

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 «En 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 vekter. 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 personbrukerundersøkelse.

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.

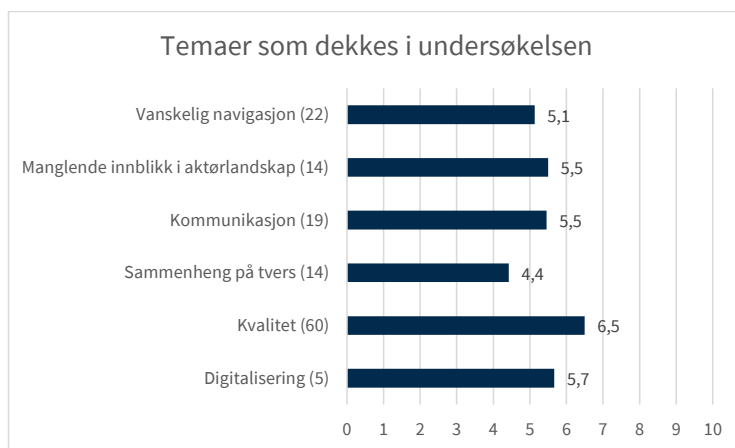
2 Hovedfunn fra brukeropplevelsen i dødsfall og arv

I dette kapittelet 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 fornøyd 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.»

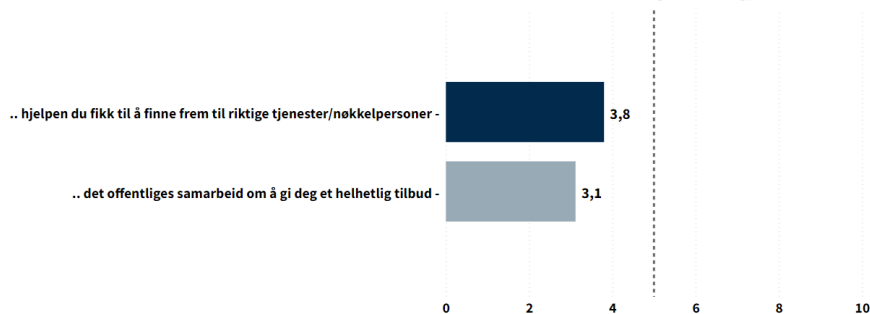
Avslutningsvis er det noe variasjon når det kommer til omtale av *arbeidsmengde*. Etterlatte hvor avdøde var *under 57* og *mellom 57 og 70*, trekker frem at det er svært belastende å administrere så mange gjøremål mens man sørger. Dette illustreres av en etterlatt som skriver:

«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.

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



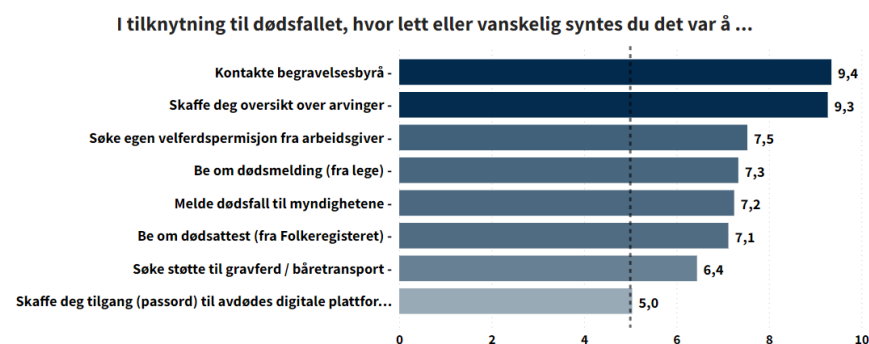
Figur 2 Ved dødsfallet, hvordan opplevde du (som nærmeste pårørende) det offentlige når det gjelder ... På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

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.



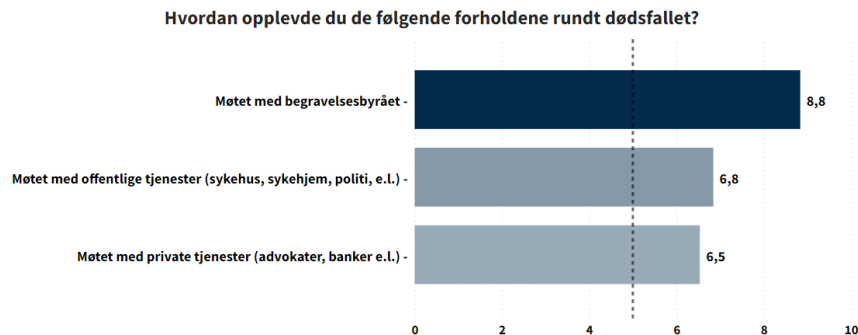
Figur 3 I tilknytning til dødsfallet, hvor lett eller vanskelig syntes du det var å ... På en skala fra 0 «Svært vanskelig» til 10 «Svært lett».

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.

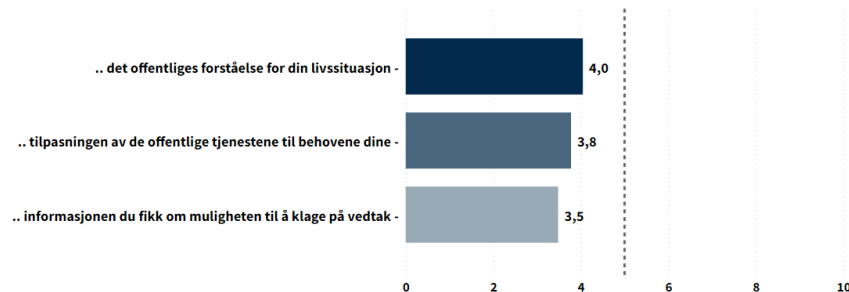


Figur 4 Hvordan opplevde du de følgende forholdene rundt dødsfallet? På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

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 ...?



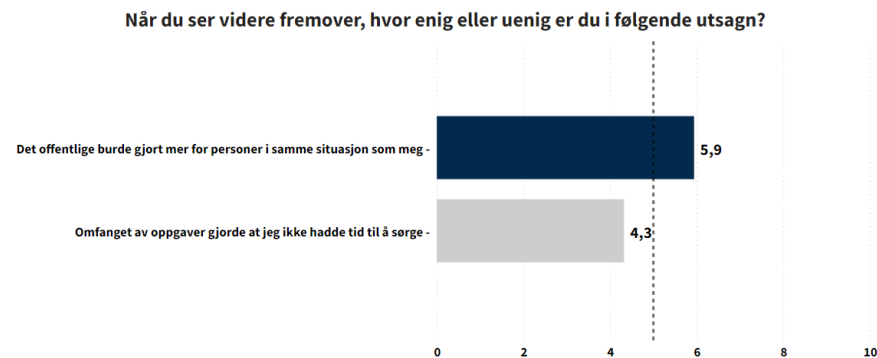
Figur 5 Ved dødsfallet, hvordan opplevde du (som nærmeste pårørende) det offentlige når det gjelder ... På en skala fra 0 «Svært dårlig» til 10 «Svært godt».

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.



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".

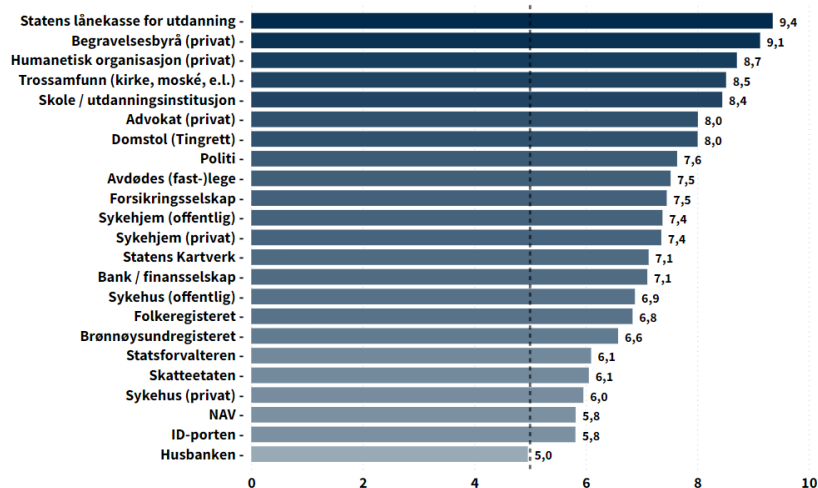
2.6 Tilfredsheten med kvalitet varierer stort på tvers av enkelttjenester

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

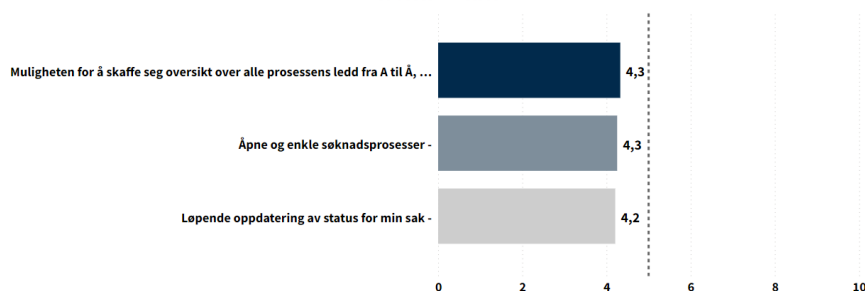
De etterlatte har vurdert flere spørsmål knyttet til hvordan det har vært å navigere seg gjennom prosessen. Tidlig i prosessen er de etterlatte nokså sikre på hvor de skal henvende

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 misfornøyde 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?

Kommentert [DAN1]: Her er det en apostrof på nett

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 legebefolk, 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.

Kommentert [DAN2]: Dette står dobbelt på nettsiden

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 innbyggernes 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+4+-+ASB+-+Nullpunktsm%C3%A5ling.pdf)

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

Digdir 2021, «Sluttrapport innsiktsfasen – Livshendelsen dødsfall og arv», URL: <https://www.altinndigital.no/globalassets/doa/sluttrapport-dødsfall-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_Vurderingen_av_de_statlige_tjenestene_i_alt_2)

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/dødsårsaksregisteret/dødsårsaksregisteret2/>

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?refregid=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, "NAV's personbrukerundersøkelse 2022: Mennesket og NAV», URL: <https://www.nav.no/no/nav-og-samfunn/kunnskap/analyser-fra-nav/nyheter/navs-brukerundersokelser-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://digital-ekskludering-i-nav-sintef.4.juli-2022---signed.pdf)

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

www.dfo.no

DFØ-rapport

Vedlegg 1

Informasjon om datagrunnlag og rammeverk



Innhold

1 Om livshendelser	2
1.1 Bakgrunn for arbeidet med tjenester basert på livshendelsesperspektivet	2
1.1.1 Digitaliseringsstrategien har identifisert syv livshendelser	2
1.1.2 Behov for mer kunnskap om helheten i offentlige tjenestetilbud	3
2 Forvaltningsforståelse som bakgrunnsvariabel	5
2.1 Hvordan vi måler forvaltningsforståelse	5
2.1.1 Indeksen egner seg ikke utover denne undersøkelsen	7
3 Bakgrunnsspørsmål om dødsfallet	8
3.1 Om selve dødsfallet	8
3.2 Hva gjorde etterlatte selv i tilknytning til dødsfallet?	9
3.2.1 Hvilken rolle har etterlatte hatt etter dødsfallet?	9
3.2.2 Hva gjorde etterlatte av juridiske og økonomiske aktiviteter?	10
4 Felles spørsmål for ASB og DOA	12
5 Innbyggernes kontakt, klager og tilfredshet med enkelttjenester	13
5.1 Hvor mange var i kontakt med tjenesten(e)?	13
5.2 På hvilken måte kontaktet respondenten tjenesten(e)?	13
5.3 Hvordan kontakt med tjenestene og tjenestetilfredshet henger sammen	14
5.4 Hvilke tjenester ga respondentene tilbakemeldinger til?	15
6 Åpne tekstfelt i DOA	17
6.1 Antall svar i åpne felt	17
6.2 Hvordan har vi brukt maskinlæring - Structural topic model (STM)	17
7 Åpne tekstfelt i ASB	21

1 Om livshendelser

1.1 Bakgrunn for arbeidet med tjenester basert på livshendelsesperspektivet

Betegnelsen «livshendelse» viser til en hendelse i en persons liv som fører til en endring i personens tilstand eller livssituasjon (DFØ 2021:10). Det kan være at man får et barn, opplever et dødsfall i nær relasjon eller noe så konkret som å søke om førerkort. I en forvaltningskontekst brukes begrepet for å beskrive et sett av handlinger, som i det minste inkluderer én offentlig tjeneste, og som dekker brukerbehovet som oppstår når et individ kommer i en slik (ny) situasjon.

Livshendelsesperspektivet sitt inntog i tjenesteutviklingen speiler erkjennelsen av at brukere av offentlige tjenester ofte har sammensatte behov. Det betyr at behovene kan være knyttet til tjenester fra flere ulike virksomheter og sektorer samtidig. Ved å ta utgangspunkt i livshendelser kan man utforme et helhetlig tjenestetilbud bedre tilpasset brukernes samlede behov. For at tjenester skal oppleves sammenhengende og helhetlige, er det viktig at brukernes møte med det offentlige kjennetegnes av en «ingen feil dør»-tilnærming. Brukere som henvender seg til det offentlige skal ikke behøve å finne frem til «riktig» tjeneste og virksomhet for å få dekket sitt behov.

1.1.1 Digitaliseringsstrategien har identifisert syv livshendelser

Regjeringen og Kommunesektorens organisasjon (KS) la i 2019 frem Digitaliseringsstrategien med syv prioriterte livshendelser (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).

Strategien har som en føring at «viktige situasjoner og livshendelser for brukerne skal velges som utgangspunkt for utvikling av sammenhengende tjenester» (KMD 2019: 16). Felles for de syv livshendelsene som er valgt, jf. figur 1, er at de har et ansvarlig lederdepartement og én eller flere utførende direktorat eller virksomheter.¹

Figur 1: Digitaliseringsstrategiens syv livshendelser



¹ For mer om organiseringen av livshendelsene se også *Kunnskapsgrunnlag om nye organisasjonsformer i forvaltningen – første leveranse* (DFØ 2021).

Lederdepartementet har et særlig ansvar for arbeidet med livshendelsen, og skal trekke inn andre departementer, KS, samt andre relevante samarbeidspartnere i alt fra vurderingen av behov, utvikling, forvaltning og drift av den sammenhengende tjenesten (Tabell 2.1).

Tabell 2.1: Livssituasjoner og ansvarlig departement.

LIVSSITUASJON	ANSVAR
Få barn	Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID)
Alvorlig sykt barn	Helse- og omsorgsdepartementet (HOD)
Miste og finne jobb	Arbeids- og inkluderingsdepartementet (AID)
Ny i Norge	Kunnskapsdepartementet (KD)
Starte og drive bedrift	Nærings- og fiskeridepartementet (NFD)
Dødsfall og arv	Kommunal- og distriktsdepartementet (KDD)
Starte og drive en frivillig organisasjon	Kultur- og likestillingsdepartementet (KUD)

Digdir har overordnet ansvar for etableringen av faglige fora for samarbeid på tvers mellom de involverte direktoratene og KS. De skal også i samarbeid med KS «utvikle metoder og samle kunnskap om brukerorientering, organisering og koordinering i utviklingen og drift av sammenhengende tjenester på tvers av fagsektorer og forvaltningsnivåer» (KMD 2019: 18).

1.1.2 Behov for mer kunnskap om helheten i offentlige tjenestetilbud

Forvaltningen har begrenset kunnskap om hvordan brukerne opplever helheten i det offentlige tjenestetilbudet. I tilknytning til de nasjonale innbyggerundersøkelsene 2010-2019, gjennomførte DFØ særskilte brukerundersøkelser. Dette var brukerundersøkelser av både nasjonale og lokale offentlige tjenestetilbud som kartla inntrykk av og erfaringer med en rekke enkelttjenester.² Brukerundersøkelsene ble avviklet etter 2019, blant annet fordi flere offentlige virksomheter nå gjennomfører bredere anlagte brukerundersøkelser i egen regi. De fleste virksomheters brukerundersøkelser er imidlertid avgrenset til egne brukere, selv om brukerne ofte mottar eller har behov for tjenester fra andre sektorer eller virksomheter.³

Dette betyr ikke at vi ikke har noe kunnskap om hvordan brukerne opplever sammenheng på tvers av tjenestetilbudet. Utviklingen av sammenhengende tjenester begynner gjerne med at man gjennomfører intervjuer blant brukere for å samle inn innsikt om brukerreisen. Denne innsikten er en viktig del av kunnskapsgrunnlaget når tjenestene skal utvikles. Men selv om innhenting av brukerinnsikt i den tidlige fasen av tjenesteutvikling er positivt, er det noen utfordringer som ikke løses ved hjelp av denne metoden alene:

- Veien fra brukerinnsikt til ferdig utviklede tjenester er lang. Det er ingen garanti for at tjenesteleveransen fullt ut svarer ut de avdekkede brukerbehovene.

² De første årene var mer enn 20 statlige og kommunale tjenester en del av brukerundersøkelsen. Dette var redusert til fem statlige tjenester ved siste gjennomføring: NAV, sykehusene, politiet, Skatteetaten og Lånekassen.

³ Vi ser at NAV har et eget sett spørsmål om andre tjenester med grenseflater til deres egen.

- Brukerinnsikt samles gjerne inn blant noen få utvalgte brukerrepresentanter. Selv om disse viser et mønster i opplevelsene, er det ingen garanti for at mønsteret er dekkende for ulike grupper av brukere.
- Brukerbehov endrer seg. Det som var behovet en dag, kan være løst eller underordnet andre behov på et senere tidspunkt.

