



Hvem forstår meg?

Pasientsikkerhet for personer med alvorlig utviklingshemming.

Innhold

Sammendrag	4
Bakgrunn	6
Varsler fra pårørende	6
Om utviklingshemming og utviklingen av tjenestene	6
Avgrensinger	7
Historiene	8
Andreas	8
En parallellhistorie	10
Behov for økt kunnskap om utviklingshemming	12
Kunnskapsbaserte tjenester	12
Tjenester tilpasset den enkelte	16
Helhetlig ivaretagelse	18
Ledsager ved innleggelse i sykehus	20
Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet	25
Krevende samarbeid	25
Behov for gjensidig forventningsavklaring	26
Systematisk pårørendesamarbeid	27
Tjenestenes ansvar for håndtering av vanskelige relasjoner og konflikt	28
Ivaretagelse av ansatte og mellomledere	30
Ivaretagelse av familien	31
Sikkerhetsnettet er under press	34
En kronglete og tidkrevende klageprosess i kommunen og hos Statsforvalteren	34
Sårbarhet i kontrollen av tjenester til personer med utviklingshemming	40
Anbefalinger	42
1. Ledsager ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten	
2. Særskilt kompetanse om utviklingshemming på sykehusavdelinger	
3. Økt kunnskap om utviklingshemming og pårørendesamarbeid i helseutdanningene	
4. Program for vernepleiefaglig kompetanse i videregående opplæring	
5. Tilsynsordning i bofellesskap for personer med utviklingshemming.	
Andre problemstillinger som undersøkelsen reiser	44
Læring og refleksjon	45
1. Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester	45
2. Styrket primærhelsetjeneste	45
3. Psykisk helsehjelp	46
4. Pårørendesamarbeid	46
5. Ivaretagelse av hele familien	46
6. Etisk bevissthet og god etisk praksis	47
7. Juridisk kompetanse i saksbehandling	47
8. Bevissthet om vold mot personer med utviklingshemming	47
9. Forbedringsarbeid gjennom økt kontroll og kvalitetsnettverk	47
Framgangsmåte	48
Ukoms mandat og metoder	48
Utvalg	48
Datainnsamling og strukturering av data	49
Strukturering av data	49
Forankring	49
Bruk av kunstig intelligens	50
Ukoms oppdrag	51

Summary report English 52

Referanser 53

Hvem forstår meg?

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Hvordan ivaretar vi pasientsikkerheten til mennesker med alvorlig utviklingshemming – en gruppe med omfattende bistandsbehov, lav synlighet og få sterke talspersoner?

Denne rapporten fra Ukom tar utgangspunkt i historien til en ung mann med alvorlig utviklingshemming og sammensatte helseutfordringer, som døde brått på sykehus. I rapporten har vi kalt den unge mannen for Andreas. Gjennom hans historie og en parallell fortelling fra en annen familie, belyses systemsvikt og forbedringsmuligheter i helse- og omsorgstjenestene.

Rapporten viser at personer med alvorlig utviklingshemming har behov som på flere områder tilsvarer barns, men lever som voksne i et system som ikke alltid er tilpasset deres kognitive og kommunikative forutsetninger. De er avhengige av trygghet, forutsigbarhet og kontinuitet – og av mennesker som kjenner dem godt. Når disse behovene ikke blir møtt, kan det få alvorlige konsekvenser for helsen og livskvaliteten deres.

Tre hovedfunn peker seg ut:

- **Manglende kompetanse i og tilrettelegging av tjenestene:** Det er store variasjoner i kompetansenivået blant ansatte, og mange mangler relevant utdanning. Dette svekker evnen til å gi individuelt tilpassede og kunnskapsbaserte helse- og omsorgstjenester.
- **Sårbart samarbeid med pårørende:** Foreldre med livslang omsorgsrolle sitter på unik kunnskap om sine barn, men opplever ofte å bli definert som «vanskelige» i samhandlingen med tjenesten. Uten systematisk pårørendesamarbeid risikerer tjenestene å miste verdifull innsikt og støtte.
- **Et presset sikkerhetsnett:** Klage- og tilsynssystemet i den offentlige forvaltning skal fungere som et sikkerhetsnett. Klageprosesser er tidkrevende og kompliserte, og lang saksbehandlingstid kan føre til at nødvendige tjenester uteblir. Dette svekker både pasientsikkerheten og tilliten til systemet.

Ukom kommer med fem anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet for å styrke pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming. Disse handler blant annet om:

- tydeligere føringer for ledsagerordningen ved sykehusinnleggelse
- styrket kompetanse om utviklingshemming og pårørendesamarbeid i helseutdanningene
- å vurdere muligheten for å etablere et utdanningsløp for vernepleie i videregående skole
- bruk av liaisontjeneste fra habiliteringsavdelingen i spesialisthelsetjenesten
- en særskilt tilsynsordning for tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming som bor i bofellesskap

I tillegg løfter vi fram konkrete læringspunkter direkte til tjenestene.

Vårt mål er at rapporten kan inspirere til nytenkning og fortsettelse av arbeidet med å bygge tjenester som ser, forstår og trygger mennesker med alvorlig utviklingshemming.

Utviklingshemming

Statped definerer utviklingshemming som: "Utviklingshemming – også kalt psykisk utviklingshemming i diagnosesystemet (ICD-11) – er en tilstand som oppstår i løpet av utviklingsalderen og innebærer både reduserte adaptive ferdigheter (tilpasningsevne) og kognitive funksjoner (sanseoppfattelse, oppmerksomhet, hukommelse, problemløsning og språk). Diagnosen settes i spesialisthelsetjenesten når alle tre kriterier er oppfylt.

Utviklingshemmingsdiagnosene er gradert i lett, moderat samt alvorlig og dyp. I tillegg får noen en uspesifisert utviklingshemmingsdiagnose.

Det kan gjelde om utredningen skjer i tidlig alder, eller det er usikkerhet om funksjonsnivået.

Voksne mennesker med:

lett utviklingshemming forventes å ha en tilpasningsevne og forståelse som sammenliknes med barn i barneskolealder

moderat utviklingshemming forventes å ha en tilpasningsevne og forståelse som barn i overgangsperioden mellom barnehage og skole

alvorlig eller dyp utviklingshemming vil ha behov for tilpasninger som på noen måter kan likne på tilbud til barn under skolepliktig alder. Alle mennesker har likevel erfaring tilsvarende sin egen alder."

Kilde: Statped ([69](#)).

2 Bakgrunn

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Personer med alvorlig utviklingshemming har sammensatte helseutfordringer og et stort tjenestebehov. Ukom mottar få varsler og bekymringsmeldinger knyttet til denne gruppen. Det er grunn til å stille spørsmål ved om det er en underrapportering av uønskede forhold og hendelser som gjelder personer med alvorlig utviklingshemming. Målet er at denne rapporten skal bidra til å rette oppmerksomheten på noen av utfordringene i tjenestetilbudet, og øke bevisstheten om hva som skal til for å styrke pasientsikkerheten for personer med alvorlig utviklingshemming.

Varsler fra pårørende

Pårørende kontaktet Ukom etter at Andreas døde på sykehus. Andreas hadde i tillegg til utviklingshemming flere somatiske diagnoser. Det siste halvannet året han levde, hadde han hyppige og langvarige sykehusinnleggelser. Først og fremst på grunn av en epilepsi som var vanskelig å behandle, i tillegg til gjentakende infeksjoner. Pårørende fortalte om ulike uheldige opplevelser og alvorlige forhold i hjelpeapparatet, både i kommunen der gutten bodde og i spesialisthelsetjenesten. Det var særlig vanskelig for pårørende at familie eller kjent ledsager fra kommunen ikke var til stede da han døde. Dødsfallet ble varslet som en alvorlig hendelse fra sykehuset.

Underveis i vår undersøkelse, ble vi også kontaktet av pårørende til en ung mann med uspesifisert utviklingshemming som døde brått i en døgnbemannet omsorgsbolig. I denne hendelsen innhentet vi foreldrenes historie for å utdype pårørendeperspektivet, uten å undersøke dødsfallet utover dette. Foreldrene i denne parallellhistorien fortalte om et godt og tett samarbeid med tjenesteyterne gjennom sønnens oppvekst og i overgangen til voksenlivet. De siste par årene av sønnens liv, opplevde de en markant endring i samarbeidet i forbindelse med en endret ledelse i boligen. De fortalte at de fra da av ikke lenger ble inkludert i oppfølgingen av sønnens helse.

Om utviklingshemming og utviklingen av tjenestene

Mennesker med alvorlig utviklingshemming har betydelige begrensninger i kognitiv fungering og praktiske og sosiale ferdigheter. Dette påvirker deres daglige liv og evne til å kommunisere, lære og ta vare på seg selv. Det medfører at de har et stort omsorgs- og hjelpebehov.

Hvordan samfunnet ser på, og forholder seg til, personer med utviklingshemming, har endret seg gjennom tidene. Historisk har mennesker med utviklingshemming blitt utsatt for omfattende diskriminering og overgrep. Etter 2. verdenskrig har det vært økt oppmerksomhet på menneskers iboende verdi og like rettigheter, kollektivt ansvar og solidaritet [\(1\)](#).

Ved HVPU-reformen (Ansvarsreformen) [\(2\)](#) ble sentralinstitusjonene avviklet og helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming skulle ikke lenger være en særomsorg. For å bedre levekår, ivareta grunnleggende menneskerettigheter og fremme likestilling, skulle helse- og omsorgstjenester gis fra kommune, fylke og stat, som for alle andre [\(1\)](#). Etter reformen er det kommet en rekke offentlige utredninger og stortingsmeldinger som handler om levekårene til personer med utviklingshemming. Kunnskapsgrunnlaget er betydelig, og vi vet mye om behovene

og hvor det svikter. En lang rekke tiltak er foreslått, og Helsedirektoratet har utarbeidet en veileder for gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming (3).

Vår undersøkelse viser at det likevel er et sprik mellom anbefalte tiltak og praksisfeltet. I kontakten med ulike interesseorganisasjoner kommer det fram at personer med utviklingshemming og deres pårørende kan oppleve et tjenestetilbud som ikke er likeverdig og ikke ivaretar pasientsikkerheten godt nok.

HVPU

HVPU var en offentlig omsorgsordning som gjaldt spesielt for personer med utviklingshemming. HVPU er en forkortelse for Helsevernet for psykisk utviklingshemmede. Ordningen ble organisert av fylkeskommunene.

Kilde: Store norske leksikon (70)

Avgrensinger

Det er store variasjoner mellom dem som har en utviklingshemming. Hvilke utfordringer og problemstillinger som er mest framtrædende hos den enkelte, henger sammen med grad av utviklingshemming. Vår rapport handler særlig om de med nedre del av moderat til alvorlig og dyp grad. I rapporten omtaler vi dette som alvorlig utviklingshemming.

Flere av temaene i rapporten vil også være aktuelle og kan gjelde for andre med utviklingshemming, uavhengig av grad. Vi velger likevel å rette særlig oppmerksomheten på personer med alvorlig utviklingshemming på grunn av deres sårbarhet og lite synlighet i samfunnet.

Denne rapporten er avgrenset til forhold som har betydning for pasientsikkerheten til personer i denne målgruppen. Tett samarbeid med foreldre eller andre omsorgspersoner er helt avgjørende i denne sammenheng. Noen foreldre med særlig tunge omsorgsoppgaver over tid, sliter seg ut og kan resignere i møte med hjelpeapparatet. Andre med utviklingshemming har ikke pårørende. For dem er det enda viktigere at tjenestene er bevisst sitt ansvar for å gi trygge tjenester. I vår rapport tar vi utgangspunkt i familier som har kapasitet til aktivt å bidra i samarbeidet med tjenestene.

Men hva med dem som har pårørende som har begrenset omsorgsevne? I dialogmøter med fag- og kompetansemiljø er det flere som har løftet behovet for et eget organ hvor det kan meldes om omsorgssvikt for denne gruppen, på linje med bekymringsmeldinger til barnevernet. Dette er et viktig tema, som kan ses nærmere på i en annen sammenheng. Denne rapporten berører ikke denne tematikken.

Foreldre som bryr og engasjerer seg, og som har unik kunnskap om eget barn, kan utfordre fagligheten til helsepersonell. Det krever både klokskap og relasjonskompetanse for å få til et godt samarbeid som forener foreldrenes erfaring og helsepersonellens fagkompetanse. Dersom tjenesten lykkes med dette, vil det gi de beste forutsetninger for god ivaretagelse av pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming.

HVEM FORSTÅR MEG?

