefalt av Digdir, og er begrunnet med at utviklingsarbeidet med disse to livshendelsene er kommet lengst. De som jobber med livshendelsene, hadde allerede samlet inn brukerinnsett som har vært nyttig innsikt inn i vårt arbeid (ASB 2021a; Digdir 2021a).

Det vil være flere livshendelser¹ enn de som omtales i Digitaliseringsstrategien der det kan være nødvendig med kunnskap om brukerbehov. Brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet kan i så fall gjøres før man starter å utvikle sammenhengende tjenester på et område. Den kan eventuelt kombineres med innhenting av brukerinnsett for å se hvor det er utfordringer. Undersøkelsen vil da ha to funksjoner. Den danner et nullpunkt for arbeidet, og den bidrar som kunnskapsgrunnlag for tjenesteutviklingen.

I dette vedlegget bruker vi begreper som «brukerreise» og «brukere» der vi i resultatrapporten bruker mer kjente begreper som «prosess», «foresatte» og «etterlatte».

¹ Se 2.1 for mer om dette eller Stat og styring (2021). Eksempelvis har Danmark «bli pensjonist» og «skilsmisse» som livshendelser som den norske digitaliseringsstrategien ikke inneholder.

1.1.2 Vi ønsker å bidra til læring

Målet med vårt arbeid er at andre statlige virksomheter som ønsker å utvikle brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet, skal kunne se til våre erfaringer for inspirasjon og læring. For å sikre at vi når målet, har vi jobbet etter to føringer:

1. **Det teoretiske rammeverket må kunne brukes av flere.** Rammeverket må ha overføringsverdi mellom ulike livshendelser og bidra til læring på tvers. Spørsmålene fra brukerundersøkelsene må derfor oppleves som relevant i den enkelte livshendelse, men samtidig kunne sammenligne på tvers av ulike livshendelser.
2. **Brukerundersøkelsen må ivareta ulike informasjonsbehov.** DFD, Digdir, lederdepartementene, øvrige departementer og virksomhetene som bidrar inn i den enkelte livshendelse har ulike informasjonsbehov som brukerundersøkelsen må ivareta.

For å ivareta disse føringene har vi forsøkt å både utvikle temaer og spørsmål på tvers av livshendelsene. Samtidig erkjenner vi at det vil være nødvendig med noen tilpasninger og unike spørsmål for hver enkelt livshendelse. For å ivareta ulike informasjonsbehov har vi hatt kontakt med ulike aktører, blant annet nettverk for livshendelser og sammenhengende tjenester i regi av Digdir og flere enkeltvirksomheter. Hensikten med dette har vært å sikre forankring blant berørte aktører, og at arbeidet vårt har relevans for dem.

1.2 Oppbygging av metoderapporten

I kapittel 2 presenterer vi hvorfor det er behov for å utvikle et rammeverk for å måle tilfredshet med helheten i det offentlige tjenestetilbudet. Vi redegjør for relevant internasjonalt arbeid, og hvilke elementer et rammeverk bør inneholde. Deretter presenterer vi det tilpassede rammeverket vi har anvendt.

I kapittel 3 presenterer vi hvordan selve gjennomføringen gikk. Først trekker vi frem hvilke avveininger vi gjorde oss da vi utformet spørsmål. Deretter presenterer vi hvordan vi gikk frem for å hente utvalget, og hvordan det gikk.

I kapittel 4 reflekterer hvordan gjennomføringen gikk i lys av resultatene. Her peker vi på hvilke lærdommer vi har gjort oss, og hvilke deler av rammeverket som fungerte bra og dårlig. Vi reflekterer også rundt resultatenes validitet og undersøkelsenes reliabilitet før vi til slutt peker på veien videre.

2 Et rammeverk for å undersøke brukerbehov i livshendelser

Brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet krever et teoretisk rammeverk. Med det mener vi en slags strukturering av hva en livshendelse er, hvilke utfordringer brukerne møter, og som fokuserer på det som er felles. Det er nødvendig for å kunne lage gode spørsmål som kan brukes av flere og som sikrer relevant informasjonsinnhenting. I dette kapitlet beskriver vi hvordan vi har utviklet det teoretiske rammeverket. Vi trekker på erfaringer fra Norge og andre land.

I 2.1 ser vi til Norge. Vi fokuserer i hovedsak på innsiktsarbeidene som ligger til grunn for det pågående arbeidet i livshendelsene ASB og DOA, og gjør en vurdering av om de egner seg som utgangspunkt for det teoretiske rammeverket. I 2.2. ser vi på hvordan andre land gjennomfører brukerundersøkelser med utgangspunkt i livshendelser, og vurderer relevansen det har i utviklingen av vår egen undersøkelse.

Et vesentlig element i livshendelsene er at brukerne går gjennom ulike stadier. For å ta hensyn til dette, ser vi i 2.3 hvordan vi kan bruke faser til å dele inn brukerreisen. I 2.4 ser vi på ulike særtrekk i livshendelsene, før vi i 2.5 oppsummerer det analytiske rammeverket.

2.1 Livshendelser i Norge og relevans for rammeverket

Utviklingen av sammenhengende tjenester starter med å samle innsikt om brukerreisene. Vi gikk gjennom de norske innsiktsarbeidene, samt tidligere studier, høsten 2022 med sikte på å identifisere fellestrekk mellom livshendelsene og nytteverdi for kartleggingen vår. Hensikten var å se om kunnskapen som allerede forelå, særlig for ASB og DOA, kunne tjene som utgangspunkt for det teoretiske rammeverket.

2.1.1 Norsk innsiktsarbeid er ikke tilstrekkelig for å utvikle felles rammeverk

Med utgangspunkt i arbeidet som forelå, ønsket vi å utvikle et teoretisk rammeverk til kartleggingen som tok høyde for brukerbehovene i begge livshendelsene. Dette viste seg imidlertid å være utfordrende fordi arbeidene hadde ulikt detaljnivå, både i form av identifiserte utfordringer og ulike brukerreiser.

Arbeidene knyttet til ASB omtaler overordnede problemer og peker på hvor de gjør seg gjeldende. Til sammen identifiserer de seks problemområder som de mener må løses (ASB 2021a; 2021b). Se også spørreundersøkelsen som ASB har gjennomført for å kartlegge forhold som var relevante for prosjektet (ASB 2021c).

Arbeidene knyttet DOA viser alle mulige utfordringer som brukergruppene kan møte på brukerreisen sin, og hvor disse utfordringene gjør seg gjeldende (Digdir 2021c).

Digitaliseringsdirektoratets sluttrapport og kartlegging av 71 brukerbehov, viser at DOA har gått lengre enn ASB mht. konkretisering av hvilke behov brukerne har (Digdir 2021a; 2021b).

ASB og DOA sine ulike tilnærminger er naturlig gitt deres særegne karakter, både i tidsavgrensning og involverte parter. Målet for arbeidene har vært å identifisere brukernes behov og mulige flaskehals, for deretter å iverksette tiltak. Konsekvensen er likevel at disse innsiktsarbeidene ikke egnet seg som underlag for å lage et felles teoretisk rammeverk som får frem utfordringer på tvers av livshendelser. For å lage et spørreskjema som fanger opp disse tverrgående utfordringene så vi derfor til andre land.

2.2 Tilnærming til livshendelser og brukerundersøkelser i andre land

Norge er ikke alene om å ta i bruk livshendelsesperspektivet i utviklingen av de offentlige tjenestene. I rapporten «Serving Citizens: Measuring the Performance of Services for a Better User Experience» har OECD kartlagt medlemslandenes spørreundersøkelser om tilfredshet med tjenestetilbudet (OECD 2022). Australia, Tyskland og Frankrike gjennomfører egne spørreundersøkelser med livshendelser som utgangspunkt.

2.2.1 Australia, Tyskland og Frankrike gjennomfører brede brukerundersøkelser

Undersøkelsene i Australia, Tyskland og Frankrike omfatter flere livshendelser i én og samme kartlegging. Australia inkluderer 61 hendelser, mens Frankrike har 25 og Tyskland 22. Livshendelsenes omfang og kompleksitet varierer både mellom og innenfor samme land. Eksempler på kartlagte livshendelser i Australia er å søke om pass, oppleve dødsfall i familien, levere skattemelding og å pensjonere seg.