For å imøtegå disse utfordringene er det nødvendig å bygge opp kunnskap om de samlede brukererfaringer underveis- eller etter man har utviklet sammenhengende tjenester. Slik kunnskap er mindre utbredt. Det skyldes ikke minst at arbeidet sammenhengende tjenester er relativt nytt i forvaltningen.⁴

Vi ser også at utbredelsen av slike undersøkelser er begrenset internasjonalt. Noen erfaringer er det likevel. OECD jobber med en lignende undersøkelse som skal gjennomføres i 10 land. I den sammenheng utvikler de også et rammeverk for livshendelseundersøkelser. Etter planen skal deres arbeid være ferdig mot slutten av 2024. I tillegg har Australia over flere runder samlet inn brukererfaringer med utgangspunkt i livshendelsesperspektivet. Relevansen som den australske undersøkelsen har for sammenhengende tjenester og den norske konteksten kommer vi tilbake til i kapittel 2.

⁴ I en statusoppdatering skriver Digitaliseringsdirektoratet (Digdir) at de fleste statlige virksomheter har kartlagt brukerbehov ut fra livshendelsene, slik at de kan begynne å prioritere tiltak.

2 Forvaltningsforståelse som bakgrunnsvariabel

Forvaltningsforståelse forstås som en innbyggers innsikt i hvordan offentlige myndigheters prosedyrer, strukturer og regler fungerer og hvorfor de fungerer slik de gjør. Det vil si at forvaltningsforståelse innebærer å ha oversikt over de relevante tjenestene og samtidig ha tiltro til at en kan mestre oppgavene fra og interaksjonen med det offentlige (Döring 2019). Forvaltningsforståelse er dermed noe annet enn, men ikke nødvendigvis uavhengig av, andre egenskaper ved innbyggere (eks. utdanningsnivå, kjønn og alder) som påvirker møtet med det offentlige.

Innbyggere med god forvaltningsforståelse har et bedre grunnlag for å håndtere interaksjonen med offentlige myndigheter enn de som har lavere forvaltningsforståelse. Noe som kan resultere i at de får tilgang på flere muligheter og et bedre tjenestetilbud fra det offentlige. Ideelt sett skal ikke tilbudet av offentlige tjenester, eller vellykket interaksjonen med det offentlige, være betinget av innbyggerens «kompetanse», men det er kjent fra tidligere studier og analyser at det er en sammenheng (Döring 2019; NAV 2022; Kompetanse Norge 2021).

2.1 Hvordan vi måler forvaltningsforståelse

For å måle forvaltningsforståelse, har vi laget en indeks med spørsmål fra temaet *Manglende innblikk i aktørlandskapet*. Fra et teoretisk ståsted pekte spørsmålene i Q2x2 seg ut (se figur 1), og vi fikk det bekreftet ved hjelp av faktoranalyse.⁵ Indeksen er laget ved å summere sammen innbyggerens skårer fra 0 til 10 for hvert av de ni underspørsmålene. I sum, går indeksen fra 0 (lavest forvaltningsforståelse) til 90 (fullstendig forvaltningsforståelse).

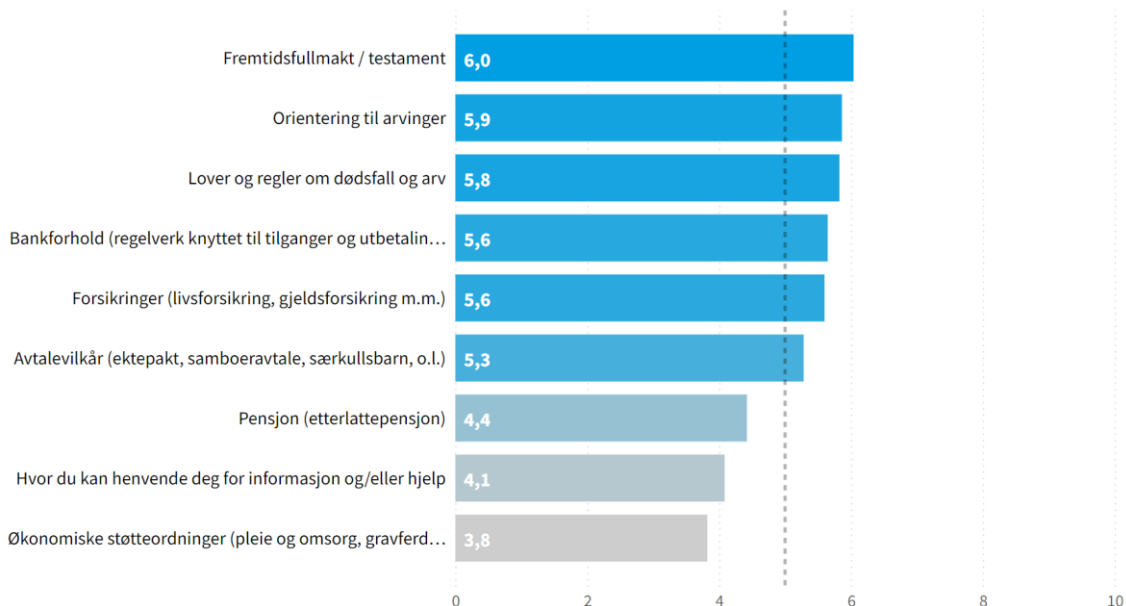
379 respondenter har svart på alle spørsmål i Q2x2, men det er rundt 750 svar på hvert spørsmål. Det er derfor mange som har latt være å svare på ett eller flere av underspørsmålene.⁶ For innbyggere som ikke har svart, eller svart «vet ikke», har vi gitt dem

⁵ Faktoranalysen av Q2x2 ga 4 indikasjoner på at den var egnet: 1) høye faktorladninger (mellom 0.60-0.81), 2) den samlede faktoren forklarte mye varians (0.49), 3) Eigenvalue på 4.4, og 4) Cronbachs alfa på 0.89. Altså indikerer det at spørsmålene samlet sett måler et (eller flere underliggende) konsepter som dermed er egnet for faktoranalyse (Hair et al. 2010: 116-117, 123). Det er verdt å merke seg at faktoranalysen ikke kunne utelukke at spørsmålene kunne måle 2 fasetter av forvaltningsforståelse. I lys av de andre resultatene, samt at 2 underfasetter fremdeles indikerer at resultatene måler det same konseptet, dvs. forvaltningsforståelse går vi videre med en faktor/indeks for å måle forvaltningsforståelse.

⁶ For å sjekke at faktoranalysen også var gyldig for de 750 som ikke svarte på samtlige spørsmål delte vi inn respondentene inn etter om de hadde lav, middels eller høy forvaltningsforståelse (basert på totalverdien i svarene). De med manglende svar fikk gjennomsnittet for spørsmålet hvor gjennomsnittet var regnet ut for gruppen de hørte til (hhv. lav, middels, og høy). Dermed fikk alle verdier basert på gruppen de tilhørte, og vi brukte dette til faktoranalysen. Dette ga svært like svar for de som hadde svart på alt.

gjennomsnittet for alle respondentene som verdi på den variabelen (Jamshidan og Mata 2007; Granberg og Westerberg 1999).⁷

Hvor god eller dårlig kunnskap hadde du om følgende forhold knyttet til dødsfall og arv da avdøde gikk bort?



Figur 1 Hvor god eller dårlig kunnskap hadde du om følgende forhold knyttet til dødsfall og arv da avdøde gikk bort?

Resultatene fra spørsmålene ligger rundt midten, hvor seks av spørsmålet ligger over 5 og tre ligger under 5 (på en skala fra 0-10).

Gjennomsnittet er høyest for kunnskapen om *fremtidsfullmakt/testament* med et gjennomsnitt på 6,0. Deretter følger *orientering til arvinger* med et gjennomsnitt på 5,9. I motsatt ende peker tre spørsmål seg ut i negativ forstand.

I gjennomsnitt har respondentene lavest kunnskap om *pensjon (etterlattepensjon)* med 4,4, *hvor de kan henvende seg for informasjon og/eller hjelp* på 4,1 og *økonomiske støtteordninger (pleie og omsorg, gravferdsstøtte, m.m.)* på 3,8.

Det er særlig de yngste (under 50 år) som har lavest snitt for disse tre spørsmålene. De yngste har klart lavest vurdering av hvor man kan henvende seg for informasjon og/eller hjelp. At de yngste etterlatte sliter mest med å finne informasjon kan komme av mange årsaker. En mulig forklaring er at informasjonen om plikter og gjøremål ikke er enkelt å finne/samlet på et sted.

Vi ser ingen store variasjoner mellom respondentene i gjennomsnitt basert på hvilke eller antall tjenester de har vært i kontakt med. At resultatene ikke er betinget av brukte tjenester, tyder på at vi har klart å fange opp «forhåndskunnskapen» blant respondentene.

⁷ Vi brukte først fullstendige observasjoner, men fant at det å fylle inn med gjennomsnittet for manglende verdier ga svært like resultater. Når vi fyller inn gjennomsnitt for «missing» kan vi derimot ikke si at gjennomsnittet for forvaltningsforståelse er representativt for populasjonen, derfor viser vi ikke gjennomsnittet for denne indeksen (OECD 2008: 55).

2.1.1 Indeksen egner seg ikke utover denne undersøkelsen

Vi vil bemerke at vi ikke måler forvaltningsforståelse i klassisk forstand, men at vi heller fokuserer på innbyggernes forvaltningsforståelse *i en bestemt kontekst*. Vanligvis brukes langt mer generelle spørsmål for å dra slutninger om innbyggernes forvaltningsforståelse (se Döring (2019:49) eller NAV (2022:75)). Spørsmålene vi har brukt for å måle forvaltningsforståelse knytter seg spesifikt til livshendelsen DOA. Indeksen er derfor ikke egnet til å brukes utenfor konteksten av DOA.

For tilsvarende undersøkelser i fremtiden mener vi det bør vurderes om den *spesifikke* forvaltningsforståelsen skal kombineres med mål på en mer *generell* forvaltningsforståelse. Å bruke en generell forvaltningsforståelse, slik som Döring og NAV har brukt, som bakgrunnsvariabel hadde i retrospekt vært mer treffende. Det ville mest sannsynlig gitt et bedre sammenligningsgrunnlag mellom brukere på tvers ulike livshendelser.

Vi vil allikevel argumentere for at indeksen gir en indikasjon på hvordan ulik forvaltningsforståelse henger sammen med tilfredshet blant innbyggerne. Samtidig gir det relevant informasjon til livshendelsene om forhåndskunnskapene blant deres brukere om temaet *før* livshendelsen inntreffer.

3 Bakgrunnsspørsmål om dødsfallet

Spørreskjemaet hadde flere spørsmål knyttet til den avdøde og situasjonen til etterlatte. Hensikten med spørsmålene er å i større grad få en forståelse av hvem den etterlatte og avdøde er. Dette er nyttig informasjon å ha i tolkningen av de øvrige svarene.

3.1 Om selve dødsfallet

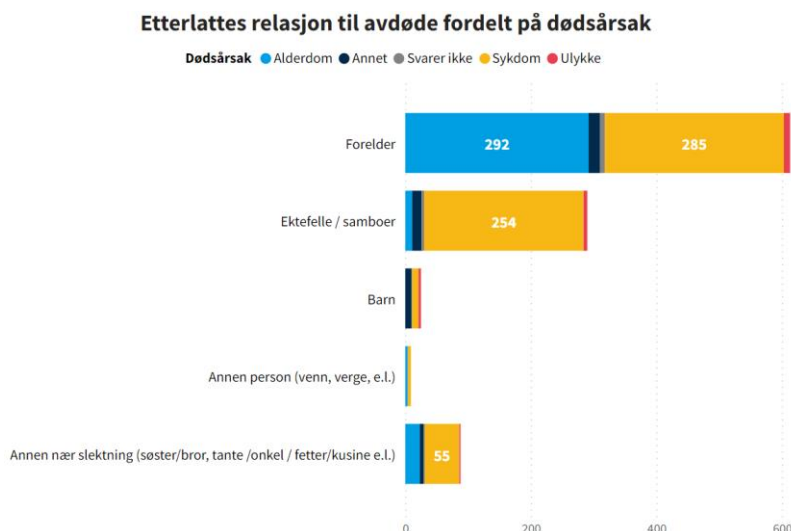
Av de 1 025 respondentene som fullførte skjemaet, oppga 564 at dødsfallet inntraff i 2022, 399 i 2021, og 62 at de hadde vært pårørende i både 2021 og 2022.⁸

Det er klart flest som oppgir at avdøde gikk bort som følge av *sykdom* (609 respondenter). Deretter følger *alderdom* (330 respondenter), *annet* (49 respondenter) og *ulykke* (22 respondenter).⁹ 12 respondenter avgir ikke svar. Når det kommer til etterlattes relasjon til avdøde er det flest som oppgir at avdøde er *forelder* (613). 290 respondenter oppgir at de er *ektefelle / samboer*, og 88 oppgir at de er en *annen nær slektning* (*søster/bror, tante/onkel/fetter/kusine e.l.*). 25 respondenter oppgir at de har mistet et *barn*, og 9 svarer at de har mistet en *annen person* (*venn, verge, e.l.*).

Figur 2 viser etterlattes relasjon opp mot dødsårsak. Her tegner det seg et tydelig mønster hvor dødsårsak som følge av *sykdom* gjør seg tydelig gjeldende i kategoriene *foreldre, ektefelle / samboer* og *annen nær slektning*. Figuren viser også at nesten halvparten av de etterlatte som har mistet en *forelder*, har mistet vedkommende som følge av *alderdom*.

⁸ Dette samsvarer godt med data fra folkeregisteret. Dette hadde vi informasjon om, men vi har ikke informasjon om de opplevde dødsfall i både 2021 og 2022 gjennom folkeregisteret, og viser derfor ikke resultatet for dette.

⁹ Selv om det avdøde ikke teknisk sett dør av alderdom valgte vi å inkludere dette for å gjøre det enklere å svare på for respondenter, siden det er en «folkelig» dødsårsak. Vi vurderte lenge å ta utgangspunkt i FHIs dødsårsaksregister og deres kategorisering, men vurderte det som mer hensiktsmessig å gjøre det enkelt å svare på heller enn at det var helt korrekt (FHI 2023). Dødsårsaksregisteret inkluderer også selvmord, overdose, drap og død som følge av skade. Dette dekkes av *annet*.



Figur 2 Etterlattes relasjon og dødsårsak i utvalget. Viser svarfordeling med antall svar.

3.2 Hva gjorde etterlatte selv i tilknytning til dødsfallet?

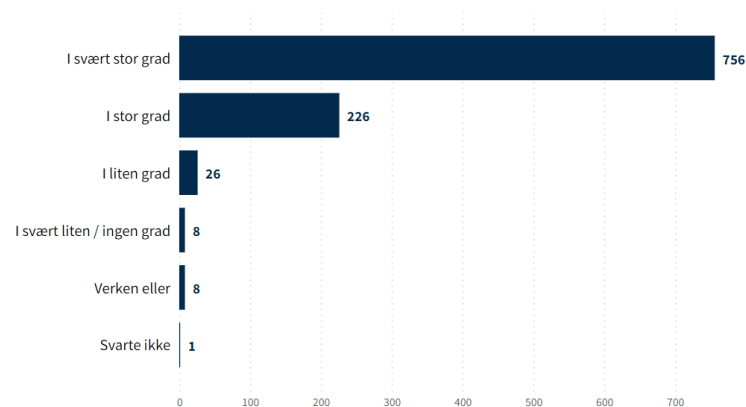
Ofte etterlater avdøde seg flere pårørende, og det kan være at noen tar en større del av ansvaret i administrative og praktiske gjøremål som en følge av dødsfallet. Vi kunne ikke være sikre på at personene vi har nådd ut til er de som har vært mest involvert i de praktiske gjøremålene. Det var derfor av interesse å kartlegge hva etterlatte gjorde og hadde ansvar for i tilknytning til dødsfallet.

3.2.1 Hvilken rolle har etterlatte hatt etter dødsfallet?

Respondentene ble bedt om å vurdere sin egen rolle etter dødsfallet med følgende spørsmål: *I hvilken grad har du deltatt i de administrative og praktiske gjøremålene¹⁰ i administrasjonen av den avdødes liv?* Figur 3 viser at 982 respondenter svarte *i stor grad* eller *i veldig stor grad*. Dette indikerer at respondenter vi har med i undersøkelsen har et godt grunnlag for å vurdere de offentlige tjenestenes sammenheng på tvers.

¹⁰ Vi oppga følgende definisjon til respondentene: «Med gjøremål mener vi å ta kontakt med offentlige eller private tjenester i tilknytning til dødsfallet»

I hvilken grad har du deltatt i de administrative og praktiske gjøremålene i administrasjonen av den avdødes liv?



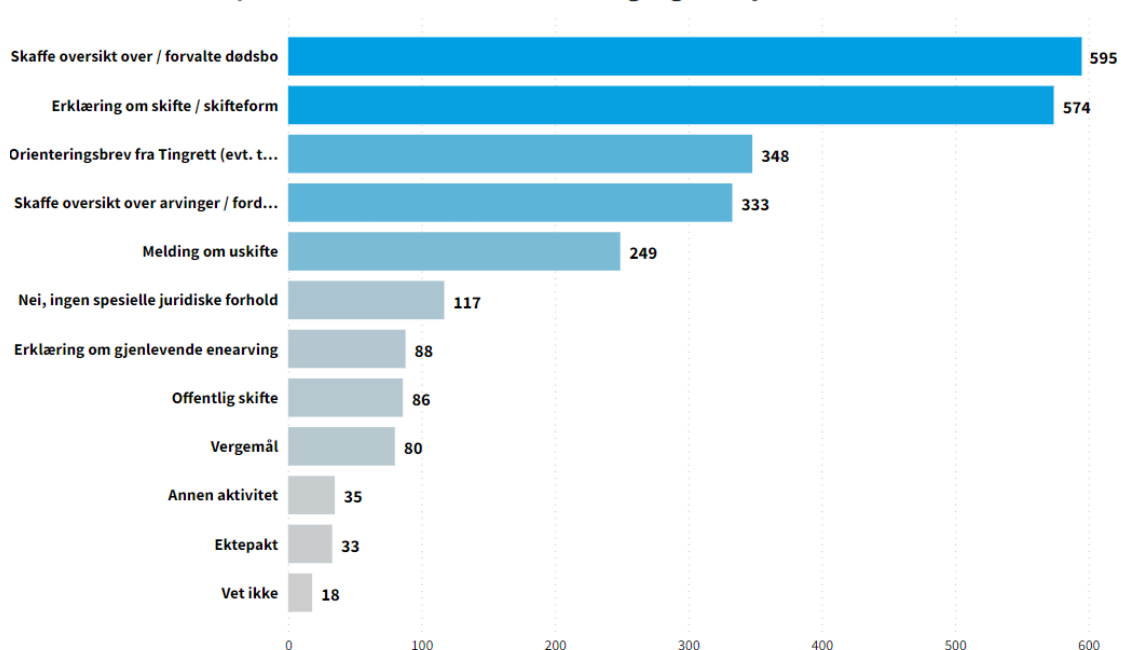
Figur 3 Avdødes deltagelse i gjøremål. Viser antall svar for hvert alternativ

3.2.2 Hva gjorde etterlatte av juridiske og økonomiske aktiviteter?

Mange etterlatte opplever at det er mange oppgaver som må løses og avklares etter at avdøde gikk bort. Det oppleves av mange som svært belastende at en må «administrere» avdødes liv og at dette kommer i veien for sorgprosessen. Spørsmålene knytter seg til det vi har kalt oppgavebyrde i barrierene.