3 Historiene

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Andreas

De som kjente Andreas beskriver ham som en livsglad gutt som var lett å bli glad i. Han var sosial og likte å være aktiv, så lenge det var mulig. Han ble beskrevet som sannferdig og omtenkstom, og han kunne gi ærlige tilbakemeldinger om det som var viktig for ham.



Illustrasjon. Shutterstock

Andreas ble fra første leveår gradvis diagnostisert med flere tilstander. Han fikk påvist hydrocephalus før han var ett år gammel og hadde gjentatte sykehusinnleggelser på barneavdelingen ved det lokale sykehuset de første to leveårene. Han var også under oppfølging av habiliteringstjenesten grunnet forsinket utvikling på flere områder. Det året han fylte seks, ble det påvist epileptisk aktivitet. I forbindelse med et planlagt opphold ved en spesialavdeling for epilepsi, ble det foretatt en omfattende kartlegging av Andreas sin fungering. Resultatene viste blant annet at hans kognitive fungering lå innen nedre del av kategorien moderat utviklingshemming, noe som igjen ble bekreftet i 12-årsalderen.

Hydrocephalus

Hydrocephalus er en tilstand med unormal ansamling av cerebrospinalvæske i hjernen. Denne ansamlingen fører til forhøyet trykk i hjernen. Kilde: Store medisinske leksikon ([71](#))

Etter skolestart fikk han hyppigere anfall som ble vanskelige å håndtere. Det ble konkludert med at anfallssituasjonen hans ble negativt påvirket av stress. I niårsalderen var han borte fra skolen i nesten ett år på grunn av anfallssituasjonen, og mistet en del ferdigheter.

Da han var i 11-årsalderen, hadde foreldrene fått innvilget avlastning 72 dager i året, men det var ikke kommet på plass avlastning i helger. På dette tidspunktet fikk Andreas i tillegg konstatert et sjeldent nevrologisk syndrom som påvirker synsinntrykk, samt diagnosen ADHD (Attention deficit /Hyperactivity Disorder eller forstyrrelser av aktivitet og oppmerksomhet).

ADHD:

"ADHD er en forkortelse for Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. Rundt 5 prosent av barn og unge har ADHD. For mange fortsetter vanskene inn i voksen alder. Jenter får ofte diagnosen senere enn gutter. Hovedsymptomene på ADHD er: oppmerksomhetsvansker, hyperaktivitet, impulsivitet." Kilde: Helsenorge ([72](#))

I begynnelsen av tenårene hadde han en roligere periode med tanke på epileptiske anfall. Han flyttet da gradvis inn i barneboligen hvor han hadde avlastningstilbudet sitt. Etter at Andreas fylte 18 år, ble han boende i barneboligen som da ble gjort om til bofellesskap for voksne. Foreldrene fulgte ham fortsatt tett opp og var mye til stede i boligen.

Det siste året før han fylte 18, hadde han et tverrfaglig utredningsopphold ved en spesialavdeling. Her ble det konkludert med diagnosen alvorlig psykisk utviklingshemming, og hans funksjonsnivå ble vurdert til å ligge rundt tre til fireårs alder. Han ble beskrevet som imøtekommende og blid, en som ønsket kontakt og ga inntrykk av å gjøre sitt beste. Han hadde et stort behov for forutsigbarhet og det ble presisert at han var helt avhengig av å ha voksne rundt seg som kunne tolke og forstå ham.

Andreas var gjennom oppveksten flere ganger innlagt på ulike sykehus, som oftest på grunn av epilepsien, men også fordi han fikk infeksjoner. Om sommeren fikk han gjerne hyppigere og mer alvorlige anfall og ble da innlagt i lengre perioder av gangen. Under oppholdene på sykehus hadde han behov for ledsager fra den kommunale boligen som kjente ham godt og kunne forstå og tolke uttrykkene hans. Foreldrene og de som fulgte Andreas tett opp fra bolig, sier han ga uttrykk for å være utrygg og redd når de ikke var til stede.



Illustrasjon. Shutterstock.

Kort tid etter at barneboligen ble omgjort til bofellesskap for voksne, fikk boligen ny leder etter å ha vært uten leder over lengre tid. Det ble i den forbindelse gjort en del endringer som virket inn på omsorgssituasjonen og som påvirket samarbeidet med de pårørende.

Etter et lengre sykehusopphold fikk Andreas økt behov for pleie, han hadde mistet mye kraft i beina og kunne ikke lenger stå. De pårørende opplevde at han fallerte og framstod som mer utrygg enn før.

Foreldrene brukte gjentatte ganger retten til å klage på ulike forhold, blant annet samhandling og koordinering. I tillegg klaget de på ordningen med ledsager ved innleggelse på sykehus. Saksgangen i klagesakene ble ofte uoversiktlig, og saksbehandlingstiden var lang.

Det siste året av livet var Andreas hyppig innlagt på grunn av anfall som var vanskelige å behandle. Han gjennomgikk også to operasjoner og ble behandlet for infeksjoner. Det oppsto uenighet mellom helse- og omsorgstjenestene og foreldrene om hvorvidt han under sykehusinnleggelsene hadde behov for ledsager om natten. Under sitt siste opphold på sykehuset ble Andreas dårligere og han ble flyttet til intensivavdeling. Her døde han 20 år gammel, uten at pårørende eller kjent ledsager var til stede. Samme dag ga Statsforvalteren foreldrene medhold i klage om rett til ledsager.

En parallellhistorie

Underveis i undersøkelsen ble Ukom kontaktet av et foreldrepar som hadde en parallell historie de ønsket å dele. Sønnen deres døde brått i en døgnbemannet omsorgsbolig.

De forteller at sønnen deres mistet hørsel, fikk epilepsi og nedsatt kognitiv fungering etter hjernehinnebetennelse som spedbarn. Han bodde hjemme til han ble voksen og foreldrene var stort sett fornøyd med den tette oppfølgingen han fikk fra helse- og omsorgstjenesten. De opplevde at ordningen med Individuell plan og koordinator fungerte bra. De hadde faste personer

rundt seg i de ulike tjenestene, og kontinuiteten var godt ivaretatt gjennom hele oppveksten. Innimellom var det uenigheter mellom tjenestene og foreldrene, men de ble løst gjennom konstruktiv kommunikasjon og gjensidig respekt. Foreldrene opplevde at det var nødvendig og nyttig å medvirke i tjenestetilbudet til sønnen.

Sønnens epilepsi ga hyppige anfall. En spesiell diett hadde svært god effekt og motvirket daglige anfall. Den unge mannen ble fulgt tett opp av sykehuset som hadde ansvaret for dietten.

Foreldreparet forteller at sønnen etter hvert flyttet inn i en døgnbemannet omsorgsbolig hvor de som foreldre ble tett involvert i tjenestene og hvor samarbeidet fungerte godt. Mor forteller at leder ved boligen og store deler av det faste personalet sluttet da sønnen var i begynnelsen av 30-årene. Foreldrenes opplevelse var at det ble gjort en endring i lederrollen til å være mer administrativ og mindre bruker-nær. De beskriver at det med ny leder og nye ansatte også skjedde en endring i hvor mye de ble involvert som pårørende. Foreldrene opplevde at de ikke lenger fikk noe informasjon om sønnens helse. Først etter hans død fikk de kjennskap til omfanget av anfall det siste året. Mor forteller at sønnens diett ble endret uten at foreldrene eller sykehuset hadde blitt involvert.

HVEM FORSTÅR MEG?

4 Behov for økt kunnskap om utviklingshemming

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Det er en politisk ambisjon at alle mennesker skal få oppfylt rettigheter og likeverdige tjenester ([3](#)). For at personer med utviklingshemming skal kunne stille på lik linje må helse- og omsorgstjenestene tilpasses. Hva må så til for at helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming skal være likeverdige og trygge?

Kunnskapsbaserte tjenester

Økt kompetanse i kommunen

Andreas trengte hjelp til ADL (Aktiviteter i dagliglivet) og aktivisering, og han måtte ha tett tilsyn og oppfølging på grunn av anfallene sine. Epilepsien hans var utfordrende å behandle og anfallene kunne være vanskelige å oppfatte. Andreas var sårbar for psykososiale belastninger, og stress og utrygghet var triggere for anfall. Han hadde derfor et særlig behov for trygghet og forutsigbarhet.

I bofellesskapet til Andreas var det ansatt noen vernepleiere og andre med høyere utdanning, men det var stor gjennomtrekk av personell, høyt sykefravær og flere ufaglærte.

I de kommunale helse- og omsorgstjenestene til personer med utviklingshemming er det behov for høy kompetanse om utviklingshemming. De særlige behovene brukergruppen har, kan gi noen utfordringer i samhandlingen mellom tjenesteyter og -mottaker i behandlings- og omsorgssituasjoner.

Det ligger ingen kompetansekrav i lovverket for å arbeide med personer med utviklingshemming, bortsett fra i tilfeller hvor det blir fattet vedtak om bruk av tvangstiltak ([4](#)).

Manglende tilgang til nødvendig kompetanse får konsekvenser for livskvalitet og helse hos personer med utviklingshemming ([3](#)). Det er i tjenestene mange ufaglærte og få med relevant høyere utdanning. En rapport fra 2020 fra Fellesorganisasjonen (FO) og Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU) slår fast at lav kompetanse er en gjennomgående utfordring i tjenester til personer med utviklingshemming ([5](#)). En tredel av ansatte i tjenestene har ikke formell kompetanse, en drøy tredel har fagbrev og under en tredel har høyere utdanning. Kun 11 prosent av de som arbeider i tjenester til personer med utviklingshemming er vernepleiere. Rapporten peker også på at både kommuner og sykehus mangler nødvendig kjennskap til og kunnskap om personer med utviklingshemming og deres rettigheter, utfordringer og behov.

Vernepleiere har som helsepersonell en unik helse- og sosialfaglig kompetanse som er særlig sentral i tjenestene til personer med utviklingshemming ([6](#)). Utdanningen gir spesifikk opplæring i og bred kunnskap om miljøterapeutisk arbeid, habilitering, rehabilitering, helsefremming og helsehjelp for personer med utviklingshemming ([1](#), [3](#), [7](#)).

I vår dialog med fagmiljø og yrkesorganisasjoner får vi høre at søkertallene til vernepleierutdanningene er gode, og at det blir arbeidet med å utvide antall studieplasser. Videre kommer det fram at vernepleiere også blir rekruttert til psykisk helsevern, oppvekstsektoren og eldreomsorgen. De kommunale bofellesskapene sliter mange steder med å rekruttere vernepleiere. Fagmiljø og yrkesorganisasjoner peker på et økt behov for vernepleiefaglig kompetanse også på videregående- og fagskolenivå (8). I denne sammenheng blir det nevnt som uheldig at utdanningsvalget i videregående skole, Hjelpepleier i vernepleie, ble tatt bort i Reform 94 (9).

Det er allerede i dag vanskelig å rekruttere vernepleiere i tjenestene til personer med utviklingshemming. Et viktig tiltak kan derfor være at arbeidsgivere tilrettelegger for vernepleierutdanning på deltid. I tillegg vil en gjeninnføring av vernepleiefaglige kompetanseløp på videregående nivå, kunne bidra til styrket kompetanse i helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming. Det er også behov for å øke den spesifikke kunnskapen om utviklingshemming i de andre helseutdanningene.



Illustrasjon. Shutterstock

Økt spesifikk kunnskap om utviklingshemming i spesialisthelsetjenesten

Når Andreas som voksen hadde behov for hjelp i spesialisthelsetjenesten, ble han primært innlagt på nevrologisk avdeling på lokalsykehuset. På denne avdelingen var det høy kompetanse om nevrologi, epilepsi og Andreas sitt syndrom. En av overlegene ved avdelingen kjente også Andreas fra habiliteringsavdelingen, og flere av legene hadde bakgrunn fra habiliteringstjenesten og annet arbeid relevant for utviklingshemming. De ansatte opplevde at de strakk seg langt i sine roller. Avdelingen hadde ikke tilgjengelig vernepleiefaglig ressurs eller systematisk samarbeid med habiliteringsavdelingen.

Fagmiljø og yrkesforeninger Ukom har vært i dialog med, peker på at det i sykehus, utenfor habiliteringsavdelingene, mangler spesifikk kunnskap om utviklingshemming.

Helsepersonell som sykepleiere, psykologer og leger får gjennom utdanning og yrkesutøvelse generell kjennskap til diagnoser og bakenforliggende årsaker til utviklingshemming. De har likevel ikke særskilt kompetanse på utfordringer og behov hos personer med utviklingshemming.