Landene distribuerer undersøkelsene til et bredt utvalg. Australia og Frankrike distribuerer undersøkelsene til nasjonalt representative utvalg (med enkelte avgrensninger), mens det i Tyskland forutsettes at respondentene har hatt kontakt med minst en av tjenestene som livshendelsen omfatter. Inntrykket er dessuten at undersøkelsene i de tre landene har litt ulik innretning:

- Den tyske undersøkelsen minner om en tradisjonell brukerundersøkelse med fokus på tilfredshet med tjenestetilbudet. Noe av hensikten er å avdekke de vanligste kontaktpunktene mellom tjenestene.
- Den franske undersøkelsen utdyper kompleksiteten innbyggerne møter når de har behov for hjelp fra det offentlige. Her fokuseres det eksempelvis på antall søknader som må fylles ut, om språket er vanskelig å forstå mv.
- Australias undersøkelse kjennetegnes først og fremst av et høyt antall kartlagte hendelser og gjennomføringenes hyppighet. Den omfatter også flere spørsmål om samarbeid mellom enkelttjenester.

2.2.2 Danmark – elleve brukerreiser og fem barrierer

Den danske Digitaliseringsstyrelsens «Tverrgående borgerindsigter og designprinsipper fra 11 brugerreiser» gir en ny og systematisk tilnærming til utfordringene den

livshendelsesbaserte tjenesteutviklingen står overfor. Her identifiseres fem barrierer i brukeres møter med det offentlige, jf. figur 2 under.² Barrierene er basert på intervjuer og innsiktsarbeider for brukerreisene. Hver enkelt barriere inneholder tre til fem rapporterte utfordringer blant brukerne (Digitaliseringsstyrelsen 2022), til sammen 17 utfordringer.³ Antakelsen er at de fem barrierene har relevans i alle hendelsene, men at de gjør seg ulikt og i større eller mindre grad gjeldende på tvers av hendelsene.



Figur 2 Danske barrierer for brukere i møte med sammenhengende tjenester

1. En ny og omveltende livssituasjon

Den første barrieren, *en ny og omveltende livssituasjon*, retter seg mot at brukeren i alle livshendelser opplever en brytning, uavhengig av om den er negativ eller positiv. Det betyr at brukerne kan oppleve å måtte ta viktige beslutninger uten å ha særlig kunnskap eller erfaring på feltet. Samtidig kan livshendelsens karakter gjøre at brukeren rent kognitivt er i en krise eller i sjokk, opplever å stå alene, må vente lenge i «ingenmannsland» mv. (Digstyr 2022:5). Denne barrieren omhandler altså egenskaper ved brukeren selv, og hvordan brukeren opplever den første fasen i livshendelsen.

2. Vanskelig navigasjon og høy kompleksitet

Den andre barrieren, *vanskelig navigasjon og høy kompleksitet* handler om at brukere i livshendelsene raskt må forholde seg til, og vite om en underskog av ulike etater, tjenesteytere, avdelinger og saksbehandlere hvor alle kan ha ulike plattformer, regler og tidsfrister. Denne kompleksiteten kan gjøre det vanskelig å vite hvor en skal henvende seg, hvor en kan få hjelp, hva som er offentlig/privat, hvor en skal begynne, hva saksgangen er, hvilke rettigheter en har i form av ytelser og tillegg mm. I verste fall kan det lede til at brukeren ikke får den eller de tjenestene hen har rett på (Digstyr 2022:6).

3. Innblikk i aktørlandskap

Barriere tre, *innblikk i aktørlandskap*, ligner på barriere 2, men den handler mer om brukeren selv, og brukerens egenskaper. Brukerens evne til å hente inn, og forstå informasjon fra det

² De 11 danske livshendelsene er: flytting, skilsmisse, bli digital borger, miste pårørende, flytte til Danmark, flytte til utlandet, bli pensjonist, bli forelder, miste og finne ny jobb og starte utdanning.

³ For å lese mer, se: Digitaliseringsstyrelsen 2022; 2023.

offentlige, samt kjennskap til hvordan velferdsstaten, samfunnet og offentlige myndigheter opererer, påvirker brukerens evne til å løse oppgaver og kan betinge tjenestetilbudet (Midgård et al. 2022; Döring 2019). Antagelsen er også at det er enklere for brukere med god økonomi, og stort nettverk å fullføre oppgavene det offentlige gir dem (Digstyr 2022:6).

4. Kommunikasjon

Den fjerde barrieren, *kommunikasjon*, handler om fysisk og digital kommunikasjon mellom brukeren og det offentlige. Brukerne kan blant annet oppleve informasjonsmengden som overveldende og at kommunikasjonen er uklar og vanskelig å forstå. Denne barrieren kan handle om at brukerne ikke føler seg sett, at de ses som et «saksnummer» eller at de har behov for personlig veiledning og menneskelig kontakt.

5. Sammenheng på tvers

Den femte og siste barrieren, *sammenheng på tvers*, handler om hvordan offentlig organisering gjør det vanskelig for brukeren. Fokus her er å kartlegge hvordan brukeren opplever sammenhengen, eller mangelen på sammenheng, mellom tjenester. Relevante problemstillinger er at brukerne opplever seg som kasteball mellom ulike tjenesteytere, at det ikke deles informasjon innad i det offentlige, at brukeren må gjenta samme informasjon mange ganger og at ingen har ansvar for å koordinere helhetlige tjenester. Utfallet er at brukeren må bruke tid på å orientere og koordinere offentlige tilbud, istedenfor å håndtere sin livssituasjon.

2.2.3 Vurdering av relevans for våre egne undersøkelser

I vurderingen av hvordan erfaringene fra andre land er relevant for våre egne undersøkelser, har vi hatt kontakt med Digdir, ASB, DOA og andre relevante virksomheter.

Når det gjelder de danske barrierene fant vi høy grad av overlapp mellom dem og brukerutfordringene som DOA og ASB har identifisert. En viktig årsak til dette er at vi har en ganske lik forståelse av hvordan livshendelsesperspektivet kan brukes i tjenesteutviklingen. Vi vurderte derfor dette som et hensiktsmessig teoretisk utgangspunkt for å bygge et indikatorsett (et sett med spørsmål til respondentene).

I utarbeidingen av spørsmål hentet vi også inspirasjon fra andre land. Når det gjelder tematikk og innhold var vi inspirert særlig av den australske, men også fra den franske undersøkelsen. Eksempelvis hentet vi inspirasjon fra Australia i utviklingen av spørsmål om samarbeid mellom enkelttjenester. Den tyske undersøkelsen ble vurdert som mindre relevant, ettersom den ser på resultatet av ulike hindringer (tilfredshet), mens vi ønsket å se på hvordan hindringene oppleves.

Hensynet til datakvalitet er også vurdert. Inntrykket vårt er at den bredt anlagte tilnærmingen som praktiseres i Australia, Tyskland og Frankrike er godt egnet for å sammenligne livshendelser på et overordnet nivå. Samtidig vurderer vi at bredden går på bekostning av nytteverdi for de enkelte tjenesteutviklerne.

Selv om vi har hentet inspirasjon fra de utenlandske kartleggingene har vi ellers ingen ambisjon om direkte sammenlikning av resultater på tvers av landene.⁴

2.3 Tidsperspektiv utfordrende

En vesentlig utfordring i utviklingen av det teoretiske rammeverket var hvordan vi skulle forholde oss til tid. Noen livshendelser har en klar start og slutt, mens andre har en uklar start og kanskje ikke en slutt i det hele tatt. Tidsperspektivet er en av egenskapene som i størst grad skiller livshendelsene fra hverandre.

ASB og DOA kan sies å inntreffe på hver sin ende av livssyklusen. Samtidig har de ulike avgrensninger: For DOA er dødsleie/dødsfall en naturlig start, mens arveoppgjøret kan ses som hendelsens slutt (Digdir 2021c). ASB derimot, er mer utydelig: Identifikasjon av symptomer/diagnostisering kan betraktes som en start, men det er svært utydelig når livshendelsen egentlig slutter.

Livshendelsen DOA vil vanligvis vare mellom seks måneder til et par år, mens ASB kan vare fra barnets fødsel, eller når symptomer første gang registreres, til måneder (sykdom helbredet) eller år (f.eks. 18 års myndighetsalder). Å ta høyde for de betydelige variasjonene i tid, og hvordan tidsspennet påvirker brukernes kontaktflate mot det offentlige, er en utfordring.

Innledningsvis i designarbeidet vurderte vi å se bort fra tidsaspektet, og fokusere på det helhetlige bildet. Dette viste seg å være uhensiktsmessig. På den ene side har en «brukerreise» per definisjon utstrekning i tid. På den annen er brukerens stadium i reisen avgjørende for å forstå brukerens opplevelser og vurderinger. Både ASB og DOA identifiserer ulike utfordringer på ulike steder i sine respektive brukerreiser. Som utgangspunkt for det teoretiske rammeverket, og for å ivareta tidsperspektivet, ble imidlertid brukerreisen i DOA og ASB vurdert å ha begrenset relevans. Dels fremstår de enten veldig detaljert (DOA) eller svært generell (ASB). En mer hensiktsmessig måte å hensynta tidsaspektet på, finner vi i livshendelsen «Ny i Norge».