Vi har derfor i to spørsmål for å kartlegge hva slags *juridiske oppgaver* og *økonomiske oppgaver* etterlatte måtte gjøre etter at avdøde gikk bort. Hovedformålet er her å kartlegge hvor mange som står i en situasjon hvor det er svært mange oppgaver som må løses.

Medførte prosessen etter den avdødes bortgang noen juridiske aktiviteter?

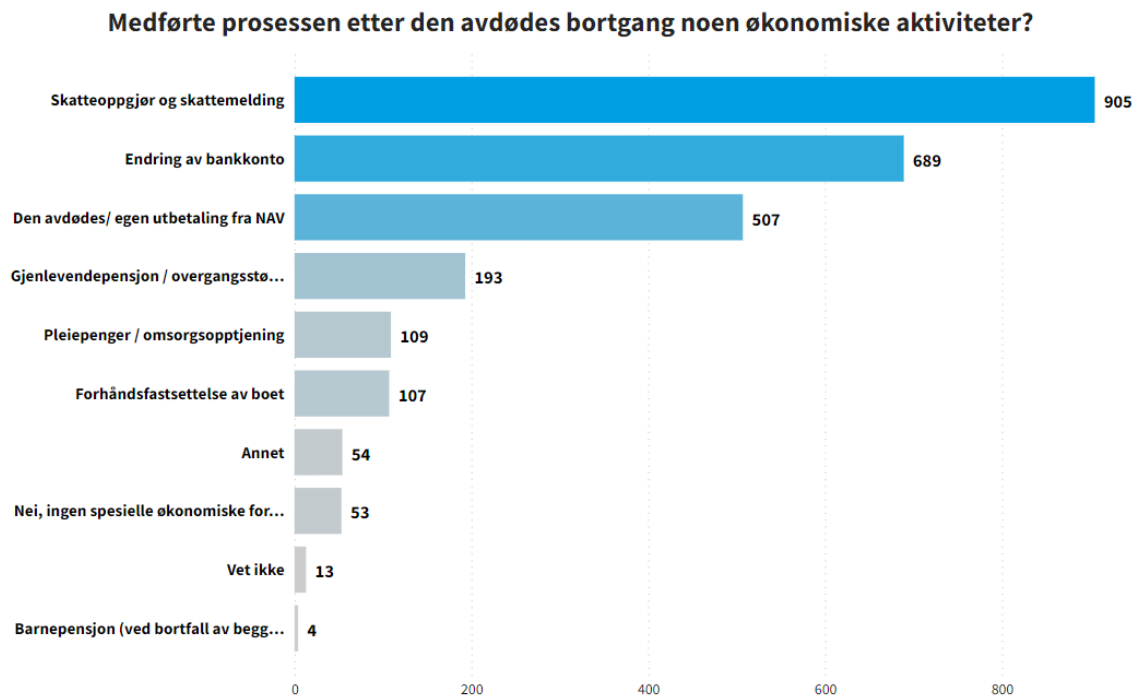


Figur 4 Medførte prosessen etter den avdødes bortgang noen juridiske aktiviteter?

Av utvalgets 1025 respondenter svarte kun 117 at dødsfallet ikke medførte noen juridiske aktiviteter.

De 35 som svarte annet, fikk mulighet til å utdype hva de hadde gjort i eget tekstfelt. Her trekker flere frem advokathjelp, overføring/opsigelse av bolig og klager til Statsforvalter. Flere trekker også frem ulike økonomiske forhold, som vi deretter spør om i neste spørsmål.

De etterlatte fikk også spørsmål om «*prosessen etter avdødes bortgang medførte noen økonomiske aktiviteter*».



Figur 5 Medførte prosessen etter den avdødes bortgang noen økonomiske aktiviteter?

Dersom vi ser *økonomiske og juridiske aktiviteter* i sammenheng må hver respondent gjøre 2,9 juridiske aktiviteter, og 2,5 økonomiske aktiviteter. Altså gjør hver respondent 5,5 aktiviteter. Vi ser også at det er stor variasjon, slik at mange gjør langt mer, og noen langt mindre.

4 Felles spørsmål for ASB og DOA

Feltene som er uthevet i **fet** skrift er spørsmål som måler tilfredshet og er like i begge skjemaer.

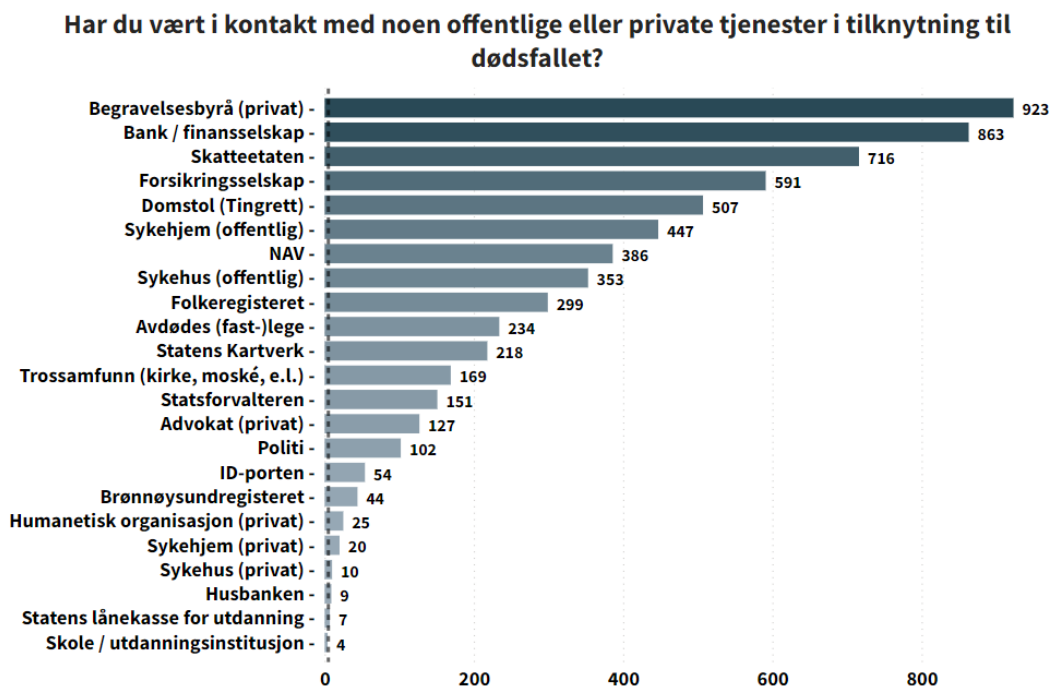
DOA	ASB
<i>Fase 1</i>	
Q1.9	Q1.9
Q1.10	Q1.10
Q1.11	Q1.11
Q1.12	Q1.12
<i>Fase 2</i>	
Q2.1	Q2.1
Q2.2	Q2.2
Q2.3	Q2.3
Q2.4	Q2.4
Q2.9	Q2.9
<i>Fase 3</i>	
Q3.4	Q3.14
Q3.5	Q3.15
Q3.10	Q3.16
<i>Fase 4</i>	
Q4.3	Q4.3
Q4.4	Q4.4
Q4.6	Q4.5

Figur 6 Felles spørsmål i ASB og DOA

5 Innbyggernes kontakt, klager og tilfredshet med enkelttjenester

5.1 Hvor mange var i kontakt med tjenesten(e)?

De etterlatte ble bedt om å huke av hvilke tjenester de hadde hatt kontakt med. Figur 7 viser antall svar per tjeneste.



Figur 7 Antall etterlatte som har brukt tjenesten

5.2 På hvilken måte kontaktet respondenten tjenesten(e)?

Dersom respondentene krysset av at de hadde benyttet seg av en av de 23 tjenestene vi listet opp ble de også bedt om å huke av på følgende: *På hvilken måte kontaktet du de(n) tjenesten(e) du har vært i kontakt med etter gravferden?* Tabellen viser samtlige tjenester, med antall svar på hver kategori.

482 respondenter tok kontakt med Skatteetaten via nettsiden, mens 552 tok kontakt med begravelsesbyrået via telefon. 295 tok kontakt med bank eller forsikringsselskap enten via SMS eller e-post. Det var desidert flest, 593, som tok kontakt med begravelsesbyrået med personlig oppmøte. For kontakt via stedfortreder (advokat, lege, sosialarbeider o.l.), var det flest, dvs. 19 respondenter, som tok kontakt med domstolen (tingretten). Tingretten var også den tjenesten som ble mest kontaktet for 36 som svarte «annet».

Q3x6_1	Q3x6_2	Q3x6_3	Q3x6_4	Q3x6_5	Q3x6_6	Navn på tjeneste
Online, via nettside (e.l.)	Telefonoppringing	SMS / E-post	Personlig oppmøte	Via stedfortreder (advokat, lege, sosialarbeider, e.l.)	Annet	
11	63	16	34	4	13	Politi
193	138	91	35	17	11	Folkeregisteret
227	214	122	25	9	16	NAV
482	393	191	21	12	32	Skatteetaten
31	15	15	0	2	3	Brønnøysundregisteret
17	139	33	94	2	11	Avdødes (fast-)lege
81	80	70	14	6	13	Statsforvalteren
2	4	1	0	0	2	Statens lånekasse for utdanning
187	230	150	181	19	36	Domstol (Tingrett)
7	97	30	104	4	6	Trossamfunn (kirke, moske, e.l.)
120	89	66	4	18	25	Statens Kartverk
40	10	9	1	1	1	ID-porten
3	7	1	0	0	1	Husbanken
0	7	3	2	1	0	Sykehus (privat)
20	163	38	180	5	24	Sykehus (offentlig)
2	5	4	12	0	0	Sykehjem (privat)
10	169	46	335	3	12	Sykehjem (offentlig)
2	3	2	2	0	0	Skole / utdanningsinstitusjon
128	552	262	593	3	14	Begravelsesbyrå (privat)
6	14	9	10	0	2	Humanetisk organisasjon (privat)
17	81	48	61	2	5	Advokat (privat)
401	518	295	330	6	10	Bank / finansselskap
256	395	244	15	7	11	Forsikringsselskap

Figur 8 Oppgitt kontakt med hver enkelt tjenestene

5.3 Hvordan kontakt med tjenestene og tjenestetilfredshet henger sammen

Tabellen under viser gjennomsnittlig tilfredshet med tjenesten, tilsvarende figur 14 i kapittel 2, i kolonnen til venstre. De resterende kolonnene regner ut gjennomsnittlig tilfredshet for de som har huket av de ulike kontaktmulighetene. Deretter er gjennomsnittet fargekodet om det er høyere (grønn), eller lavere (rød) enn gjennomsnittet for hele gruppen. Eksempelvis viser rad 1, for politiet, at gjennomsnittlig tilfredshet er 7,6. For de som har kontaktet politiet via nett er snittet høyere på 8,5 og er derfor markert i grønt.

Noen observante lesere vil kanskje lure på hvorfor snittet totalt er lavere, eller høyere enn for undergruppene/kontaktmulighetene. Dette kommer av at det kan være ulikt antall respondenter, og at ikke alle som svarer på tilfredshet svarer på hvordan de kontakten tjenesten.

Tjeneste	Gjennomsnitt totalt	Gjennomsnitt for innbyggere som har huket følgende:					
		Q3x6_1	Q3x6_2	Q3x6_3	Q3x6_4	Q3x6_5	Q3x6_6
		Online, via nettside (e.l.)	Telefonoppringing	SMS / E-post	Personlig oppmøte	Via stedfortreder (advokat, lege, sosialarbeider, e.l.)	Annet
Politi	7,6	8,5	7,4	6,8	8,3	10,0	7,8
Folkeregisteret	6,8	6,8	6,6	7,0	6,4	7,2	7,8
NAV	5,8	5,6	5,3	5,4	6,4	5,2	6,7
Skatteetaten	6,1	6,1	5,3	5,6	5,5	5,6	6,6
Brønnøysundregisteret	6,6	6,4	6,2	7,7		8,0	4,5
Avdødes (fast-)lege	7,5	8,3	7,5	7,7	7,9	8,6	7,3
Statsforvalteren	6,1	6,2	5,4	5,8	6,4	5,6	7,7
Statens lånekaske for utdanning	9,4	7,5	8,8	10,0			10,0
Domstol (Tingrett)	8,0	8,1	7,6	7,6	8,0	6,7	8,2
Trossamfunn (kirke, moske, e.l.)	8,5	7,8	8,5	8,7	8,6	9,8	9,1
Statens Kartverk	7,1	7,2	6,1	6,8	5,4	6,4	6,0
ID-porten	5,8	5,8	3,2	3,7	6,0	6,0	6,0
Husbanken	5,0	3,3	5,9	2,0			2,0
Sykehus (privat)	6,0		5,2	6,3	8,0	8,0	
Sykehus (offentlig)	6,9	6,7	6,3	6,8	7,2	8,4	7,2
Sykehjem (privat)	7,4	10,0	8,0	6,2	9,0		
Sykehjem (offentlig)	7,4	6,5	6,8	6,9	7,6	8,0	6,6
Skole / utdanningsinstitusjon	8,4	9,0	8,6	10,0	10,0		
Begravelsesbyrå (privat)	9,1	9,1	9,1	9,1	9,2	10,0	9,4
Humanetisk organisasjon (privat)	8,7	7,9	8,6	9,4	8,3		10,0
Advokat (privat)	8,0	8,0	8,0	7,8	7,9	10,0	9,5
Bank / finansselskap	7,1	6,7	6,6	6,6	7,5	4,3	4,4
Forsikringselskap	7,5	7,3	7,3	7,2	8,7	6,1	6,2

Figur 9 Gjennomsnittlig tilfredshet gruppert etter hvordan brukerne hadde kontakt med tjenesten. Grønn: Høyere enn gjennomsnittet. Rød: lavere enn gjennomsnittet

5.4 Hvilke tjenester ga respondentene tilbakemeldinger til?

Vi spurte også respondentene om de klagde eller foreslo endringer på noen av tjenestene de hadde benyttet seg av. Dersom respondentene svarte «ja» på følgende spørsmål: «Klaget du, eller foreslo du selv endringer i måten tjenesten(e) ble utøvet på? fikk de et oppfølgingsspørsmål, hvor de beskrev egen tilbakemelding til hver av tjenestene de tidligere hadde sagt at de brukte. Spørsmålet lød: «Foreslo endring(er) Hvilke tjenester klaget du på eller foreslo du endringer i?».

Tabellen under viser svarene for samtlige tjenester og hva slags tilbakemeldinger som ble gitt.

Fordi antall svar for tjenestene er såpass lave må disse resultatene tolkes med omhu. Eksempelvis er det under 10 svar bak vurderingen av humanetiske organisasjoner og bare to

som har vurdert trossamfunn. Vi viser resultatene fordi det er et poeng å vise hvordan brukerne vurderer tjenestes evne til å ta imot tilbakemeldinger, men vi kan ikke si at dette er representative resultater.

Q3x6_1	Q3x6_2	Q3x6_3	Q3x6_5	tjenestenavn
Foreslo endring(er)	Klaget	Verken klaget eller foreslo endring(er)	Ikke relevant	
5	3	7	12	Politi
4	4	19	28	Folkeregisteret
13	9	24	20	NAV
26	26	54	32	Skatteetaten
3	0	9	0	Brønnøysundregisteret
4	6	23	12	Avdødes (fast-)lege
10	13	12	13	Statsforvalteren
0	0	0	1	Statens lånekasse for utdanning
11	8	51	29	Domstol (Tingrett)
1	1	16	14	Trossamfunn (kirke, moske, e.l.)
10	3	22	13	Statens Kartverk
3	2	5	4	ID-porten
0	0	2	0	Husbanken
0	0	0	1	Sykehus (privat)
13	18	34	23	Sykehus (offentlig)
0	0	2	2	Sykehjem (privat)
12	16	22	16	Sykehjem (offentlig)
0	0	3	0	Skole / utdanningsinstitusjon
8	9	85	56	Begravelsesbyrå (privat)
1	0	2	0	Humanetisk organisasjon (privat)
3	1	18	12	Advokat (privat)
43	29	55	29	Bank / finansselskap
14	9	53	33	Forsikringsselskap

Figur 10 Antall svar på for tilbakemelding/klage for hver tjeneste

6 Åpne tekstfelt i DOA

Vi grupperte alle tekstfelt sammen og analyserte dette med maskinlæring. Først viser vi hvilke felt vi har undersøkt før vi presenterer maskinlæringsmodellen.