I dialogmøter Ukom har gjennomført, kommer det fram at habiliteringsavdelingene kan framstå som «satellitter» isolert fra den øvrige sykehusdriften. Dette fører til at habiliteringsavdelingenes særlige kompetanse på utredning, tilrettelegging, miljøarbeid, pårørendeinvolvering og - ivaretagelse, ikke kommer andre sykehusavdelinger til nytte.

Ukom vurderer at det er behov for å styrke den generelle kunnskapen om personer med utviklingshemming i sykehusavdelinger som regelmessig behandler pasienter med utviklingshemming. Videre er det behov for å tilrettelegge for å utnytte kompetanse på tvers av avdelinger i sykehus. Dette kan eksempelvis skje i form av en liaison-tjeneste fra habiliteringsavdelingen. Det er da nødvendig å vurdere om organisering, tilgjengelige ressurser og kompetanse på habiliteringsavdelingene er dimensjonert for å bufre og følge opp behov i andre deler av sykehuset.

Liaison

"Betegnelsen "Konsultasjon Liaison" kommer fra de latinske begrep "konsul'ere" som betyr "å rådspørre", og "ligare" som betyr "å sammenbinde". Konsultasjon Liaison (eng. Consultation Liaison; forkortes CL) er et forpliktende samarbeid mellom fagpersoner innen ulike disipliner."

Kilde: Den norske legeforening ([73](#))

Ledelse og drift av bofellesskap for personer med utviklingshemming

«Jeg blir helt matt av hvor personavhengig systemet er!»

MOR I PARALLELLHISTORIEN

Andreas sitt bofellesskap sto i en lang periode uten leder og pårørende opplevde at det var lite struktur i informasjonsoverføring og miljøarbeid. Både i bofellesskapet til Andreas, og til den unge mannen i parallellhistorien, ble det ansatt ledere som ikke hadde spesifikk erfaring med brukergruppen. Andreas' pårørende understreker likevel at det var mange enkeltpersoner i tjenesten som kompenserte for manglende struktur og som bidro til å gi ham gode dager.

God struktur og organisering av drift og informasjonsflyt i bofellesskap for personer med utviklingshemming vil trygge beboerne. Opplæring, veiledning, kompetanseutvikling og kontinuitet blant ansatte og ledere i tjenesten vil bidra til økt pasientsikkerhet.

Et landsomfattende tilsyn med helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2016 ([10](#)) viste at tjenestene flere steder var utilstrekkelige og lite systematiske. Tilsynet viste også at det var lav kompetanse og manglende planmessig opplæring av de ansatte. Dette resulterte i at ansatte kunne bli dårlig informert og oppdatert på brukerne de skulle bistå, og om oppgavene de skulle utføre.

Kommunen hvor Andreas bodde, var en del av dette landsomfattende tilsynet ([10](#)). I etterkant av tilsynet hadde kommunen startet opp et forbedringsarbeid som ble satt på pause under

pandemien. Etter hvert ansatte kommunen fagrådgivere som satte i gang og videreførte en rekke tiltak for å styrke kompetansen i kommunens tjenester til personer med utviklingshemming. Det omfattet forbedringsgrupper, brukerråd, utarbeiding av felles strukturer for organisering og systematisering av opplæring og avviksarbeid, i tillegg til implementering av Helsedirektoratets veileder *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (3).

I Helsedirektoratets veileder står det at leder/faglig ansvarlig for virksomheter som yter helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming, bør ha vernepleierutdanning eller annen relevant helse- og sosialfaglig høyskoleutdanning og lederkompetanse.

Det å lede og drifte et bofellesskap for personer med utviklingshemming er noe annet enn å drifte sykehjem eller bofellesskap for andre brukergrupper. Personer med alvorlig utviklingshemming lever hele sine voksne liv i bofellesskapet, og de skal ha et meningsfylt innhold i alle livets faser (10). Tilgjengelig kompetanse, tverrfaglighet, samhandling og koordinering er spesielt avgjørende for brukeren og de pårørende.

For å unngå at tjenestene blir tilfeldige og personavhengige, vurderer Ukom at det er spesielt viktig med tydelig ledelse, god organisering og systematisk opplæring av ansatte og mellomledere. Der leder har annen fagbakgrunn enn vernepleie, kan det legges til rette for å styrke ledelsen faglig gjennom tilgang til vernepleiefaglig kompetanse. Samlet vil dette bidra til et kunnskapsbasert tjenestetilbud med god kvalitet hvor individuelle behov blir møtt. God faglig styring vil bidra til å forebygge at personer med utviklingshemming opplever tjenestesvikt med alvorlige konsekvenser for helse og livskvalitet.



Illustrasjon. Shutterstock

Tjenester tilpasset den enkelte

«Andreas hadde behov som en treåring, men han var 18 år. Han måtte møtes på behov som et lite barn, men samtidig måtte man respektere at han var 18 år og også trengte å bli møtt med litt voksne ting. Det er ikke lett å finne balansen, men man må snakke om det for å bli bedre.»

PÅRØRENDE

Andreas hadde verbalt språk og kunne til en viss grad gi uttrykk for følelser, behov og preferanser. Han hadde likevel behov for hjelp til å sette ord på det som var vanskelig. Dette ble særlig tydelig når han var i dårlig form. På grunn av sin mentale alder og epilepsianfallene, trengte Andreas trygghet og forutsigbarhet. Dette ble tydelig understreket i en epikrise fra spesialavdelingen der han var innlagt noen år før han døde.

På grunn av et betydelig funksjonsfall etter et opphold på sykehuset, måtte Andreas flytte inn i en annen leilighet i bofelleskapet. Denne flyttingen trekker de pårørende fram som eksempel på noe som gjorde Andreas utrygg. Det tok lang tid før han fikk flytte tilbake til sin egen leilighet. Foreldrene opplevde også at Andreas ble utrygg da nattevaktordningen i bofellesskapet ble endret til kameraovervåkning. Da hadde han ikke lenger personell hos seg hele tiden fram til han sovnet.

«Det å komme over på voksenavdeling var en kjempeforskjell. Det var som å starte helt på nytt og i en helt annen verden.»

MOR

På barneavdelingen ved lokalsykehuset opplevde foreldrene at Andreas var godt ivaretatt, og at de ble involvert og sett på som en ressurs i samarbeidet. Imidlertid mente de at Andreas' særskilte behov ikke ble ivaretatt godt nok ved overgangen til voksenavdeling. Lokalsykehuset iverksatte flere tiltak for tilrettelegging og god overgang til voksenavdeling. Habiliteringstjenesten er felles for barn og voksne. I tillegg ble det organisert slik at Andreas ved innleggelser hovedsakelig skulle bli tatt imot på nevrologisk avdeling, uavhengig av innleggelsesårsak. Barneavdelingen og nevrologisk avdeling hadde et forberedende møte hvor viktig kunnskap om Andreas' medisinske tilstand ble overført. Foreldrene forteller at de ikke var delaktige i forberedelsene til overgangen. Deres kunnskap om hans individuelle behov knyttet til den alvorlige utviklingshemmingen, var dermed informasjon voksenavdelingen kan ha gått glipp av. Ved første innleggelse på nevrologisk avdeling, opplevde foreldrene at de som tok imot Andreas ikke visste hvem han var.

Foreldrene i parallellhistorien beskriver på samme måte at det var særlig viktig at helse- og omsorgstjenesten hadde god kjennskap til sønnens alvorlige epilepsi, dietten han fulgte og triggerlisten som var utarbeidet ved en spesialavdeling. De beskriver at nye tjenesteytere i boligen ikke fulgte opp tiltakene, og at denne endringen ble iverksatt uten å involvere foreldrene eller spesialavdelingen.

Personer med alvorlig utviklingshemming har behov for personsentrerte og individuelt tilpassede tjenester. Kunnskap om diagnoser og kjennskap til utviklingshemming på gruppenivå gir ikke noe fullstendig bilde av den enkeltes fungering og særegne behov. Det er stor variasjon mellom personer med samme diagnose. Ved innleggelse på sykehus i voksen alder gir dette noen særskilte utfordringer siden spesialisthelsetjenesten for voksne er spesialisert og fragmentert. Dette kan være særlig krevende for personer med alvorlig utviklingshemming som har behov for trygghet og forutsigbarhet.

Personsentrerte tjenester

Tar utgangspunkt i personens livshistorie, verdigrunnlag, vilje, ønsker og behov.

Kilde: Helsedirektoratet ([3](#))

Individuelt tilpassede tjenester:

Handler om å skreddersy tjenester basert på funksjonsnivå og konkrete behov – det er mer tiltak-orientert og handler om hva personen trenger, fremfor hvem personen er.

Kilde: Helsedirektoratet, Gjermestad A. Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming ([3](#), [11](#))

Professor Anita Gjermestad skriver i sin kunnskapsoppsummering, *Kvalitet i tjenester til voksne med alvorlig/dyp utviklingshemming* ([11](#)), at personsentrerte og individuelt tilrettelagte helse- og omsorgstjenester for denne brukergruppen i stor grad handler om å møte hver enkelt sine unike behov og ønsker ut fra deres livserfaring og personlighet. Tillitsfulle relasjoner er grunnlaget for kvalitet i tjenestene og dette er noe som bygges over tid i omsorgsmiljøene rundt den enkelte.

«Tenk så mange triks man kan lære av en mamma, da! »

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Gjermestad understreker at det er helt sentralt å involvere foreldrene. Personer med alvorlig utviklingshemming har et stort omsorgsbehov og på grunn av dette har foreldrene ofte en sentral og livslang rolle i barnas liv ([12](#)). Foreldrene sitter på en unik kompetanse, kunnskap og ekspertise om eget barn. De representerer en ressurs, en drivkraft og en kontinuitet i tjenestene til barnet sitt ([13](#)). Ansatte opplever at de blir bedre i stand til å ta vare på og at de får en dypere forståelse for den enkelte, når de har hørt foreldrenes fortelling om personen ([12](#)).

Helsefagarbeiderne som var primærkontakter for Andreas i boligen over lengre tid, kunne også til en viss grad ha samme unike kompetanse. Denne type kompetanse er mindre avhengig av utdanningsnivå, men handler om den nære kontakten over tid, og samarbeidet med foreldrene.

Kommunikasjon er selve fundamentet for å utvikle tillitsfulle relasjoner ([11](#)). For å forstå den enkeltes unike kommunikasjonsform, er også foreldreinvolvering nødvendig. Det er derfor behov for at tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming ikke bare er personsentrerte, men

også familiesentrerte (14). For i størst mulig grad å unngå misforståelser og mistolkninger av personen med utviklingshemming, er det behov for samskaping mellom foreldrenes erfaringskunnskap og den profesjonelle kunnskapen i helse- og omsorgstjenesten (12).

Arvid N. Kildahl, forsker ved Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemning og psykisk helse (NKUP), skriver om betydningen av at helsepersonell anerkjenner at de ikke alltid forstår eller har denne kunnskapen. Dersom tjenesteyterne ikke gjør det, kan dette bli en kilde til frustrasjon og utrygghet for foreldrene. De skjønner at helsepersonellet ikke forstår (11, 15).

Ukom vurderer at det særlig i overgangen fra foreldreomsorg til kommunal omsorg, er behov for tett pårørendesamarbeid. I offentlig omsorg med turnus, uten at noen har dag-til-dag oppfølging, er det behov for tiltak som kan kompensere for den kontinuiteten foreldrene representerer så lenge barnet bor hjemme. Parallellhistorien illustrerer at også etter mange år som voksen i kommunal omsorg, utgjør samarbeid med foreldrene en viktig faktor for pasientsikkerheten til personer med alvorlig utviklingshemming.

For personer med alvorlig utviklingshemming er det i spesialisthelsetjenesten nødvendig å forberede overgang fra barne- til voksenavdeling sammen med foreldre eller andre nære kontaktpersoner som kjenner personen godt over tid. Det er også behov for å gjøre individuelle vurderinger med tanke på oppfølging, og om det er barne- eller voksenavdeling som skal være primæravdeling ved framtidige innleggelser.

Helhetlig ivaretagelse

Styrket primærhelsetjeneste

Andreas hadde sammensatte helseutfordringer med behov for et helhetlig og tverrfaglig tjenestetilbud.

Vi ser at alvorlig somatisk sykdom og funksjonsfall som oppstår hos personer med alvorlig utviklingshemming, kan bli krevende for de kommunale bofelleskapene å følge opp.