2.3.1 Vi brukte fire faser for å løse tidsutfordringen

I livshendelsen «Ny i Norge» benyttes fire faser for plassering av brukerens stadium i reisen samt de utfordringer man står i på hvert tidspunkt:

1. Før ankomst
2. Ankomst og første møte
3. Tilvenne seg ny hverdag
4. Hverdag

Her er formålet å identifisere ulike prosesser som fungerer positivt og lite positivt i løpet av brukerreisen (IMDi 2022). Vi valgte å tilpasse denne fasetenkningen til fire faser i våre skjema.

⁴ Dette må ikke tolkes som at vi ikke er opptatte av å lære og dele erfaringer med andre land. Vi har vært i dialog med OECD for å dele erfaringer fra våre respektive arbeidere.

For DOA valgte vi å gi mer spesifikke navn for å gjøre det mer relevant og mindre instrumentelt, men den underliggende ideen er lik, som illustrert i tabellen under.

Tabell 1 NONs fire adapterte faser for DOA og ASB

Fase	NON	Adaptert fase	Tilpasset DOA	Tilpasset ASB
1	Før ankomst	Før hendelse	Tiden før dødsfallet	Tiden før diagnosen ble stilt
2	Ankomst og første møte	Hendelse	Selve dødsfallet og gravferden	Da diagnosen ble stilt
3	Tilvenne seg ny hverdag	Ny hverdag	Arveoppgjør og omstilling til en ny hverdag	Omstilling til en ny hverdag
4	Hverdag	Fullført hendelse, oppsummert	Livets videre gang	Livets videre gang

I sum er hensikten med fasene å kunne identifisere hvor brukeren er i brukerreisen, og kunne gi noen svar på hvor utfordringer oppstår, eller om utfordringene er like store langs hele brukerreisen. I kapittel 4 kommer vi tilbake til dette, og gjør en vurdering av om fasene var vellykket eller ikke.

2.4 Særtrekk ved de to utvalgte livshendelsene

De fire stadiene og fem barrierene utgjør analysens overordnede rammeverk. Men ettersom den enkelte livshendelsen har sine egne unike kjennetegn og utfordringer er det nødvendig å operasjonalisere livshendelsene med spesifikke temaer og kjennetegn for å sikre nytteverdi for tjenesteutviklere og -ytere.

Vi har identifisert de mest relevante temaene og brukerbehovene i ASB og DOA, slik det fremgår av innsiktsarbeidene. Temaer vi har vurdert som ikke tilstrekkelig dekket av barrierene, la vi til som ekstra temaer/barrierer.

2.4.1 Alvorlig sykt barn (ASB)

Med utgangspunkt i ASB-innsiktsarbeidet, ble fire hensyn/problemstillinger identifisert som ikke tilstrekkelig dekket av barriereindikatorerne.

Medvirkning er svært viktig for foreldrene. Å bli inkludert i beslutninger, oppleve at behovene blir hørt når tjenestetilbudet skal tilpasses, og at tilbakemeldinger blir mottatt og tatt videre, fremheves som særlig viktig.

Søknadsaktiviteter er en viktig del av brukerreisen. Foresatte bruker mye tid, ressurser og krefter på søknader til statlige og kommunale tjenesteytere. Omfang, tidsbruk og opplevelsen av søknadsaktiviteter vurderes som avgjørende for brukernes helhetsopplevelse. Dette ble også kartlagt i ASBs forrige spørreundersøkelse (ASB 2021c). I så måte er det av interesse å sammenligne resultatene.

Tilrettelegging i skolen er viktig for barn og foresatte. For mange foresatte blir skolen et tilfelle der flere barrierer gjør seg gjeldende samtidig. Eksempelvis oppleves ikke *Individuell opplæringsplan* per i dag som fungerende eller samordnet med kommunens *Individuell plan*. Når ASB-innsiktteamet peker på skolen som et mulig satsningsområde, ser vi denne arenaen som særlig viktig for kartleggingen.

Endelig ønsker vi å undersøke effekten av *tiltak*. Kartleggingen legger til grunn to igangsatte eller planlagt igangsatte tiltak:

1. *Barnekoordinator* er et tilbud fra kommunen til familier som har eller venter barn med alvorlig sykdom, skade eller nedsatt funksjonsevne. Barnekoordinatorens oppgave er å samle informasjon, gi helhetlig veiledning om helse- og omsorgstjenestetilbudet og å koordinere tjenestetilbudet (Helsedirektoratet 2023).
2. «*Bedre tilgang på informasjon*» er et tiltak som ennå ikke er rullet ut for brukerne. Prosjektets formål er å tilrettelegge for samlet informasjon til brukerne (ASB 2022).

I sum vil *medvirkning, søknader, skole og tiltak* dekke noen av de mest sentrale utfordringene foresatte til barn med sammensatte behov opplever i dag, ut over de generelle barrierene identifisert ovenfor.

2.4.2 Dødsfall og arv (DOA)

Også for denne livshendelsen har vi identifisert tre tilleggs-hensyn/-problemstillinger som særlig relevante for kartleggingen.

Automatisering og digitalisering. Automatisering trekkes frem som særlig viktig for de etterlatte fordi mange av prosessene i møtet med det offentlige skjer uavhengig av hverandre (for eksempel skifte av bo og skattemelding). I forlengelsen av dette pekes det også på behov for økt *digitalisering*. Per dato er mange av dagens prosesser analoge, og krever dialog via fysiske papir og skjemaer.

Oppgavebyrden er omfattende for de etterlatte gjennom hele brukerreisen (Digdir 2021c). Omfanget av parallelle oppgaver gjennom hele reisen kan medføre at de «administrative» oppgavene hindrer bearbeiding av sorg. Reduksjon og forenkling av arbeidsoppgavene er derfor en sentral utfordring.

I sum fremstår *automatisering, digitalisering og oppgavebyrde*, som sentrale barrierer for de etterlatte i DOA brukerreisen.

2.4.3 Tjenestekvalitet

Avslutningsvis vil vi fremheve behovet for å inkludere *tjenestekvalitet* i vurderingen. Selv om denne egenskapen ikke umiddelbart fremstår som en «barriere» på linje med de ovenfor nevnte, vil den anses som vesentlig for tjenesteleveransen og for opplevelsen av en sammenhengende tjeneste. Kvalitetsaspektet dekkes ikke av det danske rammeverket, men fremheves i innsiktsarbeidene for både DOA og ASB.

For DOA er det verdt å merke seg at vi også spurte om hvor tilfreds de etterlatte var med ulike private tjenester, ettersom private aktører spiller en sentral rolle i DOA. Vi vurderte å

lage egne spørsmål for å fange opp hvordan offentlige og private aktører samarbeidet, men slet med å lage gode spørsmål som var enkle å svare på. Vi nøyde oss derfor med å spørre om tilfredshet med ulike private aktører i ulike deler av brukerreisen.

2.5 Analytisk rammeverk oppsummert

Samlet var vår vurdering at identifikasjon av generelle barrierer⁵ fra det danske rammeverket kombinert med særegne trekk ved ASB og DOA, og en tilnærming for å identifisere når i brukerreisen utfordringer oppstår, ville være et godt utgangspunkt for å lage gode indikatorer/spørsmål og sikre en reliabel datainnsamling.

Identifikasjon av generelle barrierer vil være hensiktsmessig for å se livshendelsene i relasjon til hverandre, og om mulig lære av hverandre. Spørsmål basert på det unike for hver livshendelse, i tillegg til en faset tilnærming, vil forhåpentligvis gi nyttig informasjon til virksomheter som jobber tett opp til brukere.

Oppsummert inkluderer det teoretiske rammeverket følgende elementer:

- Fem generelle barrierer (2.2.3)
- Fire faser i brukerreisen (2.3.1)
- Særegne trekk ved den enkelte livshendelse (2.4.1 og 2.4.2)
- Tjenestekvalitet (2.4.3)

⁵ I rapporten bruker vi begrepet «tema» heller enn «barriere» for å forenkle presentasjonen av resultatene.

3 Gjennomføring

I dette kapitlet beskriver vi den praktiske gjennomføringen av de to brukerundersøkelsene på et overordnet nivå. For en nærmere redegjørelse viser vi til Verians dokumentasjonsrapporter i vedlegg 3.