6.1 Antall svar i åpne felt

Spørsmålsformulering	Antall svar
Er det noe du ønsker at det offentlige kan bistå med i tiden før dødsfallet inntreffer, kan du notere dem her:	324
Er det spesielle forhold knyttet til det å tilrettelegge for etterlatte som står i en liknende situasjon der de nylig har mistet en nær, og som du mener det offentlige kan bistå med, kan du notere dem her:	382
Erfaringene med offentlige tjenester knyttet til ulike forhold kan variere. Om du har spesielle erfaringer fra med enkelte tjenester, kan du notere dem her:	288
Er det spesielle forhold rundt gravferden og det påfølgende oppgjøret, som du er fornøyd med, eller der de offentlige instansene kunne gjort en bedre innsats, kan du notere dem her:	247

Figur 11 Oversikt over antall svar i de åpne tekstfeltene i DOA

6.2 Hvordan har vi brukt maskinlæring - Structural topic model (STM)

STM er en uovervåket topicmodell som inkluderer kovariater (egenskaper ved respondenten) når den estimerer fordelingen av dokumentenes ord, som grupperes sammen til topic. Topicene er fordelinger av vokabular (flere ord) som sammen representerer det som semantisk kan tolkes som et felles topic (Roberts et al. 2014: 1066). Modellen er «unsupervised», fordi den ikke er basert på antagelser gjort i forkant av oss, men heller slutter hvilke ord som er best egnet å sette sammen. STM antar også at dokumentene som analyseres kan inneholde flere topic, og STM kan dermed gi en oversikt over hvor mye av dokumentet, og følgelig ordene, som tilhører de ulike topicene (Roberts et al. 2014).

Hvilke topics fant vi:

For å bekrefte maskinlæringsalgoritmens «meninger» har vi sjekket om eksempeltekstene som den har basert seg på gir mening (Lucas et al. 2015; Roberts et al. 2014). For et eksempel på en tilsvarende analyse, se *Understanding cultural differences and extreme attitudes in the 2021 OECD Trust Survey* fra OECD i 2023.

Under følger en tabell med topicene maskinlæringsalgoritmen har funnet. Topicsene er rangert fra mest vanlig til minst vanlig.

Topicene blir opprinnelig ikke gitt navn, men en del av analytikerens arbeid i en STM-analyse er å se hva som tematisk gir mening å kategorisere ordene under (Lucas et al. 2015: 264). Ved å se på «frex», «vanlige ord (P)» og eksempeltekster ga vi navn til topicene. Navnene er derfor vår tolkning av resultatene.

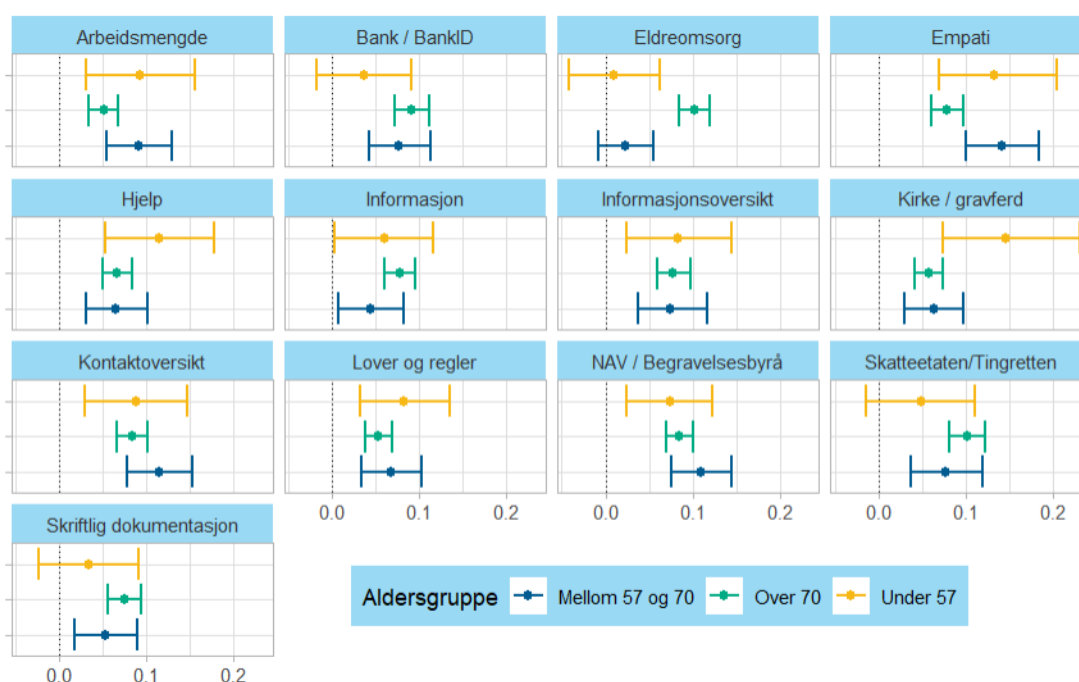
Topic	Ord i topic:	Eksempler på topics fra tekstfelt
Empati	P: informasjon, bedr, dødsfall, pårørende, ting, mer, bør FREX: bedr, psykisk, viktig, form, ting, forbered, utfyl	<i>Jeg vet ikke hvor mange ganger jeg måtte ringe det offentlige eller et annet selskap, sitte i telefonkø, forklare situasjonen, og bli behandlet som et 'nummer i køen' - ikke en person som nettopp har mistet begge foreldrene sine i løpet av halvannet år.</i>
Nav / begravelsesbyrå	P: hjelp, nav, svært, informasjon, begravelsesbyrået, god, fornøyd FREX: hjelp, begravelsesbyrået, krav, fornøyd, samordn, svært, fungert	<i>NAV har aldri hjulpet oss, utenom med lovpålagt støtte. Fikk en konvolutt/brev på sykehuset, der det stod om hva jeg skulle gjøre. Ingen andre offentlige tok kontakt. Ringte begravelsesbyrå, fikk god hjelp der.</i>
Skatteetaten / Tingretten	P: skatteetaten, vanskelig, alt, mye, lang, tingretten, veldig FREX: skatteetaten, tingretten, lang, folkeregisteret, tungvint, arving, boet	<i>Spesielt tingretten er vanskelig å snakke med. Vanskelig å få ut generell informasjon. Positive erfaringer med begravelsesbyrå, sykehus, kirke/prest, bank, forsikringselskap og kartverk. Negative erfaringer med tingretten og Skatteetaten.</i>
Kontaktoversikt	P: offentlig, kontakt, alt, burd, måtte, dødsfall, instans FREX: husk, tenk, kontaktet, kontakt, gått, hatt, ordnet	<i>Savner en liste fra A-Å over hvem en kan kontakte. Jeg måtte etterspørre alt mulig. Meget stressende når en er i en sånn situasjon.</i>
Bank / BankID	P: avdød, bør, offentlig, banken, skjema, tjenest, oversikt FREX: skjema, banken, opplysning, avdød, ulykk, knyttet, digit	<i>Bankene og regelverket MÅ endres slik at det blir mulig å få oversikt, innsyn etc. Bankene må også selv bli bedre i dette arbeidet.</i>
Eldreomsorg	P: sykehjem, mor, pårørende, får, sykehus, døde, eldr FREX: sykehjem, hjemm, dement, eldr, syke, sykehjemmet, sykehjemsplass	<i>Man får avslag på avslag på langtids plass på sykehjem fordi ansatte, som ikke er fagpersoner, bestemmer videre behov. De siste døgnene var hun på sykehjem. Måtte rydde ut på 24 timer. Det er nesten litt uverdig.</i>
Informasjonsoversikt	P: vanskelig, kontakt, finn, offentlig, informasjon, dødsfallet, fram FREX: fram, prosessen, dødsbo, lett, forstå, enkel, skift	<i>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.</i>
Hjelp	P: hjelp, info, god, offentlig, tilbud, tjenest, fått FREX: tilbud, data, statsforvalteren, snakket, politi, info, brått	<i>Problemet ligger i de mer menneskelige sidene. Noen å snakke med, noen som du kan fortelle alt til uten å ta hensyn, noen som kan hjelpe deg å sortere tanker, noen som har møtt folk i krise før.</i>
Informasjon	P: informasjon, gjord, verg, avdød, oppfølg, mor, konto FREX: verg, enest, gjord, konto, fantastisk, skatteoppgjøret, oslo	<i>Mer informasjon, i form av tilgjengelighet. Jeg opplevde at det var vanskelig å få informasjon og forståelse av sykdomsbilde og situasjonen rundt sykehusinleggelse etc. fordi det ble henvist til personvern.</i>
Skriftlig dokumentasjon	P: mer, burd, alt, måtte, offentlig, papir, send FREX: papir, året, restskatt, bolig, dokumentasjon, konti, skifteretten	<i>Vanskeliggjør at alt av dokumenter må sendes på papir i sneglepost, bostyrer burde kunne få digitalt. I år fikk vi omsider skattemelding tre uker etter innleveringsfrist.</i>
Kirke /gravferd	P: pårørende, veldig, burd, fått, skatteoppgjør, kommunen, prest FREX: kirk, skatteoppgjør, politiet, bruk, prest, betalt, skattetaten	<i>Oppsøkte selv prest og hadde nytte av en sorgsamtale. Følte meg alene i alle prosesser.</i>
Arbeidsmengde	P: måtte, pårørende, alt, hjelp, veldig, nav, gjøre FREX: fremtidsfullmakt, situasjonen, kone, norsk, gjennom, derfor, helst	<i>Da mamma døde, var jeg fullstendig utslitt, både fysisk og psykisk. Hvis ikke jeg hadde hatt samboeren min til å hjelpe med den ENORME mengden papirarbeid og administrering som måtte gjøres, så vet jeg ikke hva jeg hadde gjort.</i>
Lover og regler	P: mye, alt, brev, gjøre, måtte, rettighet, kommer FREX: brev, rettighet, kommer, fortsatt, institusjon, barna, søke	<i>Gjør det lettere å forstå lovverk, å skrive testamente uten å trenge advokat, å finne ut hvilke rettigheter man har.</i>

Figur 12 Oversikt over topicene, ord i topic og eksempler på tekst som knyttes til topics

Topicene varierer basert på etterlattes alder:

Topicene kan variere avhengig av egenskaper ved de etterlatte eller den avdøde. Vi har vurdert *avdødes alder* som særlig relevant, og gruppert respondentene i DOA-undersøkelsen etter avdødes alder.

Topicene varierer i liten grad varierer på tvers av avdødes alder, men det er noen få forskjeller som trekkes frem i resultatrapporten. Figur 13 leses ved at punktet (estimatet) og strekene (feilmarginen) viser hvor ofte et topic forventes å nevnes for en gruppe innbyggere. For hver boks vises tre farger, som tilsvarer en gruppe. Gul viser tall for etterlatte etter avdøde som ble under 57, blå viser tall for etterlatte etter avdøde som ble mellom 57 og 70, og grønn viser tall for etterlatte etter avdøde som ble over 70. Jo lengre til høyre prikken og strekene er, jo vanligere er topic for denne gruppen. Når strekene overlapper mellom gruppene, betyr det at vi ikke kan si sikkert at det faktisk er en forskjell i hyppigheten.



Figur 13 Sammenhengen mellom avdødes alder og topic hyppighet

Hvordan vi fant topicene

Vi benyttet oss av STM-pakken i «R», og vasket tekstfeltene for unødvendige eller ikke givende tekst. Vi fjernet tall og fyllord, eksempelvis «og», «men», «det», «er», etc., og der det var mulig tok vi utgangspunkt i ordenes stamme og fjernet bøyningsendinger. Deretter fjernet vi ord som kun opptrådte i én enkelt tekst.¹¹ Altså at ord som ble nevnt i kun et dokument ble fjernet. Dette gjorde vi fordi korpuset var forholdsvis lite, og da valgte vi å heller å potensielt inkludere mer «støy», enn å redusere datamengden.

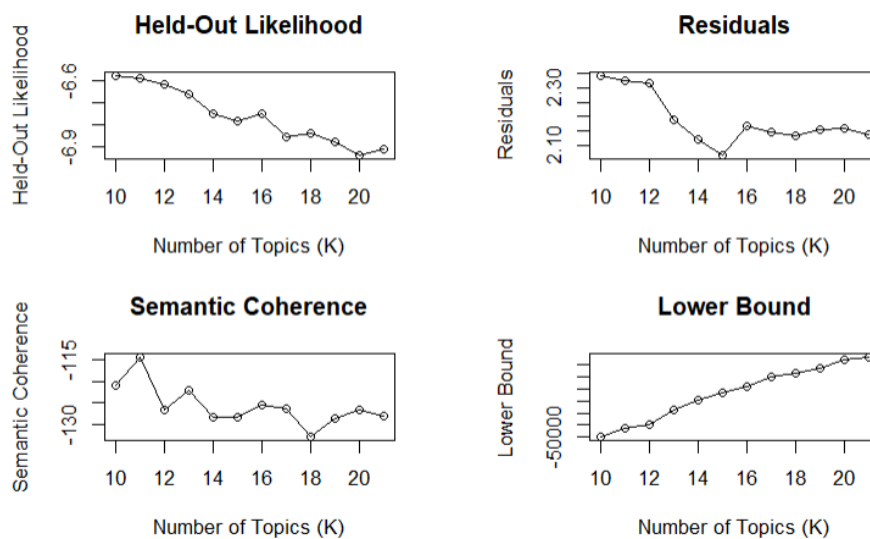
Datastrukturen endte opp med å ha en samlet kolonne for de 4 spørsmålene slik at vi fikk mer informasjon per observasjon. Vi forsøkte også å ikke slå sammen tekstfeltene, slik at vi fikk flere observasjoner med mindre tekst, men dette gav svakere modeller.

¹¹ Vi forsøkte med ulike terskelverdier, men endte opp og med en terskel på to dokumenter fordi det ga best resultat

Vi forsøkte ulike bakgrunnsvariabler som predikatorer for modellen. Vi forsøkte blant annet, bosted, respondentens alder og kjønn, men vurderte etterlattes alder ved dødstidspunkt som best. Dette var best egnet fordi vi ikke hadde noen manglende verdier, og at dette var mest teoretisk interessant.

Vi valgte antall topic basert på en avveining mellom ordenes sammenheng, hvor eksklusive de er for hvert topic samt lavest mulig restledd. Dette gjør at det er vanskelig å nøyaktig fastslå hva det «sanne» antallet topic det er, men vi endte med 13, fordi dette var en god balanse og muliggjorde å tolke hva topic var. Se figur 14.

Diagnostic Values by Number of Topics



Figur 14 Modellevaluering (Goodness of fit)

7 Åpne tekstfelt i ASB

Ettersom at det kun var 60 som hadde benyttet seg av de åpne tekstfeltene valgte vi å lese igjennom samtlige tekstfelt og kodet svarene manuelt. Vi hadde ingen forhåndsdefinerte kategorier og samtlige topic ble laget induktivt.

Skjemaet inneholdt seks tekstfelt og vi slo sammen feltene da vi analyserte fordi svarene i liten grad la vekt på fasene. De 21 temaene vi landet på står under, med en kort beskrivelse for hvert topic.

Topic	Forklaring
<i>Rettshjelp</i>	Beskrivelser om behov eller refleksjoner om rettshjelp.
<i>Personlig økonomi</i>	Beskrivelser om at personlig økonomi er presset som følge av livssituasjonen.
<i>Tilpasning/kjempe</i>	Beskrivelser om at foresatte opplever å måtte kjempe for å få tjenester tilpasset seg og sitt barn.
<i>Privatliv/hverdag</i>	Beskrivelser om privatliv og savn etter et "vanlig" liv.
<i>Klage (på vedtak)</i>	Beskrivelser om at foresatte har klaget på vedtak.
<i>Tid</i>	Beskrivelser om at prosesser og håndtering tok lang tid.
<i>Private tilbud</i>	Beskrivelser om ulike private tjenester og tilbud. Interesserorganisasjoner, advokat eller private helsetilbud.
<i>Rettigheter</i>	Beskrivelser knyttet til hvordan foresatte beskrev egne rettigheter og at de ikke har fått det de har krav på. Beskrivelsene inneholdt ord som "rett", "krav på", "rettigheter" slik at beskrivelsen spesifikt var knyttet opp til foresattes refleksjoner rundt rettighetsfestede tilbud og tjenester.
<i>Digitale tjenester</i>	Beskrivelser om hvordan digitale tjenester fungerte.
<i>IOP/IP</i>	Beskrivelser om IOP/IP.
<i>Koordinere</i>	Beskrivelser om at foresatte brukte tid på å koordinere tjenestetilbud.
<i>Diagnostisering</i>	Beskrivelser om selve diagnostisering, tiden det tok å få en diagnose og/eller hvordan det opplevdes, og hva som skjedde med diagnose.
<i>Kommune</i>	Beskrivelser om kommunens tjenester og helhetsopplevelsen.
<i>Kunnskap</i>	Beskrivelser om ansattes mangel på kunnskap om barna og/eller tjenestetilbud.

<i>Samordning</i>	Beskrivelser om at ulike tjenesters samarbeid og hvordan brukerne opplevde dette. Eksempelvis at de måtte gjenta informasjon flere ganger og vise til andre tjenester mens de møtte en tjeneste.
<i>Informasjon</i>	Beskrivelser om behov for mer informasjon og tjenester og tilbud.
<i>Enkelttjeneste</i>	Beskrivelser om enkelttjenester, enten positive eller negative omtaler. Vi hadde egne temaer om "skole/barnehage" og "barnekoordinator", men dette ble slått sammen.
<i>Søknad/støtte</i>	Beskrivelser om respondentenes erfaring med refleksjoner knyttet til å skrive, sende og motta svar på søknader. Innbyggere som nevnte stønader som følge av søknader inkluderes også. Vi hadde også et tema om "skriftlig kommunikasjon", som er slått sammen fordi alle handlet om svar på søknad.
<i>Oversikt</i>	Beskrivelser om at det er behov for eller hadde vært nyttig med en oversikt over tjenester og/eller brukerreisen.
<i>støtte/empati/alvor</i>	Beskrivelser om hvordan møtet med det offentlige opplevdes og hvordan brukerne opplever at de blir behandlet.
<i>Fritidstilbud</i>	Beskrivelser om fritidstilbud.

Figur 15 Oversikt over tema og temadefinisjon av den kvalitative kodingen av åpne tekstfelt.