Personer med utviklingshemming har generelt dårligere somatisk helse enn resten av befolkningen og i tillegg også høyere risiko for psykisk sykdom (1). Behovene deres er ofte sammenvevde, og de trenger både helse-, omsorg- og habiliteringstjenester, og dessuten hyppigere oppfølging fra spesialisthelsetjenesten. Ved samsykkelighet, er det et særlig behov for et tverrfaglig og koordinert tjenestetilbud med en helhetlig tilnærming (16). I oppsummering etter det landsomfattende tilsynet med helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming i 2016 (10), pekte Statens helsetilsyn på svikt i hvordan mange kommuner følger opp brukernes helseforhold.

I kunnskapsoppsummeringen *Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming* (11), framgår det at kompetanse om helsemessige tillegg utfordringer er avgjørende for gode helse- og omsorgstjenester til denne pasientgruppen. Kompetansebygging på dette feltet må skje kontinuerlig.

I dialog med fag- og kompetansemiljøer blir det fra flere løftet fram at det fortsatt er behov for å styrke primærhelsetjenesten til personer med alvorlig utviklingshemming. De peker på at det ikke nødvendigvis er tett samarbeid mellom kommunenes helsetjeneste og kommunens omsorgstjeneste, og at bofellesskap ofte er best på omsorg. Det ble også vist til at mange bofellesskap nesten er små «mini-sykehus» på grunn av de komplekse og sammensatte tilstandene til beboerne. Dette ble vurdert som særlig bekymringsfullt, med tanke på kompetansenivå og stor turn-over i tjenesten.

Som et eksempel på tiltak for å styrke samarbeid og helhetlig oppfølging internt i kommunen, har kommunen Andreas bodde i nå slått sammen deltjenestene hjemmebaserte tjenester og tjenester til personer med utviklingshemming.

Fastlegen til Andreas, som hadde kjent ham og familien helt fra Andreas ble født, erfarte at det var lite ryddige systemer for informasjonsflyt. Dette gjorde det krevende å ha en oppdatert oversikt.

I dialogmøter med yrkesorganisasjoner blir det pekt på fastlegens betydning for trygge tjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Fastlegen kjenner ofte pasienten og pårørende over tid og representerer en viktig kontinuitet.

Det er ikke uvanlig at legene på barneavdelingen nærmest kan fungere som fastlege for barn med utviklingshemming på grunn av kompliserte og komplekse tilstander. Det kan være vanskelig for fastlegen å finne sin rolle i oppfølgingen av de sykeste barna. Det er derfor viktig å involvere fastlegen fra starten av den spesialiserte oppfølgingen. Ved overgang til voksenavdelinger blir oppfølgingen fra lege ofte spredt på flere leger fra ulike avdelinger. Fastlegen vil da representere kontinuitet.

Når en bruker med behov for spesialisert helsehjelp ivaretas i kommunale bofellesskap, vil fastlegen være sentral som et bindeledd mellom tjenestenivåene og den som har samlet oversikt over helsetilstanden. Det er derfor viktig å legge til rette for tett dialog og planlegging slik at fastlegen kan delta når flere deler av helse- og omsorgstjenesten møtes.

Helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har en lovpålagt plikt til å gi den kommunale helse- og omsorgstjeneste veiledning og opplysning om helsemessige forhold som er nødvendige for at kommunen skal kunne løse sine oppgaver ([17](#)).

I dialogmøtene med fagmiljø og yrkesorganisasjoner blir det framhevet at det for personer med alvorlig utviklingshemming ofte vil være ønskelig å unngå innleggelse i sykehus siden innleggelsen som regel vil utgjøre en belastning. Det vil dermed være behov for veiledning fra spesialisthelsetjenesten, og god veiledning må skje der pasienten bor. De peker på at spesialisthelsetjenesten framstår mindre ambulant enn før og at noen kommuner ikke har ressurser til å ta imot veiledning.

For å kunne gi personer med utviklingshemming trygge tjenester, er det viktig at kommunen legger til rette for god samhandling mellom den kommunale helsetjenesten og omsorgstjenesten. Fastlegen bør ha en sentral rolle i oppfølgingen av disse pasientene. I tillegg er det viktig å etablere strukturer som sikrer veiledning fra spesialisthelsetjenesten til ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester.

Psykisk helsehjelp

Andreas opplevde flere belastende hendelser som kunne virke traumatiserende. Foreldrene forteller at han var utsatt for mange endringer og opplevelser som var skremmende for ham. Som tenåring ble han utsatt for vold av en ansatt i avlastningsboligen. Han hadde mange alvorlige sykdomsperioder med lange innleggelser og krevende behandling. Andreas opplevde et stort funksjonsfall, og sørget over at han ikke kunne gå lenger.

De pårørende etterspurte psykisk helsehjelp til sønnen slik at han kunne få hjelp til å bearbeide vanskelige opplevelser. Spesialisthelsetjenesten vurderte at trygging og tilrettelegging i nærmiljøet ville være den beste hjelpen.

Vi finner at det i helse- og omsorgstjenesten er behov for økt bevissthet om psykisk helse hos personer med moderat til alvorlig utviklingshemming. Tilbudet om psykisk helsehjelp er i tillegg lite tilgjengelig for denne gruppen.

Personer med utviklingshemming er mer utsatt for å få en psykisk sykdom enn andre (18). Sett bort fra autismespekterforstyrrelser og ADHD, kan dette være angstlidelser, psykoselidelser og stemningslidelser (19). Det er anslått at om lag en tredjedel har en psykisk lidelse (18, 19). I Norge er god og effektiv psykisk helsehjelp for pasienter med utviklingshemming ikke tilgjengelig i hele landet (19).

Det er kommunen som skal legge til rette for god psykisk helse til personer med utviklingshemming (3). Er det mistanke om psykisk sykdom hos personer med moderat eller alvorlig utviklingshemming, bør utredningen og behandlingen skje i et samarbeid mellom psykisk helsevern og habiliteringstjenesten i spesialisthelsetjenesten (3). Selv om det forventes at psykisk helsevern og habiliteringstjenesten samarbeider om dette, foreligger det ikke en nasjonal faglig retningslinje, standarder eller en beskrivelse av gode måter å gjøre dette på (19). Det eksisterer noen få spesialiserte miljøer innen psykisk helsevern for personer med utviklingshemming og flere av disse er relativt spisset på målgruppe (19).

Pasient- og brukerombudene erfarer at behovet for psykisk helsehjelp for personer med alvorlig utviklingshemming noen ganger ikke blir sett. Omsorgstjenesten anser gjerne behovet som ivaretatt ved at personen bor i bolig med personell. I dialogmøter bekrefter også fagmiljøer i stor grad at psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming er vanskelig tilgjengelig og delvis mangler. Denne brukergruppen får ikke alltid slik hjelp når de har behov for det.

Ledsager ved innleggelse i sykehus

«Vi bør være til stede på sykehuset for brukerne. Vi er språket og armene deres. De har ikke tid på sykehuset til å ivareta disse brukerne.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

Andreas hadde flere uheldige opplevelser hvor han stod uten kommunal ledsager i forbindelse med sykehusinnleggelser. Ved en anledning ble han sendt uten ledsager i ambulanse til sykehuset. Han ble liggende alene i akuttmottaket. En annen gang ble han midt på natten overført fra en spesialavdeling tilbake til lokalsykehuset. Kommunen stilte ikke med ledsager under dette oppholdet. Foreldrene var til stede på spesialavdelingen, siden de ikke opplevde det trygt at Andreas skulle være der uten følgeperson. Far kunne dermed ivareta Andreas' behov for trygging og sykehusets behov for informasjon ved overføringen.



Illustrasjon. Shutterstock

Det siste halvannet året Andreas levde, var han innlagt på sykehus en rekke ganger og over lengre perioder. I løpet av denne tida ble praktiseringen av ordningen om følge av kommunal ledsager endret flere ganger. Etter hvert ble det slik at Andreas var uten kommunalt personell halvannen time midt på dagen i kommunens vaktskifte og om nettene.

Sykehusavdelingene der han var innlagt, i samråd med ledelsen i kommunen, vurderte at det etter hvert ikke lenger var behov for følgeperson fra kommunen gjennom hele døgnet. Lokalsykehuset hadde etablert et team rundt Andreas som begynte å kjenne ham godt, og sykehuset mente at de kunne ivareta ham. Ledsager på dagtid tok spesialisthelsetjenesten økonomisk ansvar for.

De som var tettest på Andreas over tid, så annerledes på behovene hans. Foreldrene beskriver at sønnen ble utrygg. Boligpersonalet som kjente Andreas best, forteller at han hadde stort behov for trygging, selv etter at han hadde vært innlagt lenge. De opplevde at det var viktig at de var til stede for å formidle Andreas' behov. Deres inntrykk var at han oppfattet dem som trygge relasjoner etablert i hans eget hjem. Andreas ga uttrykk for at han var alene når de fra boligen dro.

«Jeg så tydelig at han var litt engstelig, selv om det var kjente folk på sykehuset. Jeg så det på mimikk og i øynene til Andreas. Han falt ikke helt til ro. Han burde ikke vært der alene. Det var fremdeles folk i hvite klær. Andreas skjønte forskjellen.»

Fastlegen sendte en skriftlig bekymring til kommunen om at Andreas ikke fikk forsvarlig helsehjelp uten personell fra boligen til stede om nettene.

De pårørende ble ikke involvert når sykehuset gjorde sine vurderinger av behov for ledsager. Siden de ikke var trygge på at Andreas ble godt nok forstått og ivaretatt, valgte de selv ofte å være til stede for å dekke «hullene» i vaktplanen til kommunen. Uenighet om praktiseringen av ledsagerordningen varte over tid.

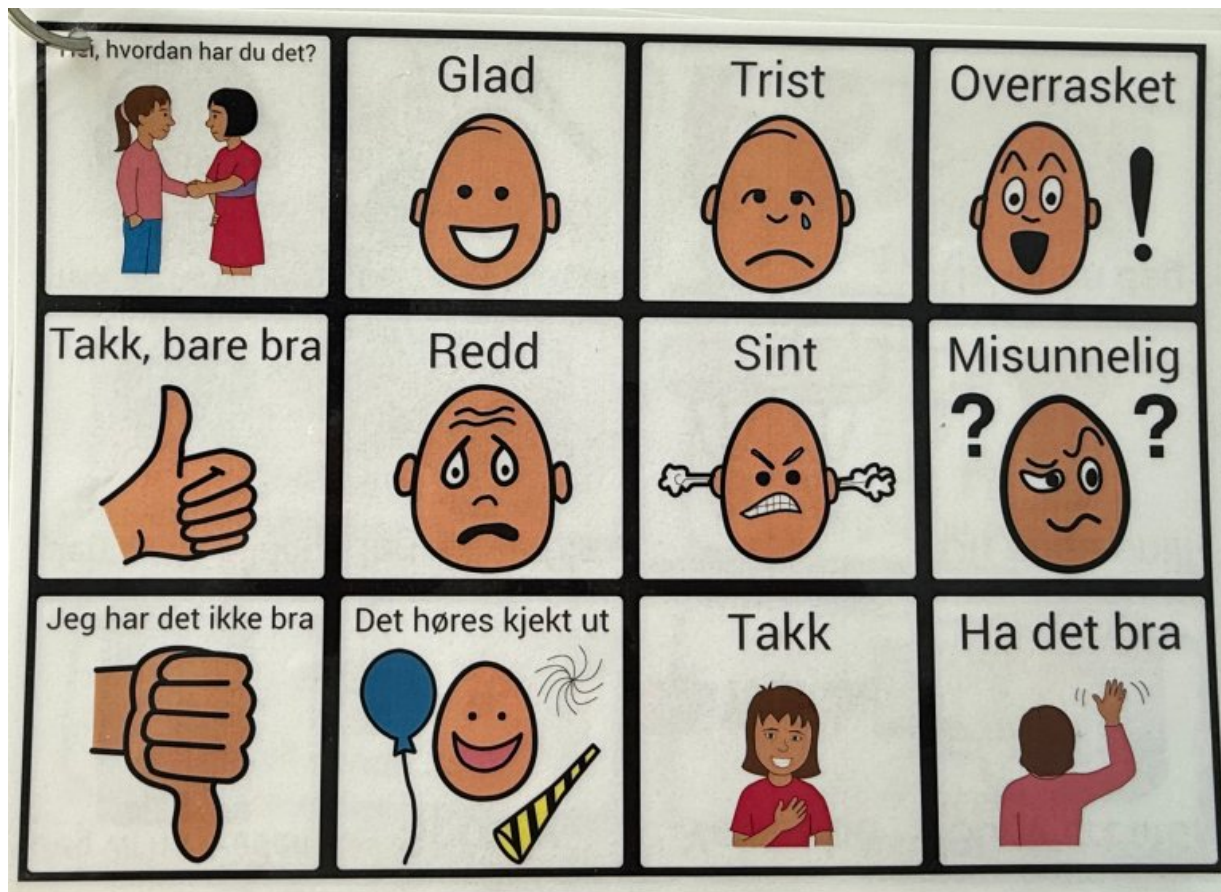
Vi finner i vår undersøkelse at en godt fungerende ledsagerordning ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten for personer med alvorlig utviklingshemming på individnivå er svært viktig for trygg helsehjelp og god ivaretagelse. De statlige føringene for ledsager ble oppfattet som vanskelig tilgjengelige og uklare for dem som skulle benytte dem. Ordningen ga stort rom for tolkning og skjønnsutøvelse.