I 3.1 redegjør vi for spørsmålsutviklingen vi har gjort med utgangspunkt i det teoretiske rammeverket. Deretter går vi i 3.2 nærmere inn på hvordan vi har avgrenset populasjonen, trukket et utvalg som skulle motta spørreundersøkelsen, og beskriver hvordan datainnsamlingen gikk.

3.1 Utforming av spørreskjema

Basert på det teoretiske rammeverket og de fire tilpassede fasene, utviklet vi to spørreskjemaer. For hver fase identifiserte vi hvilke av de generelle og unike barrierene som gjør seg gjeldende. Noen barrierer er til stede i flere faser (f.eks. vurderer vi kommunikasjon som gjeldende i alle faser for begge livshendelser), mens andre bare gjør seg gjeldende i én.

I utforming av spørsmålene har vi hentet innsikt fra innbyggerundersøkelsen (DFØ 2021), NAVs personbrukerundersøkelse (NAV 2022) og Australias livshendelsesundersøkelse. Vi har også fått innspill fra Digdir, de som jobber med livshendelsene og brukerrepresentanter.

3.1.1 Vi ønsket likelydende spørsmål i begge skjema

Vi forsøkte å lage like spørsmål for begge livshendelsene. For noen spørsmål kunne formuleringene være identiske i begge skjemaene, mens for andre var det nødvendig med tilpasninger. I enkelte tilfeller var det også nødvendig med helt egne tilleggs/underspørsmål for hver enkelt livshendelse. Et eksempel som illustrerer disse hensynene er spørsmål Q2.2 i ASB og Q2.2 i DOA, vist i tabell 2. I Q2.2 er hovedspørsmålene kun ulike når de referer til den spesifikke livshendelsen, og flere av underspørsmålene er felles. Samtidig har DOA fem ekstra underspørsmål som ikke er med i ASB.

ASB (Q2.2): Hvor god eller dårlig kunnskap hadde du om følgende forhold ved det å få et barn med sammensatte behov?	DOA (Q2.2): Hvor god eller dårlig kunnskap hadde du om følgende forhold knyttet til dødsfall og arv da avdøde gikk bort?
Lover og regler ...	Lover og regler om dødsfall og arv
Forsikringer (livsforsikring, sykeforsikring, barneforsikring m.m.)	Forsikringer (livsforsikring, gjeldsforsikring m.m.)
Økonomiske støtteordninger og trygdeordninger (pleiepengar, omsorgsstønad m.m.)	Økonomiske støtteordninger (pleie og omsorg, gravferdsstøtte, m.m.)
Hvor du kan henvende deg for informasjon og/eller hjelp	Hvor du kan henvende deg for informasjon og/eller hjelp
	Pensjon (etterlattepensjon)

<i>Ikke flere alternativer</i>	Avtalevilkår (ektepakt, samboeravtale, særkullsbarn, o.l.)
	Bankforhold (regelverk knyttet til tilganger og utbetalinger m.m.)
	Fremtidsfullmakt / testament
	Orientering til arvinger

Gjennomgående forsøkte vi å lage spørsmål om helhetsopplevelsen og opplevelse av sammenheng mellom de offentlige tjenestene. Det gjorde vi for at det skulle være enklere for brukerne å svare på spørsmålene, men også fordi vi ønsker å sammenlikne erfaringer på tvers av ulike livssituasjoner samt over tid. Eksempelvis så vi det som interessant å se om brukerne opplever å ha gått gjennom en endring i kunnskapsnivå underveis i brukerreisen.

En utfordring med å fokusere på helhetsopplevelsen er at det kan gjøre det vanskeligere å skille ut hvilke spesifikke tjenester som gjør det godt eller dårlig. For øvrig er det et poeng at respondentene er bedt om å vurdere tjenestene som de har vært i kontakt med. Ved å sammenstille disse vurderingene med helhetsopplevelsen, kan vi til en viss grad si hvor det er «skoen trykker». Spørreskjemaene finnes vedlagt (vedlegg 3).

3.1.2 Unike spørsmål

Som nevnt i 2.4, var det også nødvendig å ta høyde for særtrekk ved de to livshendelsene. På bakgrunn av dette lagde vi også unike spørsmål. I utarbeidelsen av spørsmålene, så vi blant annet hen til Utdanningsdirektoratets foreldreundersøkelse for å lage spørsmål om skole i ASB og Europakommisjonens eGovernment benchmark for å lage spørsmål om automatisering i DOA (Utdanningsdirektoratet 2021; Europakommisjonen 2022) for inspirasjon.

3.1.3 Skjemalengde

Alt i alt består skjemaene av 47 og 57 spørsmål i hhv DOA og ASB. Flere av spørsmålene er integrerte som underspørsmål, se tabell 2 i 3.1.1 for et eksempel, mens andre inngår i filterstruktur. Det vil si at respondenter får enkelte spørsmål avhengig av svaret på et tidligere spørsmål. Et eksempel er at bare respondenter som oppgir å ha erfaring med en tjeneste (f.eks. NAV) blir bedt om å vurdere hvor tilfreds de er med tjenesten.

Et viktig hensyn i utformingen av en spørreundersøkelse er at den ikke bør være for lang. Er undersøkelsen for lang kan det bidra til at flere faller fra underveis, og at man derfor oppnår færre svar enn ønsket. Som regel ønsker man ikke at en undersøkelse er lengre enn at den kan svares ut på rundt 15 minutter. I vår undersøkelse er median intervjuetid på 27 minutter. Flere respondenter skriver i det åpne kommentarfeltet at undersøkelsen er for lang. Vi reflekterer mer rundt dette i kapittel 4.

3.2 Målgruppe og utvalg

Et av de viktigste målene med å pilotere denne undersøkelsen har vært å teste opplegget på de relevante brukerne for å sørge for at opplegget treffer riktig. Dette forutsetter i sin tur at brukerne lar seg identifisere og kontakte. Som nevnt i 2.1.2 sender andre land undersøkelsen

til et representativt befolkningsutvalg. Fordelen med en slik tilnærming er at man ikke behøver å avgrense målgruppen. Ulempen er at undersøkelsen ikke er relevant for de fleste som mottar den. Vi så det derfor som hensiktsmessig å heller rette oss mot et avgrenset utvalg som treffer populasjonen, dvs. brukere i livshendelsen, bedre, jf. 1.2.

Fordi målgruppene i DOA og ASB er nokså ulike har vi valgt to ulike tilnærminger:

- 1) Få tilgang til et offentlig register med informasjon som avdekker om personene er i målgruppen
- 2) Inngå samarbeid med en interesseorganisasjon der medlemmene inngår i målgruppen

Vanligvis er den beste løsningen å få tilgang til et register. Det er fordi man har bedre kontroll på det totale antallet personer som man ønsker å nå (utvalgsrammen), men også fordi det gir en økt kontroll over utsendinger og eventuelle tilpasninger av utvalget. For begge livshendelsene undersøkte vi derfor først om det var mulig å få tilgang til registeropplysninger.

3.2.1 Vi hentet utvalget for DOA fra Folkeregisteret

Hvert år dør det om lag 40-45 000 personer i Norge (SSB 2023). Bortfall av nærmeste rammer alle i løpet av livet, og gjelder da årlig for minst 80 000 personer. Folkeregisteret har informasjon som kan identifisere pårørende etter bortfall av en nær, og dette er informasjon vi fikk tilgang til.⁶

I dette delkapittelet redegjør vi for de viktigste hensynene som ligger til grunn for avgrensningen av utvalget. For mer detaljert informasjon, se vedlegg 3.

Målgruppeidentifikasjon og avgrensning

Med Folkeregisteret som utvalgsramme hentet vi ut følgende opplysninger:

- «Avdød»: Person som har gått bort i perioden 2021-2022.
- «Etterlatt»: Personen vi sendte undersøkelsen til, oppført i Folkeregisteret med kontakttype «person» i feltet «kontaktinformasjonForDoedsbo» og som samtidig har feltet «foedselsEllerDNummer» utfylt.⁷

Vi vet ikke på forhånd eksakt hvilken relasjon personen som er oppført har til avdøde.⁸ Med tanke på temaets sensitivitet er det særlig viktig å unngå at personer utenfor målgruppen mottar «dødsbudskap» for en nærstående. Likeledes, er det ønskelig at respondentene har hendelsen på en viss avstand. Dette fordi vi ikke ønsker å belaste sørgende unødige i tiden like etter at dødsfall har inntruffet. Personer som har opplevd dødsfall i løpet av 2023 ble

⁶ For mer om tilgang til opplysninger fra Folkeregisteret, se [Data fra Folkeregisteret - Skatteetaten](#)

⁷ «Kontaktopplysninger for dødsbo» var tidligere underlagt taushetsplikten, men ble etter endring i Folkeregisterloven (18. juni 2021) unntatt denne, jf. [horingsnotat-l2374056-2374533.pdf \(regjeringen.no\)](#)

⁸ Informasjon om slektskap finnes i Folkeregisteret, men kan ikke hentes ut av personvern hensyn. Relasjon til avdøde kartlegges i spørreskjemaet.

derfor utelukket fra målgruppen. Gitt disse definisjonene utgjør antall døde disse to årene 81 647 personer. Blant disse er 79 330 oppført med personidentifikasjon av kontaktperson.