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 «Én 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 meningsfylte 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 kapittelet 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 designprincipper fra 11 brugerrejser» 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 barriereindikatorne.

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 kapittelet 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 «kontakthinformatjonForDoedsbo» og som samtidig har feltet «foedselsEllerDNummer» utfyllt.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 vekter 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 overordnende 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 speiler 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 hensynsfulle 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 tilfeldighetsutvalg 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 unødig 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 vurdereutvikling 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 brukerinnsikt 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 samsvarte 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>

DFØ

Direktoratet for forvaltning og økonomistyring

LIVSHENDELSE

Dødsfall og arv

Tilrettelegging av befolkningsutvalg

Pnr 22101417

29.06.2023

Innhold

1. UNDERSØKELSESDSIGN.....	3
1.1 Innledning.....	3
1.2 Målgruppe	3
1.4 Utvalgstreking.....	6
1.4.1 Statistisk usikkerhet.....	6
1.4.2 Utvalgsstørrelse.....	7
2. DATAINNSAMLING.....	7
2.1 Metode	8
2.2 Spørreskjemaet	8
2.3 Feltarbeid.....	8
2.3.1 Feltperiode.....	8
2.3.2 Respons og frafall.....	9
3. ENDELIG UTVALG.....	9
3.1 Utvalgssammensetning	9
3.2 Vekting av endelig utvalg	10

Vedlegg 1 : Invitasjonstekst

Vedlegg 2 : Spørreskjema

Vedlegg 3 : Datafil (SPSS format, - eget vedlegg)

1. UNDERSØKELSESDSIGN

1.1 Innledning

DFØ ønsket tilrettelagt et befolkningsutvalg for kartlegging av erfaringer knyttet til dødsfall og arv (DOA) for best mulig tilrettelegging av tjenestetilbud til personer i en slik livssituasjon.

Antall døde i Norge utgjør årlig om lag 40-45.000 personer.¹ Bortfall av nærmeste rammer alle i løpet av livet, og gjelder da årlig for minst 80.000 personer. Vi vet lite om hvordan hendelsen oppleves og særlig om hvordan de offentlige myndighetene best kan bistå de pårørende.

Arbeidet med Livshendelse DOA løper parallelt med designet for kartleggingen av en annen livshendelse «Alvorlig sykt barn» (ASB) samt Den nasjonale innbyggerundersøkelsen. Dels bygger den på tidligere innsiktarbeid.²

1.2 Målgruppe

Undersøkelsen er gjennomført blant personer som nylig har opplevd dødsfall hos en nærstående. Folkeregisteret er utvalgsramme.

Dødsårsaker er mangfoldige. Det samme gjelder de avdøde, og dermed de pårørende. Målgruppen avgrenses som følger:

1. «Avdød»: Person som har gått bort i perioden 2021-2022 (inntil for et halvt år siden).
2. «Etterlatt»: Kartleggingens respondent og adressat, definert som person oppført i Folkeregisteret med kontakttype «person» i feltet «kontakthinformatjonForDoedsbo» og som samtidig har feltet «foedselsEllerDNummer» utfyllt.

Det fremgår av ovenstående at det vil være særlig påkrevet å unngå at personer utenfor målgruppen mottar «dødsbudskap» for en nærstående. Likeledes, og gitt undersøkelsestemaets sensitivitet, er det hensiktsmessig at respondentene har hendelsen på en viss avstand. Personer som har opplevd dødsfall i løpet av 2023, eventuelt samtidig med annet dødsfall i perioden 2021-2022, utelukkes fra målgruppen. Vi vet ikke på forhånd eksakt hvilken relasjon personen oppført som «kontakt» har til avdøde.³

Gitt disse definisjonene utgjør antall døde disse to årene 81.647 personer. Blant disse er 79.330 oppført med personidentifikasjon (Tabell 1):

- Dødsfall skjer naturlig nok i stigende hyppighet med stigende alder, og inntreffer særlig fra 60-70 års alder. De tre øverste ti-års kohortene er om lag like store, og utgjør henholdsvis 24%, 33% og 26% av dødsfallene.
- De etterlatte fordeler seg med større spredning over alderen: Tyngdepunktet er ved 60-69 år (29%), mens andelen 50-59 åringer og 70-79 åringer er om lag like store (begge 21%). Andelen 80-89 åringer er noe høyere (14%) enn andelen 40-49 åringer (7%).

¹ [Døde \(ssb.no\)](https://ssb.no/dode).

² DFØ 2023: *Brukerundersøkelser om livshendelser*. Workshop med DFØ og Dødsfall og arv. Internt notat.

³ Informasjon om slektskap finnes i Folkeregisteret, men kan ikke hentes ut av personvern hensyn. Relasjon til avdøde kartlegges i spørreskjemaet.

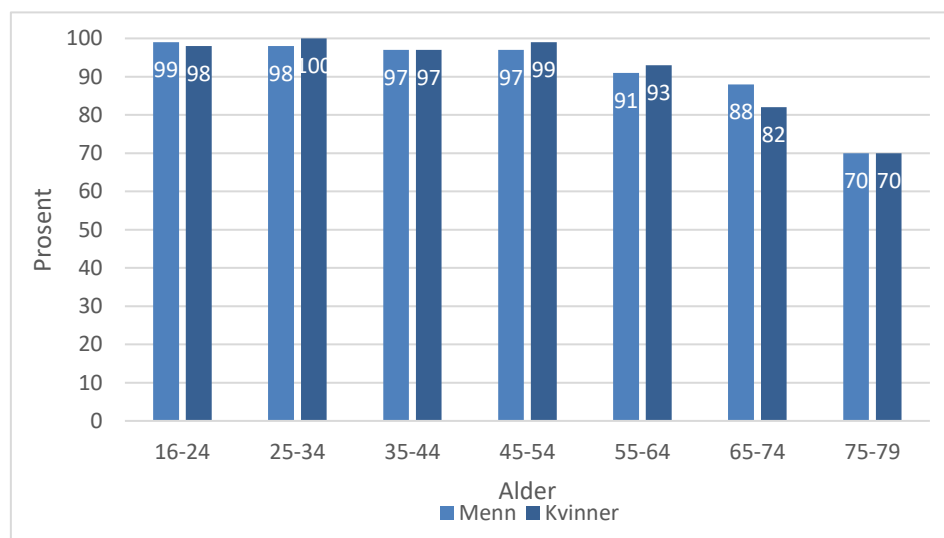
Tabell 1. Registrerte døde 2021-2022 etter avdødes og etterlattes alder. Prosent, n=79.330.

		Alder etterlatt									Total
		10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	100>	
Alder ved dødsfall	<9	0	3	18	10	2	1	0	0	0	34
	10-19	0	1	7	66	74	8	2	0	0	158
	20-29	0	18	14	51	218	110	10	0	0	421
	30-39	0	7	143	74	84	194	68	3	0	573
	40-49	2	115	70	410	247	142	191	46	0	1223
	50-59	4	392	526	281	1127	677	198	149	14	3368
	60-69	5	184	1028	1387	846	2826	1544	90	22	7932
	70-79	0	70	503	2352	4788	1828	7233	2152	46	18972
	80-89	0	37	171	856	6679	7863	2628	6871	1290	26395
	90>	0	26	141	315	2574	9085	5033	1399	1681	20254
Total		11	853	2621	5802	16639	22734	16907	10710	3053	79330

- I sum inntreffer seks av ti dødsfall i alderen 70 år eller senere, *samtidig* som den etterlatte er i alderen 50-79 år.

Ut over disse forholdene legger datainnsamlingsmetoden føringer på designet: DFØ ønsket datainnsamlingen gjennomført elektronisk (jfr. avsnitt 2.1). Det forutsettes da at respondenten har e-post (for utsending av invitasjon) og nettilgang (for besvarelsen). Vi vet bl.a. fra tidligere at nettpenetrasjonen faller fra rundt 70-75 års alder (Figur 1).

Figur 1. Andel av befolkningen som bruker Internet daglig eller nesten daglig, etter alder og kjønn. Prosent.



Kilde: SSB.

Andelen daglige nettbrukere i befolkningen 16-79 år har økt med om lag 20 prosentpoeng de siste ti årene, fra 74% i 2009 til 93% i 2021. De aller eldste, er i midlertid i mindre utstrekning på nett enn de yngre. Men, mens særlig eldre kvinner tidligere har hatt lavere internettaktivitet enn menn (65% mot 70% henholdsvis i årene 2014-17), er andelen blant kvinnene nå på linje med de eldste mennene.

Samtidig vil enkelte, som ellers er på nett, ha reservert seg mot digital kommunikasjon med det offentlige (Tabell 2).

Tabell 2. Digital kontaktmulighet blant etterlatte 2021-2022. Prosent.

		Alder etterlatt									Total
		10-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	70-79	80-89	90>	
Register status	Aktiv-ikkereservert	100	99	99	99	97	96	82	56	33	86
	Aktiv-reservert	0	1	1	1	2	3	13	24	20	8
	Ikkeregistrert-slettet	0	0	0	0	1	1	5	20	47	6
Sum		100	100	100	100	100	100	100	100	100	100
N		11	853	2621	5802	16639	22734	16907	10710	3053	79330

Kontaktmulighetene blant de pårørende speiler nettpenetrasjonen i befolkningen generelt sett:

- I alderen opp til 70 år er de aller fleste kontaktbare via e-post: De har nettilgang og er uten reservasjon mot digital kommunikasjon med det offentlige.
- Fra 70-års alder øker andelen ikke kontaktbare: Andelen potensielt tilgjengelige, men med reservasjon, øker fra 13% til rundt 20%, samtidig som andelen ikke-tilgjengelige eller slettede øker fra fem av hundre til halvparten.

Sammenholder vi informasjonene i Tabell 1 og Tabell 2, ser vi at:

- Flertallet (61%) av de pårørende er under 70 år, samtidig som åtte-ni av ti i denne alderen er elektronisk kontaktbare.
- Også blant 70-79 åringene (21% av pårørende) er kontaktmuligheten utbredt (82%).
- Bland de resterende eldste over 80 år (17%) er den varierende og dels fraværende.

Gitt kontaktmulighetene og samtidig sannsynligheten for at respondenten vil kunne besvare undersøkelsen (elektronisk), vil det være hensiktsmessig å etablere en øvre aldersgrense for målgruppen på 89 år (Tabell 3).⁴

Tabell 3. Etterlatte 2021-2022 etter kjønn, alder og kontaktmulighet. Prosent.

Bakgrunn	Kontaktmulighet				Total
	Aktiv - ikke reservert	Aktiv - reservert	Ikkeregistrert - slettet	90+ år	
Kjønn:					
Mann	45	31	35	49	44
Kvinne	55	69	65	51	56
Alder:					
0-59	38	6	5	0	33
60-69	32	13	8	0	29
70-89	30	81	88	100	38
Sum	100	100	100	100	100
N	67078	5946	3253	3053	79330

Sammenlikner vi de aktive etterlatte uten reservasjon med de ikke-kontaktbare og de aller eldste, ser vi at frafallet er systematisk. De ikke kontaktbare er i hovedsak i alderen 70+ år. I tillegg er kvinner noe overrepresenterte blant de aktive med reservasjon samt ikke-registrerte / slettede. De kontaktbare aktive / ikke-reserverte utgjør litt flere kvinner enn menn og litt flere i alderen under 60 år enn blant de eldre.

⁴ Øvre grense på 89 år er i overensstemmelse med grensen Kantar anvender som standard i (elektroniske) befolkningskartlegginger.

Endelig forutsetter utsendingen av invitasjoner at aktive ikke-reserverte personer er tilgjengelige med gyldig e-post adresse. En sjekk av e-postoppføringene viser at dette er tilfellet for de aller fleste (Tabell 4).

Tabell 4. Kontaktbare etterlatte 2021-2022 etter kjønn, alder og e-posttilgang. Prosent.

Bakgrunn	Målgruppe	
	Uten e-post	Med e-post
<i>Kjønn:</i>		
Mann	30	45
Kvinne	70	55
<i>Alder:</i>		
0-59	8	38
60-69	13	33
70-89	79	29
Sum	100	100
N	856	66222

Av 67.078 aktive ikke-reserverte etterlatte er 66.222 (99%) kontaktbare og oppført med e-postadresse. Igjen styrkes frafallets systematiske karakter ved at særlig kvinner og eldre personer faller fra. Men frafallsvolumet er begrenset.

1.4 Utvalgstreking

Gitt målgruppens avgrensning til aktive – ikke reserverte med oppgitt e-postadresse, tilrettelegges et utvalg respondenter til undersøkelsen.

I tilknytning til den endelige utvalgstilretteleggingen vurderte DFØ det slik at pårørende til døde under 30 år (596 kontaktbare personer) med fordel kunne utelates fra målgruppen da disse dels ikke er viet eksplisitt oppmerksomhet i de foregående innsiktsarbeidene samtidig som undersøkelsen ble antatt å kunne medføre ekstra belastning på de aller yngstes pårørende. Justeringen berører da bare en liten andel (0,8%) av målgruppen, og tilfører som sådan ingen vesentlig modifikasjon i utvalgsplanen.

1.4.1 Statistisk usikkerhet

Det knytter seg alltid en viss usikkerhet til resultatene når vi spør et utvalg av de etterlatte og ønsker å generalisere resultatene til å gjelde alle de etterlatte. Denne usikkerheten, eller feilmarginen, kan beregnes statistisk.

For det første kjenner vi ikke a priori undersøkelsens respons. Denne bestemmes dels av forhold som invitasjonens og spørreskjemaets design, samt intervjuets lengde, men ikke minst av respondentenes nærhet til undersøkelsens tema. Responsen i en standard befolkningskartlegging (tilsvarende f.eks. Den nasjonale innbyggerundersøkelsen) utgjør gjerne rundt 25%. I den eldre delen av befolkningen, som i det vesentligste gjelder DOA, er den gjerne høyere enn blant de yngre.

Et annet sentralt mål i denne sammenhengen er standardavviket, som viser hvor mye hver enkelt respondent avviker fra gjennomsnittet for alle respondentene i utvalget når det gjelder den egenskapen vi måle. Med utgangspunkt i standardavviket kan vi beregne feilmarginen for det aktuelle resultatet.

Fastsettelsen av feilmarginen avhenger for det første av hvor stor usikkerhet vi er villige til å akseptere. Det vanlige er å angi feilmarginer basert på 95 prosent sannsynlighet. Dette betyr at hvis vi hadde 100 forskjellige uavhengige utvalg, ville resultatet ligge innenfor de feilmarginene vi oppgir i minst 95 av de 100 undersøkelsene (Tabell 5).

Tabell 5. Statistiske usikkerhetsmarginer ved "uendelighetsutvalg" - når universet er 10 ganger større, eller enda større, enn antallet observasjoner.

STØRRELSEN PÅ FEILMARGINEN I PROSENTPOENG						
Antall respondenter	Tilslutning til et bestemt parti					
	5(95)%	10(90)%	20(80)%	30(70)%	40(60)%	50(50)%
50	+/- 6	+/- 8,3	+/- 11,0	+/- 12,7	+/- 13,6	+/- 13,9
100	+/- 4,3	+/- 5,9	+/- 7,9	+/- 9,0	+/- 9,6	+/- 9,8
200	+/- 3,0	+/- 4,2	+/- 5,5	+/- 6,4	+/- 6,8	+/- 6,9
400	+/- 2,2	+/- 3,0	+/- 3,9	+/- 4,5	+/- 4,8	+/- 4,9
500	+/- 1,9	+/- 2,6	+/- 3,5	+/- 4,0	+/- 4,3	+/- 4,4
600	+/- 1,7	+/- 2,4	+/- 3,2	+/- 3,7	+/- 3,9	+/- 4,0
1000	+/- 1,4	+/- 1,9	+/- 2,5	+/- 2,8	+/- 3,0	+/- 3,1
1200	+/- 1,3	+/- 1,7	+/- 2,3	+/- 2,6	+/- 2,8	+/- 2,9
1500	+/- 1,1	+/- 1,5	+/- 2,0	+/- 2,3	+/- 2,4	+/- 2,5
2500	+/- 0,9	+/- 1,2	+/- 1,6	+/- 1,8	+/- 1,9	+/- 2,0

For det andre varierer den med utvalgsfordelingen og utvalgsstørrelsen. Kartleggingens resultater vi i hovedsak uttrykkes i prosentpoeng. Feilmarginer angir da intervallet for prosentresultater som med 95 % sannsynlighet inneholder det sanne resultat. Den varierer som vi ser av tabellen samtidig med den prosentvise størrelsen på den egenskapen vi måler (horisontalt) og antall respondenter som ligger til grunn for estimatet (vertikalt). Generelt sett øker usikkerheten jo nærmere en egenskap kommer 50%, og jo færre observasjoner estimatet baseres på. Usikkerheten på +/- 2,8 prosentpoeng i eksemplet ovenfor finner i tabellen i krysningspunktet mellom 30%/70%) og 1.000 (skravert i tabellen). Tilsvarende er usikkerheten minst for egenskaper med liten utbredelse. En egenskap med 5% forekomst er beheftet med en usikkerhet på +/- 1,4 prosentpoeng i utvalget med 1000 respondenter.

Dette betyr samtidig at usikkerheten øker om vi studerer undergrupper blant de etterlatte. Dersom vi vurderer en egenskap med forekomst på 30% blant kvinner (som vil utgjøre om lag 500 respondenter) ser vi at usikkerheten er +/- 4,0 prosentpoeng. (Forekomsten blant kvinnene i befolkningen ligger i intervallet 26,0 -34,0%).

1.4.2 Utvalgsstørrelse

DFØ ønsket med dette tilrettelagt et netto utvalg til analyse med 1.000 respondenter, tilsvarende usikkerhetsmarginer i størrelsesorden 1,4 – 3,1 prosentpoeng (på hele utvalget). Utvalgsbehovet ble dels vurdert ut fra det forhold at undersøkelsen er en pilotering med begrensede analysebehov samt ønske om å belaste de pårørende i minst mulig grad. Samtidig ville utvalget gi rimelig grad av statistisk sikkerhet og nedbrytningsmuligheter.