Retten til ledsager er ikke regulert direkte i lovverket, men inngår som en del av kravet om forsvarlighet (4, 17). Når en person er innlagt i sykehus er utgangspunktet at sykehuset gir nødvendig helsehjelp og dekker øvrige behov i forbindelse med oppholdet (17, 20). Kravet til forsvarlighet omfatter også at en pasients særlige behov må dekkes.

På vurderingstidspunktet i undersøkelsen var det gitt nærmere føringer om ledsagerordningen i flere avklaringsbrev fra Helsedirektoratet, blant annet i brev fra tidligere Sosial- og helsedirektoratet til alle landets kommuner (21). Brevet understrekte at kommunen ved innleggelse fortsatt hadde et ansvar for sin tjenestemottaker for de oppgavene spesialisthelsetjenesten ikke var ansvarlige for. Det kunne eksempelvis handle om hjelp til kommunikasjon, bistand til aktivitet og tilsyn gjennom døgnet. Det framgikk videre at det var sykehuset som vurderte behovet for ledsager, men at dette burde bli gjort i samarbeid med pasient og dennes representant, det kommunale hjelpeapparatet og pasientens lege. Der sykehuset av medisinske eller behandlingsmessige grunner vurderte at det var nødvendig for pasienten å ha med seg ledsager under sykehusoppholdet, ville kommunen kunne ha et refusjonskrav mot helseforetaket (22). På bakgrunn av dette vurderte sykehuset ut fra sitt ansvarsområde at Andreas ikke hadde behov for ledsager om natten. Kommunen gjorde ikke en selvstendig vurdering av omsorgsbehovet ut over det sykehuset var ansvarlig for.

Spørsmålet om ledsager er en velkjent problemstilling som ofte er en kilde til uenighet og konflikt. Dette blir bekreftet i dialogmøter med fagmiljø, yrkesorganisasjoner, pasient- og brukerombud og pasient- og brukerorganisasjoner. Flere aktører påpeker at personer med moderat til dyp utviklingshemming er avhengig av en kjent person med seg for å tolke kommunikasjon og fange opp behov. For denne brukergruppen er ledsager nødvendig for at de skal få et forsvarlig tilbud ved sykehusinnleggelse. Det er behov for en tydelig og standardisert ledsagerordning. Flere tar til orde for at dette bør bli rettighetsfestet.

Personer med alvorlig utviklingshemming representerer en sårbar gruppe. De har problemer med å forstå, og gi uttrykk for egen sykdom (3). De kognitive vanskene kan ofte medføre utfordringer med kommunikasjon og med det å forstå og tolke omgivelsene. Omgivelsene kan oppleves uforutsigbare og kaotiske, og personer med utviklingshemming har derfor et økt behov for forutsigbarhet og trygghet (23).



Illustrasjon av kommunikasjonskort. Foto: Ukom

Det å forstå kommunikasjonen til en person med alvorlig utviklingshemming handler om forståelse for "totalkommunikasjonen", det vil si verbalt språk, alternativt- og supplerende kommunikasjon (ASK), ansiktsuttrykk, bevegelser og lyder. Det er også viktig å kjenne til hvordan den enkeltes sansemessige og helsemessige utfordringer påvirker og kompliserer evnen til å kommunisere. Det å opparbeide seg kompetanse på individnivå kan være komplisert, og det krever innsats i omsorgsmiljøet rundt brukeren over tid ([11](#)).

«Andreas var en liten gutt i stor kropp. Jeg synes ikke han skulle vært alene på sykehuset uten noen som kjente ham godt. Jeg hadde aldri gått i fra barnet mitt.»

ANSATT I BOFELLESKAPET

Når et barn er innlagt på en barneavdeling har barnet rett til å ha en nærpersion til stede ([20](#)), og dette er også en forventning fra barneavdelingens side. Det handler om et barns behov for trygghet, men er også en anerkjennelse av helsepersonells behov for foreldrenes kunnskap om barnet. Det framgår av forskrift om barns opphold i helseinstitusjon at personalet på sykehuset skal avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre, og at foreldre og barn skal få fortløpende informasjon om sykdommen ([24](#)).

Voksne personer med alvorlig utviklingshemming kan på grunn av sin kognitive fungering i stor grad ha de samme behovene som et barn ved innleggelse i sykehus. Det handler om behov for trygghet, å oppfatte verbal- og non-verbal kommunikasjon eller fange opp smerteuttrykk. Ukom

mener dette gir grunn til å reflektere over hvorfor det ikke er like selvfølgelig at en person med alvorlig utviklingshemming skal ha med seg en ledsager, som at et barn har med seg en forelder eller en med hørselshemming eller en fremmedspråklig, har med seg tolk.

Helsedirektoratet har nylig publisert en artikkel på sin nettside hvor de samler og klargjør føringene for ledsagerordningen ([25](#)). Her er det gjort tydelig at spesialisthelsetjenestens ansvar for å gi forsvarlig helsehjelp også omfatter det å dekke grunnleggende behov.

Følgende er presisert:

«For en pasient som er særlig sårbar ved endringer i omgivelsene, for eksempel på grunn av manglende språk, kan det være nødvendig med en ledsager som kjenner pasienten og som kan bidra til å ivareta hans eller hennes behov for trygghet og kommunikasjon under sykehusoppholdet ([25](#))».

Pasientens behov skal vurderes i samarbeid med pasient, kommune og eventuelt pårørende, men det er spesialisthelsetjenesten som til slutt bestemmer om det er nødvendig med ledsager. Kommunen har et ansvar for å samarbeide, men det presiseres at det finansielle ansvaret ligger hos spesialisthelsetjenesten.

Føringene for hvordan ordningen med ledsager skal tolkes og praktiseres er nå digitalt tilgjengelig på Helsedirektoratets nettside. Ukom stiller likevel spørsmål ved ordningen slik den framstår. Spesialisthelsetjenesten skal både bestemme nødvendigheten av, og finansiere ledsager. Pasientsikkerheten til personer med utviklingshemming vil bli bedre ivaretatt med tydeligere føringer og forventinger til hvordan behovet for ledsager skal besluttes. Samtidig ser vi behov for at denne brukergruppen får samme rettighet til tolk/følgeperson som andre som har et hinder for å gjøre seg forstått på bakgrunn av manglende språklige ferdigheter, hørsel eller kognitiv utviklingsgrad.

Ifølge en av våre informanter hos Statsforvalteren, er erfaringen at foreldre til personer med alvorlig utviklingshemming ofte selv ønsker å være til stede ved sykehusopphold, også etter at barnet deres er fylt 18 år. Pleiepengeordningen ([26](#)) etter 18 år er snever og gjelder kun ved en livstruende eller svært alvorlig sykdom. Ordningen praktiseres strengt ([27](#)).

Behovet for ledsager for personer med alvorlig utviklingshemming er knyttet til omsorgsbehovet og ikke til alvorlighetsgraden av sykdommen vedkommende er innlagt for. Der sykehuset vurderer at ledsager er nødvendig, og foreldrene velger å tre inn i rollen, vil en lege bekrefte tilsyns- og pleiebehov i en legeerklæring. Denne legges ved søknadsskjema som foreldrene sender inn. Pleiepenger er det NAV som finansierer. Pleiepengeordningen vil likevel ikke nødvendigvis tre inn, siden denne er knyttet til alvorlighetsgrad. I praksis betyr det at ingen betaler dersom foreldrene følger, med mindre det handler om alvorlig, livstruende sykdom.

Retten til å ha med ledsager ved sykehusinnleggelse for personer med utviklingshemming er uklar, både når det gjelder ledsagerordningen og foreldres rett til pleiepenger. I tillegg vil flere i denne gruppen kunne ha rett på tolketjenester. Ukom ser behovet for en klargjøring av hvordan ordningen skal praktiseres.

5 Pårørendesamarbeid og pasientsikkerhet

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

«Hvem av oss har ikke diskutert de vanskelige foreldrene.»

CATO BRUNVAND ELLINGSEN - ARTIKKELEN: HEIA "DE VANSKELIGE
PÅRØRENDE" (28)

Foreldre som får et barn med en livsbegrensende diagnose kan oppleve sorg og frykt ([29](#)). Mange av disse barna har omfattende bistandsbehov, og foreldrene får store omsorgsoppgaver over lengre perioder som kan være belastende, både fysisk og psykisk. Det kan føre til isolasjon, redusert mulighet til å følge opp familie eller jobb, eller muligheter for ferie og fritid. Blir pårørenderollen for omfattende kan det gå ut over egen helse- og livskvalitet ([30](#)). Mange pårørende har høy terskel for å søke om avlastning ([31](#)).

De fleste personer med alvorlig grad av utviklingshemming har et sammensatt tilstandsbilde og derfor en stor kontaktflate med hjelpeapparatet gjennom hele livet. Som voksne lever flere sine liv under kommunens omsorg. Dette innebærer varig kontakt mellom foreldre og ulike deler av hjelpeapparatet gjennom hele livsløpet. Foreldrene kan akkumulere uheldige opplevelser med hjelpeapparatet gjennom år og ta med seg de dårlige erfaringene i den videre kontakten, slik at mistillit bygger seg opp over tid ([15](#)).

«For noen av foreldrene er det svært vanskelig at andre ser på dem som vanskelige.»

ARVID N. KILDAHL, FORSKER VED NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR
UTVIKLINGSHEMNING OG PSYKISK HELSE (NKUP)

Krevende samarbeid

Både de pårørende til Andreas og foreldrene i parallellhistorien forteller i intervju at de opplevde å bli sett på som "vanskelige" når de ba om det de mente sønnene deres hadde behov for.

På sykehuset og i boligen var det flere som opplevde det krevende å samhandle med de pårørende til Andreas, mens andre så at de sto i svært belastende situasjoner og handlet ut fra bekymring for sønnen sin. Noen av de ansatte i tjenestene påpeker at tjenestetilbudet rundt brukeren blir bedre når foreldrene stiller krav, og at de ville gjort det samme selv dersom de hadde vært i foreldrenes situasjon.

Sammenholder vi opplevelsene til foreldrene og de ansatte i helse- og omsorgstjenesten, slik de framkommer i intervjuene, er det tydelig at de involverte gikk inn i samarbeidet med gode intensjoner om å få til et godt og konstruktivt samarbeid. Likevel ble samarbeidet og kommunikasjonen krevende for alle involverte. At relasjon og kommunikasjon blir vanskelig og at pårørende ses på som krevende, er gjenkjennelig ut fra nasjonale funn:

I en studie fra Kildal m.fl. kommer det fram at foreldre opplever avhengigheten til hjelpeapparatet som utfordrende (15). Den skaper en maktasymmetri som gjør at de må være strategiske med tanke på hva de tar opp. De har alt å tape i en konflikt, og må trå varsomt i frykt for mulige konsekvenser. Foreldrene i studien kom til et punkt hvor de opplevde at tjenestene ikke forstod deres bekymringer knyttet til det å sikre grunnleggende behov for barnet. På dette tidspunktet hadde de ikke noe annet valg enn å la situasjonen eskalere, noe som førte til at de ble sett på som vanskelige og opplevde seg straffet for å si ifra (15).

Behov for gjensidig forventningsavklaring

«Jeg er blitt allergisk mot forventningsavklaringsbegrepet. Det er overraskende ofte at dette ender med å handle om at foreldre må jenke seg og ikke snakke så høyt og ikke være så brysomme. »

ARVID N. KILDAHL, FORSKER VED NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR
UTVIKLINGSHJELP OG PSYKISK HELSE (NKUP)

Noen av de ansatte i omsorgsboligen og på sykehusavdelingene hvor Andreas var innlagt, gir uttrykk for at de brukte uvanlig mye tid på de pårørende. Noe av det foreldrene ba om ble av de ansatte oppfattet som urealistisk, sett opp mot handlingsrommet de hadde og hensynet de måtte ta til andre beboere og pasienter. De pårørende på sin side forteller om flere tilfeller av svikt og mangler i tjenestene til sønnen, og at de opplevde ikke å bli hørt når de forsøkte å si fra om og kreve det de så som helt grunnleggende for sønnens helse og omsorg.