Videre vurderte vi det slik at pårørende til døde under 30 år ble utelatt fra målgruppen. Disse er ikke viet eksplisitt oppmerksomhet i innsiktsarbeidene, og undersøkelsen ble også antatt å kunne medføre ekstra belastning på de yngstes pårørende.

I tillegg gjennomførte vi datainnsamlingen elektronisk av kostnadshensyn. Det forutsetter at respondentene har e-post (for utsending av invitasjon) og nettilgang (for besvarelsen). Samtidig vil enkelte, som ellers er på nett, ha reservert seg mot digital kommunikasjon med det offentlige. På grunn av dette var det også hensiktsmessig å etablere en øvre aldersgrense for målgruppen på 89 år.⁹ Med det står vi igjen med en utvalgsramme på 66 222 antall personer (vedlegg 3).

3.2.2 Vi brukte interesseorganisasjoner i utsendingen av ASB

ASBs populasjon er ikke like tydelig avgrenset som DOAs. ASB definerer livshendelsen til å omfatte barn og unge med sammensatte behov. Med dette mener ASB: «*barn og unge med behov for sammenhengende og koordinerte tjenester (mer enn en tjeneste) på tvers av ulike sektorer i det offentlige.*» (ASB 2023). En slik definisjon favner nødvendigvis bredt; den rommer alt fra barn med alvorlige hjertesykdommer til diagnoser som ADHD, men også barn med sykdommer/skader av mer kortsiktig karakter. Med andre ord er det ikke kjennetegn ved barnet som tillegges avgjørende vekt for om de omfattes av livshendelsen, men behovet de har fra det offentlige.

Målgruppeidentifikasjon og avgrensning

Vi undersøkte først om det var mulig å få tilgang til et register. Vi fant ingen slike registre i Helsedirektoratet. Det vi fant var en ordning som tilbys av NAV: «pleiepenger for sykt barn» (NAV 2023).

Slik det fremgår av vilkårene for ordningen ville tilgang til disse brukerne truffet godt innenfor målgruppen av barn og unge med sammensatte behov. Samtidig som vi nok hadde beveget oss inn mot brukere med de største hjelpebehovene. Når vi allikevel ikke har gått for denne tilnærmingen, skyldes det søknadsprosessene for å få tilgang til registret hos NAV hadde lang saksbehandlingstid. Dersom noen andre skal gjennomføre tilsvarende undersøkelse knyttet til ASB, anbefaler vi å undersøke denne muligheten tidlig i prosessen.

I stedet henvendte vi oss til ulike interesseorganisasjoner. Fremgangsmåten ga oss noen muligheter. Vi stod fritt til å spisse utvalget slik vi ønsker gitt at det fantes en relevant interesseorganisasjon, og at den var villig til å bistå oss i utsendingen av undersøkelsen. Samtidig fordrer en slik tilnærming at vi må være påpasselige med hva vi kan si noe om. Spør vi foreldre til barn med alvorlige hjertesykdommer kan vi ikke si at resultatene vil være like for foreldre til barn med ADHD.

⁹ Øvre grense på 89 år er i overensstemmelse med grensen Verian anvender som standard i (elektroniske) befolkningskartlegginger.

Det var flere interesseorganisasjoner som ønsket å bistå oss i utsendingen av undersøkelsen. En utfordring var allikevel at barn og unge bare er en del av medlemsmassen deres. Altså, interesseorganisasjonene representerer personer (i alle aldre), ikke bare barn og unge. Dette gjorde at vi ikke lyktes med å nå ut til så mange brukere som vi på forhånd hadde håpet.

3.2.3 Antall svar i DOA og ASB varierte i størrelse

Vi ønsket å ende med svar fra omtrent 1 000 respondenter i både DOA og ASB. Det for at analysene skal kunne gjøres med rimelig grad av statistisk sikkerhet og gi nedbrytningsmuligheter på kjennetegn som alder og kjønn.

Vi fikk 1025 svar i DOA

Datainnsamlingen for DOA ble gjennomført i juni 2023. Invitasjoner ble sendt til 11 589 respondenter. Av disse var det 1 025 respondenter som fullførte skjemaet. Fordi utvalgsrammen er kjent venter vi svarene, og funnene er dermed godt egnet for å si noe om hvordan etterlatte i Norge i dag opplever møtet med det offentlige.

Siden vi fikk så mange svar, egner de seg også godt som grunnlag for å evaluere om vi har lyktes med å utvikle gode spørsmål med utgangspunkt i det teoretiske rammeverket.

Svarene fra ASB er ikke representative

Datainnsamlingen for ASB ble gjennomført mellom mai og august i 2023. Totalt fullførte kun 70 respondenter skjemaet. Invitasjoner ble distribuert via ulike interesseorganisasjoner som sa seg villige til å bistå oss i utsendingen. Vi har dessverre ikke oversikt over hvor mange i målgruppen som mottok invitasjonen. Årsaken til dette er at undersøkelsen ble sendt ut til interesseorganisasjoner med en åpen lenke som kunne videreformidles. Måten invitasjonene ble sendt på gjorde også at vi ikke kunne sende ut til flere da vi så at antall svar var lavt.

Det lave antallet respondenter i ASB gir begrensede analysemuligheter. Til en viss grad kan resultatene sammenlignes med resultatene fra DOA-undersøkelsen der spørsmålene er de samme. Vi har derfor forsøkt å se de overordnede trendene i resultatene fra de lukkede spørsmålene, men går ikke inn på enkeltspørsmål. For ASB har vi brukt mest tid på å lese de åpne svarene, og tolke de. I sum kan derfor resultatene fra ASB tolkes mer i retning av en kvalitativ undersøkelse av hvordan 70 foresatte opplever møte med det offentlige.

4 Erfaringer og læringspunkter

I dette kapittelet reflekterer vi rundt det teoretiske rammeverket, og om den praktiske gjennomføringen støtter opp under det.

Videre trekker vi frem om de som jobber med livshendelsene har fått nyttig innsikt i brukernes opplevelse av det offentlige tjenestetilbudet. Avslutningsvis, trekker vi frem noen råd til andre som er interessert i å gjøre spørreundersøkelser som måler sammenhengende tjenester, og hvilke spørsmål vi anbefaler fra vår undersøkelse.

4.1 Målte undersøkelsen det vi ønsket?

En forutsetning for at resultatene skal være nyttige er at spørsmålene måler det vi ønsker. Det krever at spørsmålene oppleves som relevante for respondentene, og at de spiller situasjonen som de befinner seg i. Dette krever et visst detaljnivå. Samtidig må ikke spørreskjemaet bli for omfattende.

4.1.1 Brukertest og forankring i forkant

For å sikre at vi målte det vi ønsket, hadde vi en grundig prosess i forbindelse med utarbeidelsen av spørreskjema der vi snakket med ulike interessentgrupper. For ASB tok vi kontakt med interesseorganisasjoner, mens for DOA snakket vi med noen personer som har opplevd dødsfall i nær relasjon. I tillegg kom de som jobber med livshendelsene og Digdir med innspill. Med utgangspunkt i dette, laget vi spørreskjemaer der Verian bisto oss underveis med formuleringer og gjennomganger.

Spørreskjemaene ble testet av enkeltpersoner innenfor målgruppene. Hensikten var å kvalitetssikre at spørsmålene var forståelige med tanke på situasjonen de er i. I tillegg ga de som jobber med livshendelsene og Digdir tilbakemeldinger på spørreskjemaene. Dette var viktig for å sikre at innholdet var relevant for virksomhetene som jobber med livshendelsene. At spørreskjemaene for ASB og DOA ble utarbeidet samtidig var også en styrke. Mye av innsikten vi fikk fra interesseorganisasjonene i ASB var relevant for DOA, og motsatt.