Den statistiske usikkerheten sier imidlertid ikke noe om utvalgets representativitet, som må vurderes for seg. Relevante vurderingskennetegn er i så måte de egenskapene som hentes ut fra Folkeregisteret sammen med bruttoutvalget og som vi har belyst ovenfor.

2. DATAINNSAMLING

Datainnsamlingen styres av valgte metode, der undersøkelsesinstrumentene tilpasses denne.

2.1 Metode

Ettersom de fleste nordmenn etter hvert har fått nettilgang, brukes nettet i stigende utstrekning til intervjuundersøkelser. Vi har ovenfor sett at målgruppen stort sett er online, og undersøkelsen er derfor kan gjennomføres digitalt.

Web-format gir stor fleksibilitet i utformingen av spørreskjemaet, og tillater for eksempel komplekse spørsmålsbatterier og filterstrukturer (slik tilfellet er i denne undersøkelsen), avspilling av lyd, visning av bilder (logoer) etc. Elektronisk kommunikasjon gir rask gjennomføring til lav kostnad. Metoden er dermed effektiv, både når det gjelder utvalgenes kvalitet og innsamlingskostnad.

Spørreskjemaet er sendt ut som e-post med invitasjon til deltakelse, sammen med link til spørreskjemaets adresse på Internett. Invitasjonen følger vedlagt (Vedlegg 1). Invitasjonene distribueres suksessivt, til ønsket utvalgsstørrelse er oppnådd. Dvs. utvalgene «oversamples» i utgangspunktet ikke ut over forventet innkomst: Selv om dette vil kunne gi raskere gjennomføring, vil personer som er lett tilgjengelige kunne bli overrepresenterte i utvalget.

2.2 Spørreskjemaet

DFØ og Kantar har i fellesskap utarbeidet utkast til spørreskjema, som er justert og endelig formattert av Kantar. Det består av 48 enkeltspørsmål – der flere er integrerte i spørsmålsbatterier og andre inngår i filterstruktur.

Skjemautformingen er i vesentlig grad tilpasset ønsket om å sammenlikne erfaringer på tvers av ulike livssituasjoner samt over tid. Spørreskjemaet finnes vedlagt (Vedlegg 2). Intervjuets lengde i en standard befolkningsundersøkelse (avhengig av tema/motivasjon), påvirker både rekrutteringsmuligheter, frafall underveis i utfyllingen samt svar kvalitet mot slutten av intervjuet. 15 minutter settes gjerne som øvre grense for et web-intervju. Median intervjudid i denne undersøkelsen er 27 minutter. Flere respondenter melder tilbake (i det åpne kommentarfeltet) at undersøkelsen er for lang.

Ettersom registeret inneholder ulike typer bakgrunnsinformasjon på respondentene, legges disse til utvalget i etterkant. Respondentenes egne tilbakemeldinger på kartleggingen finnes som egen variabel bakerst i datafilen.

2.3 Feltarbeid

Datainnsamlingen er foretatt i juni 2023. Gjennomføringstidspunktet antas å være uavhengig av undersøkelsens tematikk.

2.3.1 Feltperiode

Etter prosjektoppstart medio mars, og en lengre innledende designfase, ble undersøkelsen pilotert i felt den 25.05, mot et mindre utvalg (n=200). Dette for å bekrefte at undersøkelsen fungerte teknisk, vurdere intervjudiden og spørsmålenes egnethet. Her vurderes også respondentenes egne tilbakemeldinger på undersøkelsen. Test-data ble sendt til DFØ for vurdering.

Invitasjoner ble deretter distribuert i tre omganger til ønsket oppnådd utvalg, samtidig som det samlede utsendingstidsrommet måtte ta høyde for at flest mulig respondenter skulle få anledning til å delta. Gitt erfaringene i testintervjuene ble andre utvalg (n=5.030) distribuert uten ytterligere justeringer i designet, etterfulgt at et tredje utvalg med samme størrelse. Avslutningsvis ble et mindre utvalg (n=1.329) distribuert for å oppnå ønsket utvalgsstørrelse. Feltarbeidet ble avsluttet den 29.06.23.

2.3.2 Respons og frafall

Blant de utsendte 11.589 invitasjonene ble det oppnådd kontakt med 1.444 personer (13% av utsendte - Tabell 6).

Tabell 6. Brutto- og netto utvalg. Antall og prosent.

Status	Antall
Utsendinger	11589
Ikke kontakt	10145
Kontakt	1444
Frafall:	
Ufullstendig utfylling	400
Vil ikke delta - self screening*	20
Teknisk problem	-
Intervju	1025
Kontakt (prosent av utsendte)	12.5
Respons (prosent av kontaktede)	71.0
Respons (prosent av utsendte)	8.8
* Respondenter som åpner e-posten, uten å klikke på skjemalinken registreres ikke, da slik registrering trigger ulike varslingssystemer hos respondentene.	

Blant kontaktede aksepterte 20 respondenter ikke den innledende samtykkeerklæringen, mens 400 ikke fullførte besvarelsen. De 1.024 komplette besvarelsene utgjør 71% av de kontaktede respondentene og 9% av de utsendte invitasjonene.

3. ENDELIG UTVALG

Det endelige utvalgets sammensetning kan være like viktig som undersøkelsens respons.

3.1 Utvalgssammensetning

Gitt utvalgsplanen, sammenliknes det endelige utvalget med befolkningskjennetegnene, for å vurdere eventuelle systematiske avvik. Det vil si sammenlikningsgrunnlaget utgjør de oppførte personene i henhold til målgruppeavgrensningene ovenfor (Tabell 7).⁵

Tabell 7. Justert målgruppe og brutto- og netto utvalg. Prosent.

Bakgrunn	Målgruppe	Bto utvalg	Nto utvalg
<i>Kjønn:</i>			
Mann	45	44	43
Kvinne	55	56	57
<i>Alder:</i>			
0-59	38	38	36
60-69	33	33	39
70-89	29	29	25
Sum	100	100	100
N / n	66222	11589	1025

Tabellen viser det endelige utvalgets fordeling etter kjønn og alder, og kan sammenstilles med tilsvarende befolkningsfordeling (jfr. Tabell 1). Utvalget speiler målgruppen:

- Det er noe svakt overrepresentert blant kvinner (+2 prosentpoeng).

⁵ Jfr. GitHub-informasjons-modell: [20210101 Informasjonsmodell Modernisering av Folkeregisteret v3.0.pdf \(skatteetaten.github.io\)](https://github.com/skatteetaten/Informasjonsmodell-Modernisering-av-Folkeregisteret-v3.0.pdf)

- Det er noe overrepresentert i aldersgruppen 60-69 år (+6 prosentpoeng) på bekostning av særlig de eldste 70 år og eldre (- 4 prosentpoeng).

Ellers følger utvalget befolkningen etter bosted:

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Oslo og omegn	286	27.9	27.9	27.9
	Rest Østland	259	25.3	25.3	53.2
	Sør og vestlandet	322	31.5	31.5	84.6
	Trøndelag og Nord-Norge	157	15.4	15.4	100.0
	Total	1025	100.0	100.0	

3.2 Vekting av endelig utvalg

Det endelige utvalget er veiet tilsvarende målgruppefordelingen, som følger:

1. Først sjekkes det at respondentene har informasjon på vektevariablene (alder og kjønn).
2. Utvalget grupperes i hht vektevariablene og vektor beregnes tilsvarende befolkningsandelene. Respondenter som eventuelt mangler en vekteegenskap gis vekt lik 1,0.
3. Vektingen er utført med RIM-vekt.

Vektene fordeler seg som følger (Tabell 8):

Tabell 8. Vektenes fordeling. Sentraltendens og spredning.

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Raked Weight	1025	.83	1.18	1.0000	.11729
Valid N (listwise)	1025				

Raked Weight				
Foresatt alder	kontakt_kjoenn	Mean	N	Std. Deviation
<59	K	1.0582	215	.00000
	M	1.1807	136	.00000
	Total	1.1057	351	.05974
60-69	K	.8272	213	.00000
	M	.9229	173	.00000
	Total	.8701	386	.04766
70>	K	.9934	158	.00000
	M	1.1084	130	.00000
	Total	1.0453	288	.05730
Total	K	.9568	586	.10127
	M	1.0577	439	.11239
	Total	1.0000	1025	.11729

Vedlegg 1. Invitasjonstekst

Hvordan kan myndighetene støtte ved bortgang?

Du mottar denne henvendelsen fordi du ifølge opplysninger fra Folkeregisteret er oppført som kontakt for person som i løpet av de senere årene er gått bort. Skulle du likevel ikke ha opplevd dette, beklager vi og ber deg vennligst se bort i fra denne henvendelsen.

Tap av nære griper inn på ulike måter i folks liv, ofte med nye og omveltende krav til hverdagslivets organisering. I tillegg skal en rekke praktiske gjøremål håndteres. *Myndighetene ønsker å støtte de pårørende i slike situasjoner.* Det offentlige har derfor behov for mer kunnskap om hvilke erfaringer man har hatt, hvordan møtet med de offentlige tjenestene har fungert og eventuelt hvilke råd og anbefalinger som kan gis for at tjenestetilbudet ytterligere skal forbedres.

Invitasjonen sendes til om lag 4000 tilfeldig valgte personer som i henhold til Folkeregisteret er oppført som kontakt for person som er gått bort i 2021-2022 og som antas å kunne ha relevant erfaring. Temaet vil for mange kunne oppleves vanskelig, særlig om hendelsen har inntruffet i nær tid. Undersøkelsen er utformet med ønske om å påføre deg minst mulig belastning. Deltakelse er frivillig. Svarene dine er anonyme og behandles fortrolig.

Besvarelsen tar ca. 10 minutter.

Trykk her for å starte undersøkelsen

Vi ber deg svare så fort som mulig, helst innen en uke etter at du mottok denne invitasjonen. Skulle du ønske å snakke med noen under eller etter besvarelsen, kan du kontakte: Pårørendesenteret; telefon 90 90 48 48 som er bemannet alle hverdager fra kl. 10.00 til 17.00.

Norsk Gallup assisterer DFØ i datainnsamlingen. For mer informasjon om undersøkelsen, se <https://dfo.no/nyhetsarkiv/sporreundersokelse-til-parorende-etter-bortgangen-av-en-naer>. Har du spørsmål til undersøkelsen eller utfyllingen av skjemaet, kontakt Norsk Gallup på e-post: gallup-undersokelse@tns-gallup.no.

Det er frivillig å delta og dine svar er konfidensielle. Du kan kontakte DFØs personvernombud på e-post personvernombud@dfo.no. DFØ kan ellers kontaktes på e-post postmottak@dfo.no, eller via brev til Lørenfare 1C, 0585 Oslo.

Takk for ditt bidrag i dette viktige arbeidet og lykke til med utfyllingen!

Med vennlig hilsen

Direktoratet for forvaltning og økonomistyring (DFØ)

Norsk Gallup henter inn data for Kantar TNS, som er ledende på analysebasert rådgivning i Norge og analyserer de dataene vi henter inn. Vi forholder oss til de lover og regler som gjelder til enhver tid, samt bransjens etiske retningslinjer. Ved å delta i undersøkelsen samtykker du til at svarene dine behandles som beskrevet i våre retningslinjer for ivaretagelse av personvernansyn. Du kan lese våre retningslinjer her: www.norskgallup.no.

Dersom du ikke ønsker å svare på denne undersøkelsen kan du klikke her: [Jeg ønsker ikke å svare.](#)

Vedlegg 2. Spørresekjema

Velkommen:

Fase1: Tiden før dødsfallet

Fase1Intro:

Q1#1: BAKGRUNN (Om dødsfallet)

Q1#3:

~~Q1#4: Kjønn~~

~~Q1#5:~~

Q1#2: Dødsårsak

Q1x6a: Involvering

Q1x6atekst:

Q1x6b: Støtte

Q1#7: Forberedt dødsfall

Q1#8: Forberedt

Q1#9: Oversikt før dødsfall

Q1#10: Kompleksitet og navigasjon I

Q1#11: Meldig om dødsfall

Q1#12: Fase 1 generelt

Q1#13: Fase 1 åpen

End Fase1: Tiden før dødsfallet

Fase2: Dødsfall og gravferd

Fase2info:

Q2#1: En ny og omveltende livssituasjon

Q2#2: Kunnskap om dødsfall og arv

Q2#3: Det offentlige

Q2#4: Kompleksitet og navigasjon II

Q2#5: Dødsfallet handlinger

Q2#6: Kontakt

Q2#7:

Q2#8: Hvorfor privat

Q2#9: Fase 2 generelt

Q2#10: Offentlige kan bistå med i fase 2

End Fase2: Dødsfall og gravferd

Fase3: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

Fase3Info: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

Q3#1: Juridiske aktiviteter

Q3#2: Økonomisk aktiviteter

Q3#3: Tjenester

Q3#4: Kontakt etter gravferd

Q3#5:

Q3#6: Kontaktet tjenester

Q3#7: Klaget du

Q3#8: Hvis klaget

Q3#9: Tilfredshet med klagen

Q3#10: Fase 3 generelt

Q3#11: Fase 3 åpent

End Fase3: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

Fase4: Veien videre

Fase4Info:

Q4#1: Saksgang og oppfølging

Q4#2: Innsyn og medbestemmelse

Q4#3: Tilbake på prosessen

Q4#4: Videre fremover

Q4#6: Fase 4 generelt

Q4#5: Fase 4 åpen

End Fase4: Veien videre

Bakgrunn: Bakgrunnsspørsmål

BakgrunnInfo:

Q5#1: kjønn

Q5#2: Alder

Q5#3: Utdanning

Q5#4:

Q5#5: Hovedaktivitet nå

Q5#6: Hovedaktivitet før

Q5#8: Inntekt

End Bakgrunn: Bakgrunnsspørsmål

takk:

Velkommen:

Text

[Not back](#)

Om undersøkelsen

I denne undersøkelsen ønsker myndighetene å få innsikt i hvordan innbyggerne opplever situasjonen rundt dødsfall og arv, og hvordan de offentlige tjenestene best mulig kan tilrettelegges for å imøtekomme innbyggernes ønsker og behov i denne krevende situasjonen.

Om utfyllingen

I skjemaet ber vi deg for enkelhets skyld tenke på prosessen rundt dødsfallet i fire faser: 1) Tiden før dødsfallet, 2) dødsfall og gravferd, 3) arveoppgjør og omstilling til ny hverdag, og 4) veien videre. Dersom spørsmålet ikke er relevant for deres situasjon, kan du velge "Ikke relevant". Det er satt av plass etter hver fase, der du selv kan utfylle besvarelsen med egne ord, om du skulle ønske det.

Frivillig deltakelse

Temaet dødsfall og arv vil for mange kunne oppleves vanskelig, særlig om hendelsen er inntruffet i nyere tid. Om besvarelsen på noe tidspunkt oppleves som ubehagelig, ber vi deg vennligst avslutte. Alle svarene behandles konfidensielt og anonymiseres.

Skulle du ønske å snakke med noen under eller etter besvarelsen, kan du kontakte: Pårørendesenteret; telefon 90 90 48 48 som er bemannet alle hverdager fra kl. 10.00 til 17.00.

Utfyllingen tar ca. 10-20 minutter. Du kan når som helst ta pauser og gå tilbake der du slapp.

Fase1: Tiden før dødsfallet

Begin block

Fase1Intro:

Text

[Not back](#)

FASE 1: TIDEN FØR DØDSFALLET

Den første fasen handler om den avdøde og tiden før avdøde gikk bort.

Q1#1: BAKGRUNN (Om dødsfallet)

Multi coded

[Not back](#) | Min = 1

Har du selv opplevd dødsfall blant nærmeste (ektefelle – samboer / forelder / barn / søsken / tante – onkel / fetter - kusine) i løpet av 2021 eller 2022?

Normal

1 Ja, i 2022

2 Ja, i 2021

3 Ja, både i 2021 og 2022

4 Nei, ikke opplevd dødsfall siste to år

è GO TO SCREEN OUT

6 Vet ikke

è GO TO SCREEN OUT

Scripter notes: NYTT FRA 1. JUNI: Kan du gjøre det om til singel-spørsmål?

Q1#3:

Single coded

[Not back](#)

Hva var den avdødes relasjon til deg?

Dersom du har opplevd flere dødsfall, ber vi deg i det følgende tenke på det siste.

Normal

1 Ektefelle / samboer

2 Forelder

3 Barn

4 Annen nær slektning (søster/bror, tante /onkel / fetter/kusine e.l.)

5 Annen person (venn, verge, e.l.)

Q1#4: Kjønn Single-coded

[Not back](#)

Hva var den avdødes kjønn?

[Normal](#)

- | | |
|---|------------|
| 1 | Mann |
| 2 | Kvinne |
| 3 | Ikke binær |

Q1#5: Numeric

[Not back](#) | Min = 0 | Max = 110

Hva var den avdødes alder, ved bortgangen?

Noter antall år

Q1#2: Dødsårsak Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva var dødsårsaken?

[Normal](#)

- | | |
|---|----------|
| 1 | Sykdom |
| 2 | Alderdom |
| 3 | Ulykke |
| 4 | Annet |
| 5 | Vet ikke |

Q1x6a: Involvering Single coded

[Not back](#)

I hvilken grad har du deltatt i de administrative og praktiske gjøremålene i administrasjonen av den avdødes liv?

Med gjøremål mener vi å ta kontakt med offentlige eller private tjenester i tilknytning til dødsfallet, for eksempel å be om dødsattest fra Folkeregisteret eller kontakte et begravelsesbyrå.

[Normal](#)

- | | |
|---|----------------------------|
| 1 | I svært liten / ingen grad |
| 2 | I liten grad |
| 3 | Verken eller |
| 4 | I stor grad |
| 5 | I svært stor grad |
| 6 | Vet ikke |

Ask only if Q1x6a,1,2

Q1x6atekst: Text

[Not back](#)

Du sier at du i liten grad har vært involvert i de praktiske gjøremålene rundt dødsfallet. Vi ber deg i det følgende svare så godt du kan. Husk at du kan svare «Ikke relevant» om spørsmålet ikke passer for deg.