Vi vil framholde at gjensidige forventningsavklaringer på flere nivå kan forebygge misforståelser, urealistiske forventninger og gjensidig mistillit. Leger ved det lokale sykehuset og ansatte i kommunen sier at de i ettertid ser at det kunne vært behov for en tydelig gjensidig forventningsavklaring i starten av kontakten med Andreas og familien.



Illustrasjon. Shutterstock

Pårørende kan oppleve å bli møtt av et standardisert tilbud og «sånn gjør vi det her» (32). Det øker sannsynligheten for konflikt rundt personer med sammensatte vansker, ettersom de har stort behov for tilpassede tjenester. De passer ikke inn i systemet (15, 33). Det er vanskelig for foreldre å overlate ansvaret til hjelpeapparatet når de ikke kjenner seg trygge på at barnet deres blir godt nok ivarettatt. Foreldre vet av erfaring at barnet deres trenger spesielle tilpasninger. Dersom de møter et hjelpeapparat som ikke er lydhøre overfor deres innspill og ikke ser dem som en ressurs, blir kommunikasjon og samarbeid fort utfordrende.

Tjenester som er bevisste på dette jobber målrettet med forventningsavklaringer og gjensidig tillit. På denne måten fremmer de samarbeidet ved å trygge foreldrene gjennom åpen og ærlig kommunikasjon, og ved å unngå utydelighet og unnfallenhet (34). Nødvendig kompetanse, tydelig ledelse og struktur i tjenesteytingen, vil bidra til trygghet hos pårørende.

Det vil være et godt grep at tjenesteyter på et tidlig tidspunkt tar initiativ til en slik gjensidig forventningsavklaring og at denne tar utgangspunkt i behovet for et individuelt tilpasset tjenestetilbud. Dersom ansatte i helse- og omsorgstjenestene anerkjenner den særskilte kunnskapen foreldrene har om barnet sitt og ser på dem som en viktig ressurs, vil dette trygge håndteringen av personer med alvorlig utviklingshemming. Dette vil også bygge tillit hos foreldrene til å anerkjenne fagkompetansen og vurderingene hos helsepersonell. Gjensidig anerkjennelse og tillit danner et godt utgangspunkt for samskaping.

Systematisk pårørendesamarbeid

«Opptatthet av alle bittesmå detaljer, all detaljkontroll, kan kanskje være et resultat av at pårørende ikke hadde full tillit»

Foreldrene til Andreas var ikke trygge på om tjenestene tok godt nok vare på sønnen deres. De kjente på avmakt når de opplevde å ikke nå fram med sin informasjon og sine budskap overfor tjenestene. De opplevde at de selv måtte ta ansvar for å få medvirke i tjenestetilbudet. Ansatte opplevde på sin side at de pårørende ikke hadde tillit til tjenestene og deres evne til å ta godt vare på Andreas.

På ett av sykehusene der Andreas var innlagt, opplevde foreldrene at pårørendeinvolvering var satt i system. Her erfarte de å bli lyttet til og bli sett på som en ressurs, slik de tidligere også opplevde på barneavdelingen. Ansatte i kommunen og på det lokale sykehuset forteller at det ikke var klart definert når og på hvilken måte pårørende skulle involveres. Det betyr ikke at de ikke samarbeidet med de pårørende, men det ble person- og situasjonsavhengig. De ansatte forteller at det ikke er noe system for evaluering av pårørendeinvolveringen.

Det at noen av de ansatte i tjenestene opplevde kontakten med foreldrene som krevende, gjorde at de i mindre grad inviterte til pårørendesamarbeid og pårørendeinvolvering. Foreldrene måtte på eget initiativ etterspørre involvering i utformingen av tjenestetilbudet til Andreas. Dette forsterket de ansattes opplevelse av at pårørende var opptatt av detaljer og at det de ikke gjorde ble godt nok. Det forsterket også foreldrenes opplevelse av og bekymring over at sønnen ikke fikk de helse- og omsorgstjenestene han hadde behov for, uten deres initiativ.

For å unngå at samarbeid blir tilfeldig og personavhengig, er det viktig at det settes i system og evalueres jevnlig, slik det kommer fram i *Pårørendeveilederen* (35). Veilederen understreker at tjenestene skal ha systemer for innhenting av de pårørendes synspunkter og erfaringer for å bruke dette i forbedringsarbeid. Dette kan gjøres på flere måter som for eksempel tilbakemeldingsskjemaer og bruker- og pårørendeundersøkelser.

For å sikre systematisk pårørendeinvolvering, bør det vurderes å innføre kvalitetsindikatorer for måling av pårørendeinvolvering. I dialog med fagmiljøer og de involverte tjenestene, kommer det fram at det er en viss usikkerhet rundt effekten av dette. Det er en fare for at indikatorene følges opp uten at kvaliteten nødvendigvis blir bedre. Noen ønsker seg gode indikatorer, men er bekymret for om dette arbeidet vil utfordre kapasiteten i tjenestene. Andre derimot støtter tanken om utvikling av gode indikatorer. Flere uttaler at det er slående i hvor liten grad tjenestene er organisert med et godt strukturert pårørendesamarbeid.

Ukom ser at det er behov for større oppmerksomhet på systematisk pårørendeinvolvering slik veilederen beskriver. Måltall for pårørendeinvolvering kan i denne sammenheng være nyttig (35).

Tjenestenes ansvar for håndtering av vanskelige relasjoner og konflikt

«Her fikk det over lang tid bygge seg opp et uheldig syn på saken, der ansatte og ledere har hatt klørne ute. Vi som kommune har et spesielt ansvar fordi vi er profesjonelle.»

Hos Andreas passet ikke alltid de pårørendes forventinger sammen med boligens rammer for utøvelsen av tjenester. Den krevende samhandlingen som etter hvert oppstod, fikk pågå over tid og utgjorde en betydelig belastning for foreldrene og for ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Foreldrene beskriver måten de ble møtt på som et lite konstruktivt utgangspunkt for å komme nærmere hverandre. De opplevde at ansvaret for situasjonen ble lagt på dem.

Det er viktig å fremme forståelsen for krevende situasjoner og roller, i stedet for å se på «vanskelige» foreldre som årsak til konflikt. For å forbedre samarbeidet og kommunikasjonen er det viktig at ansatte i tjenestene prøver å forstå de underliggende årsakene til utfordringene og samarbeider med foreldrene for å finne konstruktive løsninger.

I overgangen fra barn til voksen, eller fra det tidspunktet det offentlige tar over omsorgen, er det særlig sårbart for at det oppstår relasjonelle utfordringer og konflikt ([15](#), [36](#)). For å oppnå større forståelse for hverandres reaksjonsmønstre, er det viktig å ha kjennskap til hverandres opplevelse av konfliktsituasjonen ([37](#)). Forskning viser at mennesker har en tendens til å legge for mye vekt på personfaktorer og ikke på situasjonsfaktorer ([15](#), [38](#)).

Der vanskelig samarbeid og konflikt blir forklart med «vanskelige» foreldre, vil det bli utfordrende å finne en konstruktiv vei for videre samarbeid. God relasjonskompetanse hos ledere og ansatte kan bidra til at foreldre eller andre pårørende ikke ender opp med å bli definert som «vanskelige». Slik kompetanse vil også gi ansatte større opplevelse av trygghet i rollen. Dette kan personalgruppen øve på jevnlig, uavhengig av fagbakgrunn og rolle. I *Pårørendeveilederen* anbefales det ulike tiltak for å fremme etisk bevissthet og god etisk praksis, blant annet implementering av en felles modell for etisk refleksjon og opplæring til alle ansatte ([35](#)). Videre anbefaler *Pårørendeveilederen* å etablere arenaer for å gjennomføre etisk refleksjon. I spesialisthelsetjenesten er det etablert Klinisk etisk komite (KEK). Slike komiteer finnes også i enkelte kommuner. Der dette ikke er tilfelle, anbefaler veilederen at kommuner danner en etisk komite med bred representasjon.

«For å møte sinte pårørende, trenger man å bruke tid på refleksjon i personalgruppen, gjerne sammen med ledere (...) – lære validering.»

VEILEDER I SAMSKAPING OG ETISK REFLEKSJON, BÆRUM KOMMUNE

Ledere i helse- og omsorgstjenesten må legge til rette for praktisk og systematisk etikkarbeid ([3](#)). Et verktøy i dette arbeidet kan være Systematisk etikkrefleksjon (SME) ([39](#), [40](#)). Dette er en systematisk modell for etikkrefleksjon som er utviklet ved Senter for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Den brukes der det er behov for å belyse en etisk utfordrende situasjon, og kan være et nyttig hjelpemiddel for å sikre fremdrift i en refleksjonsprosess. Med utgangspunkt i de fire helseetiske prinsippene autonomi, velgjørenhet, ikke-skade og rettferdighet, kan helsepersonell fremme viktige verdier i situasjoner hvor det er konflikt mellom disse prinsippene.

Bærum kommune har gjennomført et pilotprosjekt kalt [Samskaping med etisk refleksjon](#). Målet med prosjektet er å oppnå godt samarbeid med pårørende gjennom å se på berørte parter interesser og verdier, lovverk og retningslinjer og de handlingsalternativene man har. Prosjektet bruker SME-metoden i dette arbeidet. Når personalet jevnlig øver på etisk refleksjon, (også uten pårørende), øker det oppmerksomhet på brukeren og forståelsen for pårørendes perspektiv. I tillegg fremmer det gjensidig åpenhet hos alle involverte om mulige handlingsalternativ til beste for beboerne. Bruk av SME-modellen sammen med pårørende har ført til økt felles forståelse og bedre kvalitet i tjenestene.

I situasjoner der konfliktnivået er høyt kan det være behov for å gjøre et forarbeid før etisk refleksjon kan starte. Hensikten er at partene i konflikten skal kunne forstå egne og andres handlinger og den gjensidige innflytelsen de har på hverandre (37). Mekling er en metode som kan brukes i denne sammenheng.

Mekling

"Mekling er en konfliktløsningsmetode hvor en upartisk tredjeperson (en mekler) legger til rette for dialog og forhandling mellom partene. Mekleren bestemmer ikke hvordan konflikten løses, men skal hjelpe partene til å bli enige om en løsning hvis det er grunnlag for det. Mekling kan derfor også defineres som assisterte forhandlinger."

Kilde: Store norske leksikon (74)

Vi finner at bevissthet i tjenestene på kommunikasjon og relasjonsbygging med pårørende, kan forebygge tillitsbrudd og konflikter. Gode relasjoner med pårørende vil bidra til økt pasientsikkerhet.



Illustrasjon. Shutterstock

Ivaretagelse av ansatte og mellomledere

Flere ansatte i helse- og omsorgstjenesten opplevde det belastende å stå i den direkte kontakten med pårørende og håndtere deres fortvilelse og frustrasjon, på vegne av tjenesten. De ansatte uttrykker behov for økt lederstøtte i slike situasjoner. Flere medarbeidere gir uttrykk for at dette medvirket til et utrygt arbeidsmiljø og en belastende arbeidshverdag. De ansatte søkte støtte hos hverandre.

I tillegg opplevde noen av de ansatte i boligen som var tettest på Andreas, å komme i skvis mellom det de fikk beskjed om fra arbeidsgiver, og det de selv mente var riktig. De ble stående i et etisk dilemma. En av dem forteller at hun uansett gjorde det hun mente var viktig for Andreas. Blant annet var hun på sykehuset utover egen arbeidstid, og uten lønn.

«Det var vanskelig å være tro mot arbeidsgiver.»

ANSATT I BOFELLESSKAPET

God ivaretagelse av ansatte og mellomledere blir særlig viktig når kommunikasjon med pårørende blir krevende. I slike situasjoner kreves det tydelig ledelse som ikke overlater ansvaret for avgjørelser til medarbeidere som jobber tettest på brukeren. Tydelig kommunikasjon fra leder og et godt system for ivaretagelse av helse- og omsorgspersonell i slike situasjoner kan forebygge belastning på de ansatte.