4.1.2 Rammeverket var nyttig i utviklingen av undersøkelsene

Som tidligere nevnt er undersøkelsene bygget på et teoretisk rammeverk som tar utgangspunkt i at brukerne opplever *barrierer i møte med offentlige sammenhengende tjenester*, og at barrierene gjør seg ulikt gjeldende i løpet av ulike *faser av brukerreisen*. Spørsmålet er om det hjalp oss til å måle det vi ønsket.

Barrierene var nyttige for oss, men krevende for respondentene

Tidlig i prosessen var barrierene nyttige for oss som en måte å systematisere brukerreisen i de to livshendelsene på, og for å identifisere relevante felles problemstillinger som vi kunne utlede spørsmål fra. Videre bidro barrierene til å identifisere det som er unikt i den enkelte livshendelse. Det hjalp oss med å identifisere hvilke unike spørsmål som vi måtte lage.

Respondentenes tilbakemeldinger og resultatene fra undersøkelsene, viser imidlertid at barrierene ikke har vært like nyttige for dem. Tilbakemeldingene tyder på at flere opplever enkelte spørsmål som krevende og teoretiske, og at vi burde ha operasjonalisert barrierene på en bedre måte. Samtidig er det vanskelig å se hvordan vi kunne gjort spørsmålene enda mer konkrete, uten at det hadde gått på bekostning av meningsinnholdet eller at spørreskjemaet ble lengre.

Videre fremhevet respondentene at spørsmålene var krevende fordi de tar utgangspunkt i «det offentlige». Tilbakemeldingene tyder på at mange opplever det som vanskelig å forholde seg til én aktør, «det offentlige», og at det ikke gis gode nok muligheter til å differensiere mellom tjenestene. Dette gjelder både i DOA og ASB. Et illustrerende svar er:

«Det er generelt vanskelig å gi alle de offentlige instansene en samlet karakter, da vi ville ha gitt noen ett poeng mens andre burde ha fått full pott.»

Som vi har nevnt tidligere var dette et bevisst valg fra vår side. For å måle sammenhengen mellom tjenester valgte vi å fokusere på helheten. Samtidig viser tilbakemeldingene at vi kanskje burde ha gitt flere muligheter til å vurdere enkelttjenester. Dette kunne ha gjort det enklere for respondentene. Når det er sagt, fikk respondentene mulighet til å gi en overordnet vurdering av alle tjenester de hadde vært i kontakt med.

Fasene er krevende, men nødvendig?

En sentral del av alle livshendelser er brukerreiseperspektivet. For å fange opp at det er ulike stadier i livshendelsen, der møtet som brukerne har med det offentlige kan variere, vurderte vi det som nødvendig å dele spørreskjemaet inn i faser. Vi mente at det ville gi verdifull innsikt i hvor problemene oppstår i møtet med det offentlige.

På samme måte som for barrierene, var fasene nyttige i operasjonaliseringen av brukerreisen og for å lage relevante spørsmål. Samtidig viste tilbakemeldingene fra respondentene at fasetenkningen har vært noe kunstig å forholde seg til.

En nærmere gjennomgang av resultatene, viser at respondentenes vurderinger i stor grad holder seg stabile på tvers av fasene. Blant annet ser vi at respondentene gjentar mye av det samme i de åpne tekstfeltene på tvers av fasene. Undersøkelsen hadde også flere spørsmål som var identiske i flere faser. Hensikten med dette var å gjøre en direkte sammenligning, og identifisere endring gjennom brukerreisen. Ingen av disse spørsmålene viste heller noen særlig endring over tid.

Vi kan ikke utelukke at tilfredsheten med det offentlige er stabil gjennom alle fasene, men en mer sannsynlig forklaring er at det er vanskelig for respondentene å huske tilbake og vurdere nyanser. Dette kan riktignok ikke bare tilskrives fasene, men også i stor grad livshendelsenes iboende karakter.¹⁰

¹⁰ Målgruppen i ASB kan i teorien ha stått i problemstillingene i over 15 år, og det blir da særlig vanskelig å vurdere hvordan møtet med offentlige tjenester var i starten. For DOA vurderte vi det som viktigere å være hensynfulle og la inn en «karantene», altså at etterlatte ikke skulle ha opplevd dødsfall i 2023, og tidligst i 2021.

Et læringspunkt for videre undersøkelser kan være å bruke færre faser, eller ingen faser i det hele tatt. Det vil trolig gjøre det enklere for brukerne å svare. Samtidig er det en risiko for at undersøkelsen blir så generell at det ikke blir mulig å identifisere hvor i brukerreisen problemene oppstår.

Mange barrierer i flere faser gir et langt skjema

Summen av mange barrierer (9 i DOA og 10 i ASB) over 4 faser resulterte i et meget langt skjema. Når vi ser på tilbakemeldingene i de åpne tekstfeltene er det rundt 10 prosent av svarene i DOA og ASB som handler om at undersøkelsen er for lang. Flere beskriver frustrasjon knyttet til at det blir oppgitt at undersøkelsen skal ta 10-20 minutter. Mediantid er ca. 27 minutter for begge undersøkelsene, mens en «vanlig» undersøkelse helst ikke bør overstige 15 minutter (vedlegg 3).

Da vi utformet skjemaet var vi klar over dette, men ville heller samle inn «for mye» informasjon enn «for lite», gitt rammene av en pilot. Dette gjør at vi nå kan evaluere hvilke spørsmål som fungerte, og hvilke som ikke fungerte. Vi legger derfor ved et kortere skjema med spørsmål som vi opplever å ha gitt de mest nyttige resultatene.

4.1.3 Læringspunkter

- Involvering av ulike interessentgrupper i utarbeidelsen av spørreskjema har vært svært verdifullt i utformingen av undersøkelsen.
- Et teoretisk rammeverk har vært nyttig for å systematisere livshendelsene, for å avdekke hva de har til felles, og hva som skiller dem fra hverandre.
- Selv om spørsmålene må lages med *utgangspunkt* i det teoretiske rammeverket, må man sørge for at spørreskjemaet ikke oppleves som for teoretisk.
- Nye undersøkelser må gjøre strengere prioriteringer av hva man ønsker å måle. Som et første steg har vi laget et revidert spørreskjema med færre spørsmål.

4.2 Er resultatene presise?

For å sikre høy reliabilitet¹¹ er det viktig å være seg bevisst målgruppen man ønsker å innhente synspunkter fra, og sørge for respondentene speiler målgruppen på en god måte. Om man ikke lykkes med det, eller bare når ut til deler av målgruppen, må man være seg bevisst hvilke svakheter det medfører. Dette er viktig fordi lav reliabilitet gjør at det er vanskelig å vite om resultatene kommer av utfordringer med designet heller enn reelle forhold.

En generell utfordring for både DOA og ASB er spenningen mellom nylige erfaringer og respekt for brukeren. For å få så god informasjon som mulig, bør alle undersøkelser gjøres så tett opp til brukeropplevelsene som mulig. Samtidig kan dette oppleves respektløst og invaderende for brukere som er i krevende livssituasjoner og ønsker å bruke tid på sine nærmeste. Dette er en spenning som er vanskelig å løse og som har konsekvenser for reliabiliteten, og vi endte opp med noe ulike løsninger i DOA og ASB fordi livshendelsene er iboende ulike. Mens vi i DOA la inn en “karantene-tid” på 6 måneder etter dødsfallet, var det

¹¹ Reliabiliteten sier noe om det vi måler i undersøkelsene hadde gitt de samme resultatene dersom en utført undersøkelsene igjen.

vanskelig å gjøre tilsvarende i ASB fordi de foresatte konstant er i livshendelsen og både må tenke langt tilbake, og har nylige erfaringer.

4.2.1 Designet i DOA

For DOA var vi i stand til å definere en klar populasjon med et tydelig antall, trekke et tilfældighetsutvalg for så å vekte utvalget basert på utvalgsskjevheter. Fremgangsmåten er i tråd med vanlig praksis og anbefales for nye undersøkelser.

Når det er sagt ser vi at avgrensningen til 2021 og 2022 har noen konsekvenser.

Respondenter som opplevde dødsfall i 2021 var mer positive i sine vurderinger enn de som opplevde dødsfall i 2022. Mest sannsynlig skyldes denne variasjonen at respondentene må huske lengre tilbake, og at dette har påvirket deres vurderinger.

Skal undersøkelsen gjentas bør det vurderes om man skal avgrense seg til de som har opplevd dødsfall det siste året. Samtidig er det et poeng å ikke belaste sørgende unødige i tiden like etter at dødsfall har inntruffet.

4.2.2 Designet i ASB

Det var flere reliabilitetsutfordringer i forbindelse med ASB-undersøkelsen. En viktig årsak til det er at målgruppen er svært bred, og at det ikke finnes registre eller andre kilder der hele målgruppen er representert.