Q1x6b: Støtte

Single coded

[Not back](#)

I hvilken grad har du kunnet støtte deg på familie og / eller nære venner i tiden rundt dødsfallet?

[Normal](#)

- | | |
|---|---------------------------------|
| 1 | I svært liten grad / ingen grad |
| 2 | I liten grad |
| 3 | Verken eller |
| 4 | I stor grad |
| 5 | I svært stor grad |
| 6 | Vet ikke |

Ask only if Q1#2,1,2,4,5

Q1#7: Forberedt dødsfall

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

De fleste forbereder seg i liten grad på egen død, hvilket medfører at etterlatte ofte må fatte beslutninger på vegne av den avdøde. **Når du tenker på dødsfallet, hadde avdøde selv forberedt dødsfallet på noen måte ved å ...?**

Merk alle som passer

[Normal](#)

- | | |
|----|--|
| 1 | Snakke med etterlatte om egne ønsker for gravferden |
| 2 | Tilgjengeliggjøre brukernavn og passord til sosiale medier |
| 3 | Lage oversikt over eiendeler (boet) |
| 4 | Skrive testamente |
| 5 | Lage oversikt over medlemskap i lag, foreninger, o.l. |
| 6 | Lage oversikt over bindende avtaler / abonnementer (pensjon, forsikring, organisasjonsmedlemskap, internettabonnement, tidsskrifter, etc.) |
| 7 | Orienterer arvinger om egne ønsker for fordeling av arv |
| 8 | Signere fremtidsfullmakt |
| 9 | Annen måte <i>*Fixed</i> |
| 10 | Nei, ingen spesiell forberedelse <i>*Fixed *Exclusive</i> |
| 11 | Ikke relevant <i>*Fixed *Exclusive</i> |
| 12 | Vet ikke <i>*Fixed *Exclusive</i> |

Ask only if Q1#2,1,2,4,5

Q1#8: Forberedt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Før dødsfallet, forberedte du deg på de praktiske gjøremålene som dødsfallet ville medføre?

[Normal](#)

- | | |
|---|----------|
| 1 | Ja |
| 2 | Nei |
| 3 | Vet ikke |

Ask only if Q1#2,1,2,4,5

Q1#9: Oversikt før dødsfall

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 6](#) | [Number of columns: 13](#)

I tiden før dødsfallet, hvor enkelt eller vanskelig var det å skaffe deg oversikt over...?

Dersom situasjonen ikke passer på deg, merk "Ikke relevant".

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

Rendered as Dynamic Grid

	0 Svært vanskelig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært enkelt	Vet ikke	Ikke relevant
.. organiserte interessegrupper, foreninger, o.l. for pårørende i samme situasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. uformelle samtalegrupper, nettverksgrupper, likepersoner, o.l. for pårørende i samme situasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. forsikringer	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. mulige økonomiske støtteordninger	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. relevante lover og regler	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. relevante offentlige tjenester	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Ask only if Q1#2,1,2,4,5

Q1#10: Kompleksitet og navigasjon i

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 5](#) | [Number of columns: 13](#)

Hvor god eller dårlig var opplevelsen din som pårørende av *det offentlige* i tiden før dødsfallet når det gjelder ...?

Med "det offentlige" mener vi offentlige tjenester som for eksempel sykehus, NAV, fastlege og kommunal helsetjeneste.

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

Rendered as Dynamic Grid

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god	Vet ikke	Ikke relevant
.. informasjonen du fikk om mulige tjenester	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hjelpen du fikk til å finne frem til riktige tjenester/nøkkelpersoner	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. tilpasningen av de offentlige tjenestene til behovene dine	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. det offentliges samarbeid om å gi deg et helhetlig tilbud	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. det offentliges forståelse for din livssituasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q1#11: Meldig om dødsfall

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 5](#) | [Number of columns: 13](#)

Da du fikk melding om dødsfallet, hvor sikker eller usikker var du på...?

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært usikker	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært sikker	Vet ikke	Ikke relevant
.. hva du skulle gjøre	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hvem du skulle henvende deg til	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hva som vil skje videre	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. at du forstod hva som ble fortalt deg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. om det offentlige kunne hjelpe deg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q1#12: Fase 1 generelt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet fra det offentlige før dødsfallet inntraff?

[Normal](#)

- 1 0 Svært misfornøyd
- 2 1
- 3 2
- 4 3
- 5 4
- 6 5
- 7 6
- 8 7
- 9 8
- 10 9
- 11 10 Svært fornøyd
- 12 Vet ikke

Q1#13: Fase 1 åpen

Open

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Er det noe du ønsker at det offentlige kan bistå med i tiden før dødsfallet inntreffer, kan du notere dem her:

Fase1: Tiden før dødsfallet

End block

Fase2: Dødsfall og gravferd

Begin block

Fase2info:

Text

[Not back](#)

FASE 2: DØDSFALL OG GRAVFERD

Den andre fasen gjelder selve dødsfallet og tiden frem til og med gravferden.

Vi ber deg, så godt det lar seg gjøre, tenke tilbake på denne tiden og hvordan det offentlige tok deg imot i denne perioden.

Q2#1: En ny og omveltende livssituasjon

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 6](#) | [Number of columns: 13](#)

Howdan opplevde du de følgende forholdene rundt dødsfallet?

Dersom beskrivelsen ikke passer for deg, merk av for "Ikke relevant".

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god	Vet ikke	Ikke relevant
Hvor forberedt du var på de praktiske gjøremål som dødsfallet medførte	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Hvor forberedt (psykisk/fysisk) du var på de utfordringer du/dine fikk etter at dødsfallet inntraff	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Møtet med offentlige tjenester (sykehus, sykehjem, politi, e.l.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Møtet med begravesbyrået	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Møtet med private tjenester (advokater, banker e.l.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Støtte fra familie og/eller venner	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q2#2: Kunnskap om dødsfall og arv

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 9](#) | [Number of columns: 13](#)

Hvor god eller dårlig kunnskap hadde du om følgende forhold knyttet til dødsfall og arv da avdøde gikk bort?

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Ingen kunnskap	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god kunnskap	Vet ikke	Ikke relevant
Lover og regler om dødsfall og arv	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Forsikringer (livsforsikring, gjeldsforsikring m.m.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Pensjon (etterlattepensjon)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Avtalevilkår (ektepakt, samboeravtale, særkullsbarn, o.l.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Bankforhold (regelverk knyttet til tilganger og utbetalinger m.m.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Orientering til arvinger	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Fremtidsfullmakt / testament	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Økonomiske støtteordninger (pleie og omsorg, gravferdsstøtte, m.m.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Hvor du kan henvende deg for informasjon og/eller hjelp	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q2#3: Det offentlige

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 7](#) | [Number of columns: 13](#)

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

Med "det offentlige" mener vi offentlige tjenester som for eksempel sykehus, NAV, fastlege og kommunal helsetjeneste.

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god	Vet ikke	Ikke relevant
.. informasjonen du fikk om mulige tjenester	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. informasjonen du fikk om plikter (skjemaer som skal fylles ut, dokumentasjon som skal legges ved m.m.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. informasjonen du fikk om muligheten til å klage på vedtak	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hjelpen du fikk til å finne frem til riktige tjenester/nøkkelpersoner	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. tilpasningen av de offentlige tjenestene til behovene dine	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. det offentliges samarbeid om å gi deg et helhetlig tilbud	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. det offentliges forståelse for din livssituasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q2#4: Kompleksitet og navigasjon II

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 5](#) | [Number of columns: 13](#)

Når du tenker tilbake på dialogen du har hatt med offentlige og private tjenester ved dødsfallet, hvor sikker eller usikker var du på...

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært usikker	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært sikker	Vet ikke	Ikke relevant
.. hva du skulle gjøre	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hvem du skulle henvende deg til	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. hva som vil skje videre	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. at du forstod hva som ble fortalt deg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. om det offentlige kunne hjelpe deg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q2#5: Dødsfallet handlinger

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 8](#) | [Number of columns: 12](#)

I tilknytning til dødsfallet, hvor lett eller vanskelig syntes du det var å...

Dersom du ikke har utført handlingen, huker du av for "Ikke relevant".

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært vanskelig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært enkelt	Ikke relevant
Melde dødsfall til myndighetene	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Be om døds melding (fra lege)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Be om dødsattest (fra Folkeregisteret)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Skaffe deg oversikt over arvinger	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Skaffe deg tilgang (passord) til avdødes digitale plattformer (dokumenter, bildearkiver, o.l.)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Søke egen velferdspermisjon fra arbeidsgiver	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Søke støtte til gravferd / båretransport	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Kontakte begravesbyrå	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q2#6: Kontakt

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Har du vært i kontakt med noen offentlige eller private tjenester i tilknytning til dødsfallet?

Merk alle som passer.

[Normal](#)

- 1 Politi
- 2 Folkeregisteret
- 3 NAV
- 4 Skatteetaten
- 5 Brønnøysundregisteret
- 6 Avdødes (fast-)lege
- 7 Statsforvalteren
- 8 Statens lånekasse for utdanning
- 9 Domstol (Tingrett)
- 10 Trossamfunn (kirke, moské, e.l.)
- 11 Statens Kartverk
- 12 ID-porten
- 13 Husbanken
- 14 Sykehus (privat)
- 15 Sykehus (offentlig)
- 16 Sykehjem (privat)
- 17 Sykehjem (offentlig)
- 18 Skole / utdanningsinstitusjon
- 19 Begravesbyrå (privat)
- 20 Humanetisk organisasjon (privat)
- 21 Advokat (privat)
- 22 Bank / finansselskap
- 23 Forsikringsselskap
- 24 Annet
- 25 Nei, jeg har ikke vært i kontakt med noen tjenester *Fixed *Exclusive

Ask only if Q2#6,25

Q2#7:

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Du var ikke i kontakt med noen offentlige tjenester som nærmeste pårørende ved dødsfallet. Var det noen spesiell grunn til at du ikke hadde slik kontakt?

Merk alle som passer

[Normal](#)

- 1 Jeg var ikke kjent med aktuelle tjenester
- 2 Jeg fikk hjelp av venner og familie
- 3 Jeg hadde ikke behov for hjelp fra det offentlige
- 4 Jeg fikk ikke tilgang til tjenesten(e)
- 5 Jeg vil helst klare meg selv
- 6 Jeg brukte andre tjenester (advokat, begravelsesbyrå, ideell organisasjon)
- 7 Det er for krevende å bruke offentlige tjenester i denne situasjonen
- 8 Annen grunn
- 9 Ingen spesiell grunn **Fixed *Exclusive*
- 10 Vet ikke **Fixed *Exclusive*

Ask only if Q2#6,14,16,21

Q2#8: Hvorfor privat

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva var årsaken til at du valgte å benytte deg av private tjenester (bortsett fra begravelsesbyrå) i tilknytning til dødsfallet?

Merk alle som passer.

[Normal](#)

- 1 Det offentlige dekker ikke mine behov
- 2 Ventetiden hos det offentlige er for lang
- 3 Det var vanskelig å vite hva det offentlige kunne hjelpe meg med
- 4 Jeg følte meg ikke sett av det offentlige
- 5 Kvaliteten på det private tilbudet er bedre
- 6 Annet

Q2#9: Fase 2 generelt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet fra det offentlige fra dødsfallet inntraff og fram til gravferden?

[Normal](#)

- 1 0 Svært misfornøyd
- 2 1
- 3 2
- 4 3
- 5 4
- 6 5
- 7 6
- 8 7
- 9 8
- 10 9
- 11 10 Svært fornøyd
- 12 Vet ikke

Q2#10: Offentlige kan bistå med i fase 2

Open

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Er det spesielle forhold knyttet til det å tilrettelegge for etterlatte som står i en liknende situasjon der de nylig har mistet en nær, og som du mener det offentlige kan bistå med, kan du notere dem her:

Fase2: Dødsfall og gravferd

End block

Fase3: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

Begin block

Fase3Info: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

Text

[Not back](#)**FASE 3: ARVEOPPGJØR OG OMSTILLING TIL NY HVERDAG**

Den tredje fasen dreier seg om tiden etter gravferden. Fokuset er derfor møtet med det offentlige når det kommer til oppgjøret etter avdøde, f.eks. arveoppgjør, skifte, avslutte avdødes kundeforhold, ordne skatteoppgjør. For mange kan denne fasen gå over mange måneder og år.

Vi ber deg svare på generelt grunnlag, og hvordan du samlet sett har opplevd møtet med det offentlige.

Q3#1: Juridiske aktiviteter

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

I tilknytning til bortgang er det gjerne en del praktiske forhold som må ivaretas for å administrere den avdødes liv.

Medførte prosessen etter den avdødes bortgang noen **juridiske** aktiviteter?

Merk alle som passer

Normal

- 1 Skaffe oversikt over / forvalte dødsbo
- 2 Skaffe oversikt over arvinger / fordele arv
- 3 Ektepakt
- 4 Vergemål
- 5 Orienteringsbrev fra Tingrett (evt. testamente)
- 6 Erklæring om skifte / skifteform
- 7 Erklæring om gjenlevende enearving
- 8 Melding om uskifte
- 9 Offentlig skifte
- 10 Annen aktivitet: **Open*
- 11 Nei, ingen spesielle juridiske forhold **Fixed *Exclusive*
- 12 Vet ikke **Fixed*

Scripter notes: Ikke pipe inn

Q3#2: Økonomisk aktiviteter

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Medførte prosessen etter avdødes bortgang noen økonomiske aktiviteter?

Merk alle som passer

Normal

- 1 Skatteoppgjør og skattemelding
- 2 Forhåndsfastsettelse av boet
- 3 Pleiepenger / omsorgsopptjening
- 4 Barnepensjon (ved bortfall av begge foreldre)
- 5 Gjenlevendepensjon / overgangsstøtte for gjenlevende
- 6 Den avdødes/ egen utbetaling fra NAV
- 7 Endring av bankkonto
- 8 Annet forhold: **Open*
- 9 Nei, ingen spesielle økonomiske forhold **Fixed *Exclusive*
- 10 Vet ikke **Fixed *Exclusive*

Q3#3: Tjenester

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 3](#) | [Number of columns: 13](#)

La oss se kort på tjenesten[e] du har vært i kontakt med før og etter dødsfallet. Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de følgende tjenestene:

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært misfornøyd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært fornøyd	Vet ikke	Ikke aktuelt
[Tjeneste 1]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
[Tjeneste 2]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
[Tjeneste 3]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Scripter notes: [Tjeneste1-3]: Pipe inn alle tjenester fra Q2#6 som er huket av.

"Tjenestene" når flere enn en en

Q3#4: Kontakt etter gravferd

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 8](#) | [Number of columns: 13](#)

Hvordan har du opplevd kontakten med det offentlige etter gravferden når det gjelder ...?

Dersom en vurdering ikke er relevant for din situasjon, merk av for "Ikke relevant".

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært bra	Vet ikke	Ikke relevant
Klarhet og entydighet i prosessen	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Informasjon om progresjon og ventetid	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Tjenestenes tilgjengelighet	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Tjenestenes innhold	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Tiden det tok å komme til en avgjørelse	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Muligheten for å gi tilbakemeldinger underveis i prosessen	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Muligheten til å utføre oppgaver digitalt	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Nettsidenes funksjonalitet	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q3#5:

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 5](#) | [Number of columns: 13](#)

Hvordan opplevde du situasjonen med det offentlige da du skulle følge opp avdødes forpliktelser, slik som

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god	Vet ikke	Ikke relevant
.. å slippe å gjenta samme informasjon på tvers av tjenestene	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. tjenestenes samarbeidsevne	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. at informasjonen stemmer overens på tvers av tjenestene	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. å få klarhet i hvilke offentlige tjenester som har ansvar for hva	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
.. forutsigbarhet i overgangen mellom tjenester	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q3#6: Kontaktet tjenester

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 3](#) | [Number of columns: 7](#)

På hvilken måte kontaktet du de(n) tjenesten(e) du har vært i kontakt med etter gravferden?

Merk alle som passer for hver tjeneste

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal, Multi-Select](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	Online, via nettside (e.l.)	Telefonoppringing	SMS / E-post	Personlig oppmøte	Via stedfortreder (advokat, lege, sosialarbeider, e.l.)	Annet	Vet ikke *Exclusive
[Tjeneste 1]	q	q	q	q	q	q	q
[Tjeneste 2]	q	q	q	q	q	q	q
[Tjeneste 3]	q	q	q	q	q	q	q

Scripter notes: [Tjeneste1-3]: Pipe inn inntil tre (tilfeldig valgte) tjenester fra Q2#6 - de samme tjenestene som de fikk i Q3#3

Q3#7: Klaget du

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Klaget du, eller foreslo du selv endringer i måten tjenesten(e) ble utøvet på?

[Normal](#)

- 1 Ja
- 2 Nei
- 3 Vet ikke

Ask only if Q3#7,1

Q3#8: Hvis klaget

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 3](#) | [Number of columns: 5](#)

Hvilke tjenester klaget du på eller foreslo du endringer i?

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal, Multi-Select](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	Foreslo endring(er)	Klaget	Verken klaget eller foreslo endring(er) *Exclusive	Vet ikke *Exclusive	Ikke relevant *Exclusive
[Tjeneste 1]	q	q	q	q	q
[Tjeneste 2]	q	q	q	q	q
[Tjeneste 3]	q	q	q	q	q

Scripter notes: [Tjeneste1-3]: Pipe inn de samme tre tjenestene som i Q3#3

Ask only if Q3#7,1

Q3#9: Tilfredshet med klagen

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 3](#) | [Number of columns: 12](#)

Da du klaget, eller foreslo endring i tjenestens utførelse, hvor fornøyd eller misfornøyd var du med hvordan tilbakemeldingen(e) din(e) ble håndtert?