Der samarbeid med pårørende blir vanskelig, krever det ledelse som støtter og bygger opp de ansatte. Støtte kan gis gjennom mulighet til fagutvikling, styrking av relasjonskompetanse, etisk refleksjon, veiledning og støttesamtaler ([28](#)).

Ivaretagelse av familien

For at foreldre til en med alvorlig utviklingshemming og sammensatt tilstand skal kunne stå i vedvarende omsorgsoppgaver over tid, trenger de støtte og ivaretagelse. Nødvendig informasjon om barnets tilstand og prognose må være en del av ivaretagelsen.



Illustrasjon. Shutterstock

Ivaretagelse gjennom barnepalliasjon

Foreldre til barn med alvorlig utviklingshemming har en betydelig omsorgsoppgave og belastningen blir større med økende grad av kompleksitet på funksjonsnedsettelsen (41). I møte med hjelpeapparatet opplever mange foreldre begrenset innsikt i og forståelse for den meromsorgen familien faktisk yter (42). Mange opplever det som en kamp å få hjelp (43). Både spesialisthelsetjenesten og kommunen har ansvar for opplæring og veiledning av de pårørende som har en særlig tyngende omsorgsoppgave. Det meste av det praktiske ansvaret for støttetilbud ligger hos kommunen (35).

«Pårørende i en slik situasjonen er i beredskap uten vaktskifte.»

ANSATT I EN PÅRØRENDEORGANISASJON

Foreldre som på et tidlig tidspunkt får informasjon om at barnet deres har en livsbegrensende tilstand, lever med usikkerhet og frykt for at det kan oppstå alvorlige komplikasjoner. Det er derfor viktig å legge til rette for støtte og ivaretagelse av både barnet og familien (3). Kommunens palliative tilbud kan ivareta slik støtte.

I Norge ivaretas barnepalliasjon som en integrert del av barns helsetilbud (44). Helsedirektoratet har gitt ut en diagnoseuavhengig faglig retningslinje for barnepalliasjon (44). Retningslinjen konstaterer at begrepet barnepalliasjon er lite kjent og oftest knyttet til lindrende behandling i siste del av livet til barn med uhelbredelig kreft. Med retningslinjen ble det innført en ny og videre betydning av begrepet. For barn med alvorlig utviklingshemming og deres familier kan kommunens palliative tilbud være mye mer enn bare oppfølging i livets siste fase. Et slikt tilbud vil kunne bidra til bedre ivaretagelse av barn som har fått konstatert en livstruende eller livsbegrensende tilstand. Det palliative tilbudet starter fra barnet får diagnosen og kan bidra til bedre ivaretagelse både av barnet og familien.

Barnepalliasjon

I henhold til WHO's definisjon starter barnepalliasjon ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging av familien.

Kilde: WHO (75)

Kommunens palliative tilbud til barn kan med dette være mye mer enn bare oppfølging i livets siste fase for barn med alvorlig utviklingshemming og deres familier. Det handler om å jobbe for livskvalitet og med hvordan barnet og familien kan ha det best mulig. For noen kan et palliativt tilbud være barndommen ut og et stykke over i voksenlivet (45).

Arbeidet med å organisere et barnepalliativt tilbud starter så snart kommunen får informasjon om et barn med livsbegrensende tilstand. Ettersom arbeidet involverer flere personer og instanser, krever det at barnet har en tverrfaglig koordineringsgruppe som kan støtte både barn og foreldre gjennom hele forløpet (44).

Informasjon som en del av ivaretagelsen

Foreldrene til Andreas savnet grunnleggende informasjon om diagnosene han fikk i løpet av de første leveårene. De hadde også behov for informasjon om helsetilstanden, omsorgen og

behandlingen han fikk underveis i pasientforløpet. De brukte mye tid på å finne ut av rettigheter og nødvendig hjelp de kunne søke om.

Både kommunen og lokalsykehuset satte rammer for kommunikasjonen med de pårørende til Andreas. I kommunen ble det satt inn tiltak for å unngå misforståelser ved å kommunisere skriftlig på e-post. De pårørende opplevde at dette skapte enda større avstand til kommunen og gjorde det vanskeligere å få til personlige samtaler og møter.

På det lokale sykehuset bidro daglig telefonsamtale mellom kontaktlege og far til bedre informasjon om Andreas' behandling. Det dekket til en viss grad foreldrenes behov for informasjon, men demmet likevel ikke opp for uenighet når det kom til valg av behandlingstiltak og håndtering av Andreas sine omsorgsbehov mens han var innlagt. Kontaktlegerollen på avdelingen var organisert slik at det var flere overleger som fylte den. Da Andreas sin helsetilstand forverret seg om lag ett år før han døde, var det ingen som tok ansvar for å snakke med foreldrene om prognosen.

Vi finner at det er behov for å øke bevisstheten i helse- og omsorgstjenestene om deres ansvar for systematisk ivaretagelse av pårørende gjennom god og ivaretakende informasjon og kommunikasjon.

6 Sikkerhetsnettet er under press

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

For å ivareta innbyggernes rettsikkerhet er det for den offentlige forvaltningen etablert et klage- og tilsynssystem, som skal fungere som et «sikkerhetsnett» for innbyggerne. Utfordringsbildet vi har beskrevet, kan bidra til at pårørende ofte ser seg nødt til å klage på tjenestetilbudet.

«Vi lever i et rettighetssamfunn med press på ressursene som skal sørge for at rettighetene kan oppfylles. Skal ressurser som kunne vært gitt til tjenestene heller brukes til å styrke offentlig helseforvaltning for å håndtere økt klagestrøm? Eller skal man redusere pasienters rettigheter og klageadgang? Det er et stort behov for prioritering på helseområdet, noe som er et politisk ansvar.»

LEDER HOS STATSFORVALTEREN

En kronglete og tidkrevende klageprosess i kommunen og hos Statsforvalteren

Foreldrenes manglende tillit til at Andreas fikk trygge og forsvarlige tjenester fra kommunen, førte til at de tok hyppig kontakt via telefon eller e-post med fagansvarlig, tjenesteleder i boligen eller ledere på høyere nivå. Noen ganger sendte foreldrene formelle skriftlige klager. Det hendte at kommunen svarte ut disse muntlig, uten at det kom fram at klagen med dette var behandlet. Andre ganger opplevde de at svar var uklare. Det ble gitt delvis medhold og det var utydelig for dem hva som var tatt til følge og ikke. Saksbehandlingstiden var ofte lang. Det hendte at foreldrene sendte nye klager med oppdatert innhold. Det gikk også lang tid før sakene ble oversendt fra kommunen til behandling hos Statsforvalteren.



Illustrasjon. Shutterstock

Gjennom Andreas' siste leveår var det særlige spørsmålet om kommunal ledsager ved innleggelser, som ble tatt opp av foreldrene, både uformelt og formelt. På grunn av lang saksbehandlingstid i kommunen og de pårørendes opplevelse av at kommunen og sykehuset ikke forsto alvoret, sendte de en klage med flere klagepunkt direkte til Statsforvalteren. Det gikk fem måneder før Statsforvalteren oversendte klagen til kommunen for førsteinstansbehandling. På dette tidspunktet var flere av de samme klagetemaene i kommunen allerede behandlet i ny sak, som også ble oversendt Statsforvalteren. Dette bidro til forvirring, med flere saksnumre og uklarhet i hvilke klagetema som faktisk var behandlet. Foreldrene opplevde at det var vanskelig å komme i kontakt med saksbehandlerne hos Statsforvalteren.

Samme dag som Andreas døde fattet Statsforvalteren vedtak i klagesaken som omhandlet behov for kommunal ledsager. Det var da gått over ett år fra foreldrene først tok opp dette med kommunen og om lag et halvt år fra Statsforvalteren første gang ble gjort oppmerksom på forholdet. Statsforvalteren ga foreldrene medhold i klagen og konkluderte med at kommunen på dette punktet ikke oppfylte sin plikt til å gi nødvendige helse- og omsorgstjenester med en forsvarlig standard.

6.1.1 Lange saksbehandlingstider

«Man har vanvittig mange rettigheter i Norge. Man kan klage på alt fra liv og død og det at man fikk 20 kroner for lite for en bussreise.»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

I Andreas' tilfelle ble klageprosessen i kommunen kronglete og tidkrevende. Ifølge Statsforvalteren er en slik saksgang ikke uvanlig for klagesaker som starter i en kommune.

Helsetilsynet foretok i 2023 en kunnskapsinnhenting om klagesaksbehandlingen for helse- og omsorgstjenester i kommunene. Av denne fremgår det at antall klager er lavt sammenliknet med tallet på vedtak som fattes i kommunene ([46](#)). Rundt 80 prosent av klagenes ble behandlet hadde en saksbehandlingstid på under tre måneder. Imidlertid hadde enkelte kommuner saksbehandlingstid på mer enn seks måneder. Det som ble oppgitt som årsaker til dette var at kommunene ventet på avklaringer fra andre instanser, hadde stor saksmengde eller for lite ressurser satt av til saksbehandling.

Statsforvalterne har utfordringer knyttet til stort sakstilfang og lang saksbehandlingstid. Flere statsforvalterembeter har varslet om knappe ressurser og manglende måloppnåelse over tid ([47](#), [48](#))

Det har vært en betydelig økning i antallet rettighetssaker hos statsforvalterembetene de siste årene. Dette har ført til lengre saksbehandlingstid for både rettighets- og tilsynssaker innen helse- og omsorgsfeltet ([49](#), [50](#)). Ifølge Statens helsetilsyns årsrapport for 2023 økte antallet rettighetsklager med 45 prosent fra 2022 til 2023 og tallene fra 2024 viser fortsatt økning ([49](#), [51](#)). I april 2025 sendte Sivilombudet en særskilt melding til Stortinget om manglende svar og lang saksbehandlingstid i offentlig forvaltning ([52](#)). Sivilombudet mener at omfanget og de store konsekvensene det har for enkeltpersoner, gjør det nødvendig å gi Stortinget et samlet bilde av situasjonen.

I vår dialog med brukerorganisasjonene blir lange saksbehandlingstider for klager på tjenester til personer med utviklingshemming løftet fram som en stor bekymring.



Illustrasjon. Shutterstock

Bakgrunnen for økningen i antall rettighetsklager synes å være sammensatt. Flere av Ukoms informanter stiller spørsmål ved realismen i alle rettighetene knyttet til helse- og

velferdstjenestene. De gir uttrykk for at politikerne vedtar nye rettigheter uten at det samtidig følger med nødvendige ressurser.

Juristforbundet har ved flere anledninger løftet at det er lite juridisk kompetanse i saksbehandlingen i flere kommuner, og at dette kan bidra til at klagebehandling ikke blir god nok og prosessen blir mer kronglete enn nødvendig (53). Statsforvalteren bekrefter at de bruker tid på å veilede kommunen om dette.

Våre informanter reflekterer over om årsakene til økt sakstilfang kan være at klageordningen er blitt bedre kjent, digitalisering har gjort det enklere å klage, flere klager fra kommunene blir mer komplekse, behandlingsmulighetene i spesialisthelsetjenesten blir stadig flere, eller om ressursituasjonen i kommunen og i spesialisthelsetjenesten oftere fører til at nivået på tjenestene presses ned mot, og noen ganger under, forsvarlighetsgrensen.

«Kommunen har knapt med ressurser, så de legger seg ganske snabbt ned mot hva som er forsvarlig. Kommunene kan også prøve hvor langt ned man kan gå.»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

Statsforvalteren i Vestland har i media løftet fram de krevende økonomiske tidene, med store innsparinger i kommuner og i helseforetak, som årsak til den markante økningen i helseklager (50). I samme mediesak stiller Pasient- og brukerombudet spørsmål ved om økningen handler om nivået på tjenestene, utfordringer knyttet til det å skaffe nok kvalifisert helsepersonell eller dårlig kvalitet på saksbehandlingen i enkelte kommuner. Pasient- og brukerombudet peker også på «runddans-effekten» når Statsforvalter opphever og sender tilbake saker til kommunen for ny vurdering. Den totale saksbehandlingstiden fram til en reell avgjørelse kan da fort bli svært lang.

En mulig faktor som kan påvirke saksbehandlingstidene, er rettskildesituasjonen på helserettsfeltet. Ukom inviterte statsforvalterembetene til å svare skriftlig på noen spørsmål. Syv embeter ga tilbakemelding. Vi stilte blant annet spørsmål ved hvor gjenkjennelig det er at føringer på juridiske spørsmål blir gitt ved at departement og direktorat sender avklaringsbrev ut til tjenesten. Videre spurte vi om behov for å tilgjengeliggjøre tolkingsuttalelser knyttet til praktisering og forståelse av lov.