Det var også noen egne utfordringer knyttet til at vi sendte ut undersøkelsen gjennom interesseorganisasjoner. Blant annet hadde vi ikke oversikt over hvor mange undersøkelsen ble sendt ut til. Vi kunne derfor ikke vekte svarene for utvalgsskjevheter. Det er også en risiko for at pårørende er medlem av flere interesseorganisasjoner, og dermed svarer på samme undersøkelse flere ganger.

Videre kan det tenkes at personer som er medlemmer av interesseorganisasjoner skiller seg systematisk fra personer som ikke er medlemmer. Foresatte som er medlem i en interesseorganisasjon på vegne av barnet sitt, kan tenkes å være den undergruppen med høyest alvorlighetsgrad og/eller at de er en særlig ressurssterk gruppe. Uavhengig av hvor mange svar vi hadde fått, ville resultatene vært preget av denne skjevheten.

Med tanke på reliabilitetsutfordringene som vi støtte på i ASB, kan vi ikke utelukke at resultatene i stor grad skyldes designet. Når det i tillegg var svært få respondenter, gir det et svakere grunnlag for å trekke slutninger på et representativt nivå. Vi mener likevel at ASB-svarene er nyttige fordi de gir inngående innsikt. Blant annet ga de åpne svarene verdifull informasjon om hvordan de offentlige tjenestene fungerer for pårørende i denne livshendelsen.

Det finnes andre måter å nå ut til i denne delen av befolkningen på. Den beste løsningen ville trolig vært om man kan trekke et utvalg basert på stønadsregistre. Dette krever at de som skal gjennomføre en slik undersøkelse får tilgang på registeret, og sikrer at den kan benyttes til et slikt formål. Basert på våre erfaringer kan dette være en utfordrende prosess.

En mer realistisk løsning, men som vi er usikre på om vil være bedre, er å trekke et stort utvalg av befolkningen som er foreldre. Deretter spør man innledningsvis i undersøkelsen om de har et barn med sammensatte behov. Dersom personen svarer ja vil kunne svare på resten av undersøkelsen.

4.2.3 Læringspunkter

- Hvor langt tilbake i tid respondentene må huske, påvirker svarene deres. Man bør derfor, så langt det lar seg gjøre av praktiske og etiske hensyn, nå ut til respondenter med nylige erfaringer.
- Hvor man rekrutterer respondenter har betydning for hvordan resultatene kan tolkes. Eksempelvis kan det være kjennetegn ved personer som er medlem i en interesseorganisasjoner, som gjør at de skiller seg fra målgruppen for øvrig.
- Så langt det lar seg gjøre bør man sørge for å rekruttere respondenter til undersøkelser gjennom offentlige registre.

4.3 Tanker om veien videre

Avslutningsvis løfter vi noen generelle refleksjoner rundt undersøkelsens resultater, og hvilke lærdommer som kan tas med videre for de som ønsker å gjennomføre en tilsvarende undersøkelse med livshendelser som utgangspunkt.

4.3.1 Undersøkelsen gir verdi til de som jobber med livshendelsene

Vi delte resultater og analyser med Digdir og de som jobber med livshendelsen Dødsfall og arv. Hensikten var å kvalitetssikre resultatene, og for å få innsikt i om det ga nyttig informasjon for dem. Fordi ASB-undersøkelsen fikk en mindre rolle i rapporten, ble den ikke sendt til de som jobber med livshendelsen Alvorlig sykt barn, men kun til kontaktpersonen vår i Digdir.

På et overordnet nivå har vi fått gode tilbakemeldinger om at undersøkelsene er et viktig verktøy for å fremme arbeidet med livshendelsene. Det trekkes blant annet frem at undersøkelsene gir relevant innsikt i livshendelsenes brukergrupper, avdekker svakheter i hendelsesforløpet for de ulike brukergruppene, og bidrar til at de som jobber med livshendelsene kan lage mer spissede og brukerorienterte tjenester. Digdir sier også at undersøkelsene bidrar til innsikt som gir dem mulighet til å gi mer målrettet veiledning til de som jobber med livshendelsene og at den styrker deres mulighet til å gi praktisk bistand til vurdere utvikling av livshendelsenes tjenester.

4.3.2 Noen justeringer må til om undersøkelsen skal videreføres

Med økt fokus om å skape mer helhetlige og sammenhengende tjenester for innbyggerne er det viktig å få brukerinnsett om hvordan arbeidet går. Dette prosjektet har forsøkt å lage et opplegg for å svare ut det behovet. Vi mener at vårt opplegg egner seg godt til videre bruk, men at det bør foretas noen justeringer.

Som vi allerede har nevnt fungerte ikke barrierene og fasene like godt for respondentene som de gjorde for oss i utviklingen av undersøkelsen. Når det er sagt, mener vi at flere av

spørsmålene som er med i undersøkelsen treffer godt. Vi har derfor laget et revidert spørreskjema med de elementene vi vurderer at fungerte godt. I det reviderte spørreskjemaet har vi ikke tatt med faseinndelingen. Det er likevel noen spørsmål som tar høyde for tidsaspektet, blant annet ved å undersøke hvor i prosessen respondentene er.

Vi har også tatt ut en del andre spørsmål, både for å gjøre spørreskjemaet kortere og fordi ikke alle spørsmål var like gode. For noen spørsmål ser vi at svarfordelingen ikke er tilfredsstillende. Med det mener vi at svært mange respondenter samler seg rundt de samme verdiene, og at resultatene dermed ikke gir nyttig innsikt i livshendelsene. Vi har også tatt ut spørsmål der vi mener at flere spørsmål måler det samme. Dette gjelder særlig likelydende spørsmål i ulike faser av brukerreisen, men også spørsmål som tematisk er nærliggende.

Vi mener at det reviderte spørreskjemaet kan være nyttig for andre som ønsker å gjøre lignende undersøkelser, men at hver enkelt livshendelse selv må vurdere ytterligere spørsmål de mener vil gi verdi for dem. En alternativ videreføring av dette prosjektet kan være at statlige virksomheter som gjennomfører brukerundersøkelser benytter seg av ett eller flere av spørsmålene i det reviderte skjemaet.

4.3.3 Åpne tekstfelt er viktig for å unngå skylapper

I lys av utfordringene med barrierene og fasene vil vi trekke frem erfaringen fra de åpne tekstfeltene. Refleksjonene i de åpne feltene samsvarer i stor grad med problemstillingene som barrierene og innsiktsarbeidene til livshendelsene, identifiserte. Dette var konstruktivt både fordi det gav et nytt datamateriale, samtidig som det gav en mulighet for kvalitetssikring av spørsmålene og se om vi hadde truffet de relevante problemstillingene.

Vi vil derfor råde tilsvarende undersøkelser, enten det handler om å videreutvikle vår undersøkelse, eller lage en ny undersøkelse fra bunnen av, å inkludere tilstrekkelige tekstfelt.

4.3.4 Undersøkelsen vil være enklere å gjennomføre for noen livshendelser

Det ble tidlig klart for oss at vi hadde valgt to krevende livshendelser. Både fordi det er sårbare grupper og fordi det var krevende å rekruttere respondenter. Dette er noe andre bør være bevisst på om de skal gjennomføre en lignende undersøkelse.

Det er viktig å tenke på hvem man ønsker å nå, og hvordan man skal få det til, tidlig i prosessen. Eksempelvis ser vi at NAV har registre som ville vært svært gunstig for oss å få tilgang til i forbindelse med ASB-undersøkelsen. Et viktig læringspunkt er dermed å involvere relevante samarbeidspartnere som har tilgangene som man trenger tidlig i prosessen.

Undersøkelser av andre livshendelser vil kunne ha en enklere praktisk gjennomføringen. Eksempelvis vil livshendelsene «frivillig organisasjon» og «starte en bedrift» få tilgang til Enhetsregisteret, en åpen kilde med oversikt over alle bedrifter og frivillige organisasjoner, til og med har de etableringsdato og navn/kontaktperson i bedriften. Med denne informasjonen tilgjengelig åpner det for muligheten til gjennomføre undersøkelsen selv.

4.3.5 Se utover Norge for inspirasjon

Livshendelsesperspektivet er fremdeles i startfasen når det kommer til kvantitative utvalgsundersøkelser – både nasjonalt og internasjonalt. Per 2023 er det en håndfull land som bruker livshendelser som utgangspunkt, og OECD er i gang med et lignende arbeid der de skal gjennomføre en undersøkelse i 10 land.