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært misfornøyd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært fornøyd	Vet ikke
[Tjeneste 1]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
[Tjeneste 2]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
[Tjeneste 3]	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Scripter notes: [Tjeneste1-3]: Pipe inn de tjenestene som personen svarte "Foreslo endring(er)" og/eller "Klaget" på i Q3#8.

Q3#10: Fase 3 generelt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet fra det offentlige i tiden etter bisettelsen?

[Normal](#)

- | | |
|----|--------------------|
| 1 | 0 Svært misfornøyd |
| 2 | 1 |
| 3 | 2 |
| 4 | 3 |
| 5 | 4 |
| 6 | 5 |
| 7 | 6 |
| 8 | 7 |
| 9 | 8 |
| 10 | 9 |
| 11 | 10 Svært fornøyd |
| 12 | Vet ikke |

Q3#11: Fase 3 åpent

Open

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Erfaringene med offentlige tjenester knyttet til ulike forhold kan variere. Om du har spesielle erfaringer fra med enkelte tjenester, kan du notere dem her:

Fase3: Arveoppgjør og omstilling til ny hverdag

End block

Fase4: Veien videre

Begin block

Fase4Info:

Text

[Not back](#)**FASE 4: VEIEN VIDERE**

I den fjerde og siste fasen ser vi på hvordan du som pårørende opplever dagen i dag, og i hvilken grad møtet med det offentlige har gjort deg i stand til å mestre veien videre. Uavhengig av hvor du/dere er i prosessen ber vi deg vurdere situasjonen på generelt grunnlag.

Q4#1: Saksgang og oppfølging

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 8](#) | [Number of columns: 13](#)

Sett fra situasjonen din i dag, hvordan vurderer du de offentlige tjenestene når det gjelder saksgang og oppfølging?

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært bra	Vet ikke	Ikke relevant
Tilpasning til dine behov	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Informasjonens nøyaktighet	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Ivaretagelse av personvern	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Forklaringen av beslutningsprosessene og hvordan beslutninger fattes	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
De ansattes kunnskap	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Ansattes oppfølging av deg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Ansattes evne til å behandle deg med respekt	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Ansattes evne til å forstå dine individuelle ønsker og behov	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q4#2: Innsyn og medbestemmelse

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 6](#) | [Number of columns: 13](#)

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

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært dårlig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært god	Vet ikke	Ikke relevant
Muligheten for å skaffe seg oversikt over alle prosessens ledd fra A til Å, umiddelbart når død hos nærstående inntreffer	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Tjenestene du har krav på er tilgjengelige, umiddelbart ved melding om dødsfall	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Løpende oppdatering av status for min sak	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Tydelig og løpende formidling av rettighetene dine gjennom hele prosessen	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Åpne og enkle søknadsprosesser	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Muligheten for å påvirke saksforløpet underveis	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q4#3: Tilbake på prosessen

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 7](#) | [Number of columns: 13](#)

Når du ser tilbake på prosessen rundt det å være etterlatt, fra dødsfallet inntraff til den nye hverdagen, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med det offentlige når det gjelder følgende:

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært misfornøyd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært fornøyd	Vet ikke	Ikke relevant
Informasjonen du har mottatt	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Oversikten din over mulige tjenestetilbud	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Veiledningen du har fått	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Måten du er møtt på (empati)	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
At du har mottatt alle de tjenestene du mener å ha krav på	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
At oppfølgingen din har vært helhetlig	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Balansen mellom fysisk og digital kommunikasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q4#4: Videre fremover

Matrix

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Number of rows: 7](#) | [Number of columns: 13](#)

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

[Rows: Normal](#) | [Columns: Normal](#)

[Rendered as Dynamic Grid](#)

	0 Svært uenig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært enig	Vet ikke	Ikke relevant
Det har vært enkelt å finne hjelpen man har behov for	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Det har vært nødvendig med hjelp fra familie og venner for å håndtere oppgaver fra det offentlige	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Jeg har brukt svært mye tid på å søke etter riktig informasjon	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Jeg har fått den hjelpen jeg har krav på	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Jeg har brukt svært mye tid på å koordinere det offentlige tjenestetilbudet	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Omfanget av oppgaver gjorde at jeg ikke hadde tid til å sørge	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m
Det offentlige burde gjort mer for personer i samme situasjon som meg	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m	m

Q4#6: Fase 4 generelt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de offentlige tjenestene til personer som har opplevd at en av de nærmeste har gått bort?

Normal

- | | |
|----|--------------------|
| 1 | 1 Svært misfornøyd |
| 2 | 2 |
| 3 | 3 |
| 4 | 4 |
| 5 | 5 |
| 6 | 6 |
| 7 | 7 |
| 8 | 8 |
| 9 | 9 |
| 10 | 10 Svært fornøyd |
| 11 | Vet ikke |

Q4#5: Fase 4 åpen

Open

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Er det spesielle forhold rundt gravferden og det påfølgende oppgjøret, som du er fornøyd med, eller der de offentlige instansene kunne gjort en bedre innsats, kan du notere dem her:

Fase4: Veien videre

End block

Bakgrunn: Bakgrunnsspørsmål

Begin block

BakgrunnInfo:

Text

[Not back](#)

Til slutt, noen spørsmål for den statistiske analysen.

Q5#1: kjønn

Single coded

[Not back](#)

Er du...

Normal

- | | |
|---|------------|
| 1 | Mann |
| 2 | Kvinne |
| 3 | Ikke-binær |

Q5#2: Alder

Numeric

[Answer not required](#) | [Not back](#) | [Min = 0](#) | [Max = 0](#)

Hva er din alder?

Vennligst noter

Q5#3: Utdanning

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

[Normal](#)

- 1 Grunnskoleutdanning/folkeskole/realskole
- 2 Videregående opplæring (allmennfag/yrkesfag)
- 3 Yrkesutdanning ved fagskole
- 4 Utdanning ved universitet/høyskole

Q5#4:

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hvilken av de følgende påstander beskriver best din boligsituasjon?

Merk alle som passer

[Normal](#)

- 1 Jeg bor sammen med ektefelle / samboer
- 2 Jeg bor sammen med ektefelle / samboer og barn
- 3 Jeg bor sammen med mine barn
- 4 Jeg bor sammen med mine foreldre
- 5 Jeg bor alene
- 6 Jeg deler bolig med andre voksne (bofelleskap eller tilsvarende)
- 7 Annet

Q5#5: Hovedaktivitet nå

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Er du (i hovedsak)?

Merk alle som passer

[Normal](#)

- 1 I inntektsgivende arbeid – heltid
- 2 I inntektsgivende arbeid – deltid
- 3 Uten fast arbeid (arbeidsledig/arbeidssøkende)
- 4 Elev/student
- 5 Alderspensionist / annen pensjon
- 6 På sykepenger / AAP
- 7 På uføretrygd
- 8 På annen ytelse
- 9 Hjemmeværende
- 10 Annet

Q5#6: Hovedaktivitet før

Multi coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva var hovedaktiviteten din før dødsfallet inntraff?

Merk alle som passer

Normal

- 1 I inntektsgivende arbeid – heltid
- 2 I inntektsgivende arbeid – deltid
- 3 Uten fast arbeid (arbeidsledig/arbeidssøkende)
- 4 Elev/student
- 5 Alderspensjonist / annen pensjon
- 6 På sykepenger / AAP
- 7 På uføretrygd
- 8 På annen ytelse
- 9 Hjemmeværende
- 10 Annet

Q5#8: Inntekt

Single coded

[Answer not required](#) | [Not back](#)

Hva er din husstands samlede brutto årsinntekt (dvs. før skattetrekk)?

Normal

- 1 Inntil omtrent kr 150 000
- 2 Fra omtrent kr 150 000 til kr 249 999
- 3 Fra omtrent kr 250 000 til kr 349 999
- 4 Fra omtrent kr 350 000 til kr 449 999
- 5 Fra omtrent kr 450 000 til kr 549 999
- 6 Fra omtrent kr 550 000 til kr 749 999
- 7 Fra omtrent kr 750 000 til 1 mill. kr
- 8 Over 1 mill. kroner
- 9 Vet ikke/vil ikke oppgi

Bakgrunn: Bakgrunnsspørsmål**End block****takk:****Text**[Not back](#)

Takk for din deltakelse. Dette er utrolig nyttig for arbeidet med å skape en bedre, mer helhetlig og enklere opplevelse for etterlatte i møte med det offentlige.

Om du trenger noen å prate med kan du ta kontakt med Pårørendesenteret; telefon 90 90 48 48 som er bemannet alle hverdager fra kl. 10.00 til 17.00.

Q1: I dette skjema tar vi utgangspunkt i livshendelsen Dødsfall og arv som et eksempel. For andre livshendelser må spørsmålene i Q1 må tilpasses.

Har du selv opplevd dødsfall blant nærmeste (ektefelle – samboer / forelder / barn / søsken / tante – onkel / fetter - kusine) i løpet av [legg inn årstall]?

- | | | |
|---|----------------------------|--------------------|
| 1 | Ja | |
| 2 | Nei, ikke opplevd dødsfall | ➔ GO TO SCREEN OUT |
| 3 | Vet ikke | ➔ GO TO SCREEN OUT |

Hva var den avdødes relasjon til deg?

- | | |
|---|--|
| 1 | Ektefelle / samboer |
| 2 | Forelder |
| 3 | Barn |
| 4 | Annen nær slektning (søster/bror, tante /onkel / fetter/kusine e.l.) |
| 5 | Annen person (venn, verge, e.l.) |

Har du deltatt i de praktiske gjøremålene i administrasjonen av den avdødes liv?

- | | |
|---|--------------------|
| 1 | Ja, hovedansvarlig |
| 2 | Ja, medansvarlig |
| 3 | Nei |
| 4 | Vet ikke |

Q1#4: Spørsmålene passer ikke like godt for alle livshendelser, men kan være aktuell i noen. For eksempel «Ny i Norge», «Starte og drive bedrift» og «Starte og drive frivillig organisasjon».

I tiden før dødsfallet, hvor enkelt eller vanskelig var det å skaffe deg oversikt over...?

Dersom situasjonen ikke passer på deg, merk "Ikke relevant".

[illegible]

Q1#5:

Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet fra det offentlige før dødsfallet inntraff?

- | | |
|----|--------------------------|
| 1 | 0 Svært misfornøyd |
| 2 | 1 |
| 3 | 2 |
| 4 | 3 |
| 5 | 4 |
| 6 | 5 |
| 7 | 6 |
| 8 | 7 |
| 9 | 8 |
| 10 | 9 |
| 11 | 10 Svært fornøyd |
| 12 | Vet ikke / Ikke relevant |

Q1#6:

Er det noe du ønsker at det offentlige kan bistå med i tiden før [livshendelsen] inntreffer, kan du notere dem her:

Q2: OM LIVSHENDELSEN: Der vi har brukt «[...]», tilpass spørsmålene etter livshendelsen som undersøkes.

Q2#1: Her bruker vi eksempler fra livshendelsen Dødsfall og arv. Det er konkrete handlinger respondenten må gjøre. Svarene kan være nyttig for å peke på konkrete forbedringspunkter.

I tilknytning til [livshendelsen], hvor lett eller vanskelig syntes du det var å..

Dersom du ikke har utført handlingen, huker du av for "Vet ikke / Ikke relevant".

	0 Svært vanskelig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært enkelt	Vet ikke / Ikke relevant
Be om dødsmelding (fra lege)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Be om dødsattest (fra Folkeregisteret)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skaffe deg tilgang (passord) til avdødes digitale plattformer (dokumenter, bildearkiver, o.l.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Søke egen velferdspolis fra arbeidsgiver	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Søke støtte til gravferd / bæretransport	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q2#2: Legg inn konkrete tjenester som brukerne i livshendelsen kan ha vært i kontakt med.

Har du vært i kontakt med noen av de følgende offentlige eller private tjenestene i tilknytning til [livshendelsen]?

1 Enkelttjeneste(r)

Q2#3: Her vurderes tjenestene som den etterlatte har vært i kontakt med. Svarene kan være nyttige for å se om noen enkelttjenester peker seg ut.

La oss se kort på tjenesten[e] du har vært i kontakt med før og etter [livshendelsen]. Generelt sett, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de følgende tjenestene:

	0 Svært misfornøyd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært fornøyd	Vet ikke / Ikke relevant
[Tjeneste 1]	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
[Tjeneste 2]	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
[Tjeneste 3]	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q2#4:

Hva var årsaken til at du valgte å benytte deg av private tjenester i tilknytning til [livshendelsen]?

- 1 Det offentlige dekker ikke mine behov
- 2 Ventetiden hos det offentlige er for lang
- 3 Det var vanskelig å vite hva det offentlige kunne hjelpe meg med
- 4 Jeg følte meg ikke sett av det offentlige
- 5 Kvaliteten på det private tilbudet er bedre
- 6 Annet

Hvordan opplevde du de følgende forholdene rundt [livshendelsen]?

[illegible]

Ved [livshendelsen], hvordan opplevde du [ev. utdyp med: «som en person i livshendelsen»] det offentlige når det gjelder ...?

[illegible]

På hvilken måde kontaktede du de(n) tjenesten(e) du har været i kontakt med [i forbindelse med livshændelsen]?

[illegible]

Q2#8:

Hvordan har du opplevd kontakten med det offentlige i forbindelse med [livshendelsen] når det gjelder ...?

[illegible]

Q2#9:

Hvordan opplevde du situasjonen med det offentlige da du skulle følge opp dine forpliktelser i [livshendelsen], slik som

[illegible]

2#10:

Sett fra situasjonen din i dag, hvordan vurderer du de offentlige tjenestene du har vært i kontakt med når det gjelder ...

[illegible]

Q2#11:

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

[illegible]

Q2#12:

Når du ser tilbake på hele prosessen rundt det å [være i livshendelsen, eksempel vis «starte og drive en bedrift»], hvor fornøyd eller misfornøyd er du med det offentlige når det gjelder følgende:

	0 Svært misfornøyd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært fornøyd	Vet ikke / Ikke relevant
Informasjonen du har mottatt	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Oversikten din over mulige tjenestetilbud	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Veiledningen du har fått	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Måten du er møtt på (empati)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
At du har mottatt alle de tjenestene du mener å ha krav på	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Balansen mellom fysisk og digital kommunikasjon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q2#13:

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

	0 Svært uenig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært enig	Vet ikke / Ikke relevant
Det har vært enkelt å finne hjelpen man har behov for	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg har brukt mye tid på å søke etter riktig informasjon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Jeg har brukt mye tid på å koordinere det offentlige tjenestetilbudet	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Det offentlige burde gjort mer for personer i samme situasjon som meg	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q2#14:

Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med de offentlige tjenestene til personer [i livshendelsen, eksempelvis «som skal starte og drive en bedrift»]?

- 1 1 Svært misfornøyd
- 2 2
- 3 3
- 4 4
- 5 5
- 6 6
- 7 7
- 8 8
- 9 9
- 10 10 Svært fornøyd
- 11 Vet ikke / Ikke relevant

Q2#15:

Er det spesielle forhold rundt [livshendelsen], som du er fornøyd med, eller der de offentlige instansene kunne gjort en bedre innsats, kan du notere dem her:

Q3 BAKGRUNN: Bruk relevante bakgrunnsspørsmål knyttet respondenten

Q3#1:

Hvor lett eller vanskelig synes du det følgende er i Norge?

	0 Svært vanskelig	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 Svært lett	Vet ikke / Ikke relevant
Forstå hvem som har ansvar for hva blant offentlige myndigheter	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sette deg inn i regler og krav fra det offentlige	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Fylle inn skjemaer, søknader o.l. til ulike virksomheter (f.eks NAV, skole...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Bruke offentlige tjenester på nett (f.eks. Skatteetaten, NAV...)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Q3#2:

Er du...

- 1 Mann
- 2 Kvinne
- 3 Ikke-binær

Q3#3:

Hva er din alder?

Vennligst noter

Q3#4:

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- 1 Grunnskoleutdanning/folkeskole/realskole
- 2 Videregående opplæring (allmennfag/yrkesfag)
- 3 Yrkesutdanning ved fagskole
- 4 Utdanning ved universitet/høyskole

Q3#5:

Hvilken av de følgende påstander beskriver best din boligsituasjon?

- 1 Jeg bor sammen med ektefelle / samboer
- 2 Jeg bor sammen med ektefelle / samboer og barn
- 3 Jeg bor sammen med mine barn
- 4 Jeg bor sammen med mine foreldre
- 5 Jeg bor alene
- 6 Jeg deler bolig med andre voksne (bofelleskap eller tilsvarende)
- 7 Annet

Q3#6:

Er du (i hovedsak)?

- 1 I inntektsgivende arbeid – heltid
- 2 I inntektsgivende arbeid – deltid
- 3 Uten fast arbeid (arbeidsledig/arbeidssøkende)
- 4 Elev/student
- 5 Alderspensjonist / annen pensjon
- 6 På sykepenges / AAP
- 7 På uføretrygd
- 8 På annen ytelse
- 9 Hjemmeværende
- 10 Annet

Q3#7:

Hva var hovedaktiviteten din før dødsfallet inntraff?

- 1 I inntektsgivende arbeid – heltid
- 2 I inntektsgivende arbeid – deltid
- 3 Uten fast arbeid (arbeidsledig/arbeidssøkende)
- 4 Elev/student
- 5 Alderspensjonist / annen pensjon
- 6 På sykepenges / AAP
- 7 På uføretrygd
- 8 På annen ytelse
- 9 Hjemmeværende
- 10 Annet

Q3#8:

Hva er din husstands samlede brutto årsinntekt (dvs. før skattetrekk)?

- 1 Inntil omtrent kr 150 000
- 2 Fra omtrent kr 150 000 til kr 249 999
- 3 Fra omtrent kr 250 000 til kr 349 999
- 4 Fra omtrent kr 350 000 til kr 449 999
- 5 Fra omtrent kr 450 000 til kr 549 999
- 6 Fra omtrent kr 550 000 til kr 749 999
- 7 Fra omtrent kr 750 000 til 1 mill. kr
- 8 Over 1 mill. kroner
- 9 Vet ikke/vil ikke oppgi