Derfor er det viktig å følge med på, og undersøke om, andre lands erfaringer kan gi inspirasjon til hvordan vi kan jobbe videre med dette i Norge. Enten ved å ta utgangspunkt i andre og nye rammeverk, eller ved å hente inspirasjon til nye spørsmål.¹² Livshendelser er et felt hvor det trolig skjer mye de neste årene, og vi mener derfor det vil være viktig å følge med på utviklingen.

4.3.6 Hva skal DFØ gjøre videre?

For DFØ har det vært nyttig å jobbe med utviklingen av en slik undersøkelse. Med et stadig større fokus på brukerperspektiv i forvaltningen, er det viktig å utvikle verktøy som kan følge opp i hvilken grad det offentlige lykkes i å få det til. Enda viktigere - å gi kunnskap om hvordan det offentlige kan utvikle seg for å møte brukerne på en stadig bedre måte. Dette er en del av DFØs samfunnsoppdrag.

Samtidig ser vi at de som er eiere livshendelsene må være involvert. Vi tror derfor det vil være viktig i fortsettelsen at de som jobber med livshendelser også tar eierskap til slike undersøkelser. Vi må fra vår side sørge for tilstrekkelig involvering av relevante parter underveis.

Vår rolle fremover vil derfor være å bistå andre aktører som ønsker å gjennomføre lignende undersøkelser som vi har gjort her, både i utforming av undersøkelse, tankegang rundt populasjon og utvalg, hvordan man når ut til respondenter og i tolkningen av resultatene.

¹² Eksempelvis arbeider OECD med en videreutvikling av «Serving Citizens»-rammeverket som inkluderer et livshendelsesperspektiv (OECD 2022).

Tilbakemeldinger på undersøkelsen

Under følger topicsene som kom som et resultat av en induktiv koding av svarene i DOA og ASB. Topicsene sorterer respondentenes tilbakemeldinger på undersøkelsen. Det ble opprinnelig langt flere topics i både DOA og ASB, som så er aggregert der det var mulig. Skjemaene er kodet hver for seg fordi vi antok at det kunne være noe ulike tilbakemeldinger. Det var det i liten grad, og resultatene presenteres der det er relevant i rapporten.

I rapporten viser vi flere ganger til svar i åpne tekstfelt, da henviser vi til andre tekstfelt (som er ytterligere beskrevet i vedlegg 1). Disse tekstfeltene knyttes til refleksjoner rundt livshendelsen. Her viser vi til fritekst som gjelder *tilbakemeldinger på selve undersøkelsen*.

4.3.7 Topics I DOA

Totalt 201 av 1025 respondenter gav tilbakemeldinger.

Topics	Forklaring
Teknisk løsning	refleksjoner som knytter seg til utfordringer om nettsiden
Opplysninger om situasjon	Refleksjoner om etterlattes livssituasjon. Kan tolkes som at etterlatte har et ønske om å komme med "saksopplysninger" for deres svar.
Takknemlighet	Refleksjoner som indikerer at etterlatte er takknemlige for at det gjennomføres en undersøkelse, og/eller at de er tilfreds med undersøkelsen
Private tjenester	Refleksjoner om møtet med private tjenester.
Ikke flere undersøkelser	Refleksjoner om at etterlatte ikke ønsker å bli kontaktet
Bedre fremtid	Refleksjoner om at svarene forhåpentligvis er nyttige for andre etterlatte i fremtiden
Tid	Refleksjoner om at undersøkelsen er for omfattende og/eller lang
Offentlige tjenester	Refleksjoner om møtet med offentlige tjenester.
Kritisk/spent til nytte	Refleksjoner hvor vedkommende stiller seg spørrende til om svarene kan brukes
NA	Svar som indikerer at brukeren ikke vil komme med kommentarer
Spørsmål og svar	Refleksjoner om at spørsmålene er krevende/vanskelige å svare på, og/eller at svarene har en krevende skala.

4.3.8 Topics I ASB

Totalt 17 av 70 respondenter gav tilbakemeldinger.

Topics	Forklaring
Offentlige tjenester	Refleksjoner om offentlige tjenester
Personlig tilværelse	Refleksjoner om at livssituasjon har gått utover personlig tilværelse
Spørsmål og svar	Refleksjoner om at spørsmålsstilling eller svar var krevende/manglende/kronglete mv.
Takknemlighet	Refleksjoner om at respondenten er glad for at det lages en undersøkelse om temaet.
Tid	Refleksjoner om at undersøkelsen er for lang
Bedre fremtid	Refleksjoner om at resultatene skal brukes til noe og at dette gjør det bedre for målgruppen i fremtiden
Utenfor målgruppe	Refleksjoner hvor respondenter selv mener undersøkelsen ikke relevant, eller at de er utenfor målgruppe

5 Kilder

ASB 2021a, «Sluttrapport Stimulab 2021 m/vedlegg», URL:

<https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163b392579d85b07bd7291/1645624132200/Sluttrapport+StimuLab+2021+-+Livshendelsen+Alvorlig+sykt+barn.pdf>

ASB 2021b, «Fra rotårsaker til årsakskompleks», URL:

<https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163cf08a345339d7c0efd9/1645624585727/Vedlegg+2+-+ASB+-+%C3%85rsakskompleks+og+mulighetsrom.pdf>

ASB 2021c, «Spørreundersøkelse», URL:

<https://static1.squarespace.com/static/6040eed65f712c4a621c911e/t/62163deb4737c11b1b807047/1645624821369/Vedlegg+4+-+ASB+-+Nullpunktsm%C3%A5ling.pdf>

ASB 2022, «57 millioner til "Enklere tilgang til informasjon"», URL:

<https://alvorligsyktbarn.no/hva-skjer-i-prosjektet/57-millioner-til-enklere-tilgang-til-informasjon>

Digitaliseringsstyrelsen 2022, «Tværgående borgerindsigter og designprincipper fra 11

brugerrejser», URL: https://digst.dk/media/28371/tvaergaaende-borgerindsigter-og-designprincipper-fra-11-brugerrejser_feb2022-5-tilgaengeliggjort_2.pdf

Digitaliseringsstyrelsen 2023, «Borgerindsigter og designprincipper på tværs af

livssituationer», URL: <https://digst.dk/digital-service/brugeroplevelse/sammenhaengende-brugerrejser/indsigter-paa-tvaers-af-brugerrejser/>

Digdir 2021a, «Sluttrapport innsiktsfasen – Livshendelsen dødsfall og arv», URL:

<https://www.altinndigital.no/globalassets/doa/sluttrapport-dodsfall-og-arv-innsiktsfasen.pdf>

Digdir 2021b, «Kartlagte brukerbehov», URL:

<https://www.altinndigital.no/globalassets/doa/71-brukerbehov.pdf>

Digdir 2021c, «Brukerreise og tjenestekart», URL:

<https://www.altinndigital.no/globalassets/doa/brukerreise-og-tjenestekart-for-doa.pdf>

DFØ 2021, «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>

Döring, Matthias 2021, «How-to Bureaucracy: A Concept of Citizens' Administrative Literacy», *Administration & Society*, 53(8), 1155-1177. DOI: <https://doi.org/10.1177/0095399721995460>

FAD 2007, «Fornyingsstrategien», URL:
<https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fad/vedlegg/fornyning/fornyingsstrategien.pdf>

Helsedirektoratet 2023, «5. Barnekoordinator», URL:
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/samarbeid-om-tjenester-til-barn-unge-og-deres-familier/barnekoordinator>

Riksrevisjonen 2021, URL_ <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>

Stat og styring 2021, «Hva er viktigst i livet», URL: <https://statogstyring.no/hva-er-viktigst-i-livet>

OECD 2022, url: <https://www.oecd.org/gov/serving-citizens-65223af7-en.htm>

KMD 2019:
<https://www.ks.no/globalassets/fagomrader/digitalisering/digitaliseringsstrategien/Digitaliseringsstrategi-juni2019.pdf>

Midgård, Trude Marianne, Kari Sand, Sylvi Thun, Geir Haakon Hilland, Solveig O. Ose, 2022, *Digital ekskludering i NAV*, SINTEF 2022:00591, URL:
https://www.sintef.no/globalassets/sintef-digital/helse/digital-ekskludering-i-nav_sintef_4.juli-2022---signed.pdf

NAV 2023, «Kort om pleiepenger for sykt barn», URL: <https://www.nav.no/pleiepenger-barn>

IMDi 2020, «Innsiktsrapport», URL:
<https://www.imdi.no/contentassets/9d289d578a9f49ffb5db6345b8e55c49/innsiktsrapport-livshendelsen-ny-i-norge.pdf>