Rettskilde og rettskildesituasjon

Rettskilder eller rettskildefaktorer er ulike typer argumenter som jurister bruker når de skal tolke lover og regler. Noen av disse faktorene kommer fra bestemte kilder som loven sier at man skal eller kan bruke, for eksempel lovtekst, lovforarbeider, dommer eller forvaltningspraksis.

Kilde: Store norske leksikon ([76](#))

En **rettskildesituasjon** refererer til en konkret situasjon eller problemstilling hvor det er behov for å finne eller fastslå gjeldende rett ved hjelp av rettskilder. En slik situasjon oppstår når man står overfor en rettsspørsmål og trenger å identifisere hvilke rettskilder som skal anvendes for å finne den riktige løsningen. I en rettskildesituasjon vil man typisk ha en juridisk problemstilling som kan være uklar eller uavklart av lovgivning, rettspraksis eller andre rettskilder. Det er da opp til juristen å vurdere hvilke rettskilder som er relevante, og hvordan de skal anvendes for å løse saken.

Kilde: Eckhoff Rettskildelære ([77](#))

Statsforvalterne viser til at det er relativt lite rettspraksis på helse- og omsorgsområdet. Dette gjør at tolkningsuttalelser fra Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet får større vekt i helseforvaltningen. Statsforvalterne var samstemte i behovet for en mer samlet, systematisk og tilgjengelig oversikt over slike tolkningsuttalelser.

Helsedirektoratet er i gang med et arbeid med å digitalisere sine fortolkninger.

Konsekvenser av de lange saksbehandlingstidene

Ukom ser flere effekter av lang saksbehandlingstid. Det kan medføre at pasienter får forsinket helsehjelp. Historien om Andreas illustrer dette.

Når klagesystemet ikke fungerer som tiltenkt, forsterkes de pårørendes frustrasjon og opplevelse av ikke å bli tatt på alvor. Det blir «stein til byrden» for dem, og dialog og samhandling med tjenesten blir enda vanskeligere. Tilliten til «systemet» svekkes ytterligere.

«Det å jobbe hos Statsforvalteren er som å måke snø i snøstorm.»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

De lange saksbehandlingstidene gjør også noe med saksbehandlerne hos statsforvalterne. De beskriver en sterk opplevelse av meningsløshet, når de må behandle gamle saker som har mistet aktualitet, samtidig som nye saker settes på vent. Det er belastende å vite at saker som handler om at mennesker kanskje ikke får den hjelpen de har behov for og rett til, ikke blir behandlet.

«Det er saker på papiret, men det treffer oss likevel. Du kjenner det – det gjør inntrykk.»

LEDER HOS STATSFORVALTEREN

Det å arbeide under slike forhold fører til slitasje, som igjen kan gi høy turnover. Effekten kan bli tap av kompetanse og ustabilitet i saksbehandler- og lederrollene, noe som går ut over kvalitet og effektivitet.

«Det er krevende å jobbe under slike forhold. Vi blir ikke slitne av det vi gjør, men av det vi ikke får gjort!»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

Ubalanse mellom arbeidsoppgaver og ressurser gir økt risiko for svikt i saksbehandlingen. Informantene forteller at en presset ressursituasjon fører til at enkelte oppgaver må nedprioriteres. Dette kan handle om veiledning eller opplæring av kommuner og gjennomføring av systemrevisjoner eller stedlige tilsyn. Disse oppgavene beskrives som viktige for å redusere antallet klager på sikt.

Statsforvalternes kontakt med kommunene er en viktig kilde til informasjon om utviklingen innen helse- og omsorgstjenestene. Når det er mindre rom for dialog og kontakt, svekkes kunnskapsgrunnlaget for statsforvalternes risikobaserte styring og prioritering, og for informasjon som løftes videre til overordnet myndighet.

De lange saksbehandlingstidene blir gjerne en negativ spiral som skaper merarbeid og behov for økt internkontroll. Det må brukes ressurser på kompenserende tiltak og det kommer flere henvendelser fra de som venter på en avgjørelse. Saksbehandlerne må skjermes for å få arbeidsro, og lavere tilgjengelighet øker misnøyen hos publikum. Det handler også om at det må gjøres prioriteringer og det må etableres skygge-systemer for å holde oversikt. Dette øker ytterligere risikoen for svikt. Samlet kan effekten av situasjonen over tid medføre et tillitstap til forvaltningen, slik Sivilombudet også påpeker i sin rapport ([52](#)).

Ansatte i tjenestene og hos statsforvalteren sier at de ser to grupper foreldre – de klagesterke som vet hva de har rett på og benytter seg av klageretten de har. De får ofte medhold og bedre tjenester. På den andre siden ser de foreldre som er slitne og har resignert og ikke lenger klarer å aktivere «sikkerhetsnett» gjennom å bruke klageadgangen. Man kan stille spørsmål ved om det er foreldrenes styrke og utholdenhet som avgjør kvaliteten på tjenestetilbudet i en helse- og omsorgstjenestene med knappe ressurser.

«Situasjonen svekker staten mer enn bare tilliten til Statsforvalteren. Det handler om tilliten til at systemet skal fungere. Over tid er det veldig skadelig.»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

Våre funn stemmer overens med situasjonen som tegnes fra flere hold, og dette underbygger behovet for en evaluering og gjennomgang av ressurstilførsel holdt opp mot samlet oppgaveportefølje for statsforvalterne. Regjeringen har nå satt i gang en utredning for å kartlegge ressursituasjonen og styrke statsforvalterne over statsbudsjettet ([54](#), [55](#)).

Sårbarhet i kontrollen av tjenester til personer med utviklingshemming

«Det er uheldig at vi må prioritere ned stedlige tilsyn, for slike tilsyn kan avdekke mye, også alvorlige forhold som ikke avdekkes gjennom skriftlig saksbehandling.»

SAKSBEHANDLER STATSFORVALTEREN

Grenseoverskridende atferd

Da Andreas ble utsatt for vold av en ansatt i avlastningsboligen, meldte ikke kommunen hendelsen til politiet eller til Fylkesmannen (nå Statsforvalteren). Det var pårørende selv og Pasient- og brukerombudet som meldte saken. Det tok mer enn et halvt år før Fylkesmannen, etter purring, reagerte på meldingen. Voldshendelsen ble behandlet som en personalsak.

Vi finner at det er behov for å øke bevisstheten i helse- og omsorgstjenestene om plikten til å informere politiet om mulige lovbrudd knyttet til vold og grenseoverskridende atferd fra kommunalt ansatte mot barn og særlig sårbare voksne.

I dialogen med en av interesseorganisasjonene for utviklingshemming kommer det fram at de savner kompetanse i tjenestene og at det derfor er fare for at vold og overgrep ikke blir meldt videre. Straffelovens § 196 beskriver plikten til å avverge straffbart forhold ([56](#)). Ved å behandle forholdet som en personalsak og avskjedige eller plassere den ansatte som utøver av volden på et annet tjenestested, er den aktuelle voldsutøvelsen avverget, men voldsutøver kan da fortsette sin grenseoverskridende atferd et annet sted.

Personer med alvorlig utviklingshemming er sårbare på grunn av nedsatt kognitiv funksjon og ofte komplekse, sammensatte tilstander. Samtidig er bemanningen i boligene ofte preget av høy grad av ufaglært arbeidskraft og få ansatte med relevant høyere utdanning. Vi vet at brukergruppen har en forhøyet risiko for å utsettes for ulike typer vold og overgrep, omsorgssvikt og forsømmelse ([57](#)). Overgriper kan være en som yter tjenester til vedkommende, en annen person med utviklingshemming, en i det sosiale nettverket, eller en fremmed ([57](#)).

Ledere i helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming må ha kompetanse og bevissthet på forebygging, avdekking og håndtering av tegn til vold eller overgrep. Leder har videre ansvar for at de som yter tjenester til personer med utviklingshemming er kjent med avvergeplikten ([56](#)) og om opplysningsplikten til politi ([58](#)). Det er utviklet nasjonale og lokale retningslinjer ([59](#)) for nødvendige tiltak ved mistanke.

Behov for økt kontroll med tjenestetilbudet

Sist landsomfattende tilsyn med tjenester til personer med utviklingshemming var i 2016. Informanter hos Statsforvalteren peker i intervju på at kontroll av tjenestene nå i stor grad er

begrenset til kontrollen med tvangsvedtak etter helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9 (4). Fag- og kompetansemiljøer løfter fram at det kan fremstå som en fordel å ha et tvangsvedtak, fordi det med tvangsvedtak følger kompetansekrav og regelmessige tilsyn.

Barneombudet peker på sårbarheten til denne brukergruppen og tar til orde for en tilsynsordning på linje med den som finnes for barneverninstitusjoner. I dialog med kommunal sektor, er det skepsis til en slik ordning, da de er spørrende til om det er mer tilsyn som er det beste virkemiddelet for å øke pasientsikkerheten. En mer positiv tilnærming som vil bidra til læring, vil være å danne kvalitetsnettverk.

Med tanke på den særlige sårbarheten til brukergruppen, mener Ukom at det er behov for økt bevissthet om kommunens plikt til å forebygge og avdekke vold og overgrep mot personer med utviklingshemming. Både en ordning med regelmessig kontroll av tjenestetilbudet i bofelleskap og bruk av kvalitetsnettverk vil kunne bidra til økt læring og kompetanseutvikling. Det er behov for en gjennomgang av på hvilket nivå, og hvordan en slik kontrollordning kan organiseres.

7 Anbefalinger

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Vi gir følgende fem anbefalinger til Helse- og omsorgsdepartementet:

1. Ledsager ved innleggelse i spesialisthelsetjenesten

Helsedirektoratet har nå samlet og tydeliggjort føringene for ledsagerordningen og gjort den digitalt tilgjengelig. Spesialisthelsetjenesten skal beslutte om det er behov for ledsager og har ansvaret for å finansiere ordningen. Behovet skal avklares i et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen og pasient/pårørende. Ukom ser at det fortsatt er forhold rundt praktisering av ordningen som må klargjøres. Det er nødvendig med tydelige føringer og forventinger til hvordan behovet for ledsager skal besluttes.

Finansiering av ledsagerordningen gjelder ikke når foreldre trer inn som ledsager i kommunens sted. Pleiepenger gjennom NAV utløses kun dersom pasientens helsetilstand er livstruende eller ved svært alvorlig sykdom. Behovet for ledsager for personer med alvorlig utviklingshemming er knyttet til omsorgsbehovet og ikke til alvorlighetsgraden av sykdommen vedkommende er innlagt for.

Det er behov for å se på hvordan ledsager- og pleiepengeordningen kan utformes for å sikre at nødvendige ledsagerfunksjoner ivaretas.

Anbefaling

- Ukom anbefaler at det stilles formelle krav til dokumentasjon av partenes bidrag ved vurdering av behov for ledsager. Det må komme fram av dokumentasjonen hvordan spesialisthelsetjeneste, kommune og pasient/pårørende har samarbeidet om beslutningsgrunnlaget.
- Ukom anbefaler at departementet, i samarbeid med Arbeids- og inkluderingsdepartementet, vurderer om retten til pleiepenger for denne brukergruppen skal knyttes til behov for ledsager heller enn alvorlighetsgrad av sykdommen vedkommende er innlagt for.
- Ukom anbefaler at departementet klargjør på hvilken måte god kommunikasjon kan ivaretas for personer som benytter alternativ og supplerende kommunikasjon. Retten til tolk må sees i sammenheng med ledsagerordningen.

2. Særskilt kompetanse om utviklingshemming på sykehusavdelinger

Det er behov for særskilt kompetanse om utviklingshemming på alle kliniske sykehusavdelinger som behandler pasienter med utviklingshemming. Dette kan ivaretas med en konsultasjons-

/liaisontjeneste fra sykehusets habiliteringstjeneste. Det er da nødvendig å sørge for at organisering, tilgjengelige ressurser og kompetanse på habiliteringsavdelingene er dimensjonert for å ivareta og følge opp behov i andre deler av sykehuset.

Personer med alvorlig utviklingshemming har behov for personsentrerte og individuelt tilpassede tjenester. Ved innleggelse på sykehus i overgangen fra barn til voksen gir dette noen særskilte utfordringer. Det er da behov for å gjøre individuelle vurderinger med tanke på oppfølging og om det er barne- eller voksenavdeling som skal være primæravdeling ved framtidige innleggelser.

Anbefaling

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet, i oppdragsdokument til de regionale helseforetakene, ber foretakene legge til rette for bruk av lisontjeneste fra habiliteringsavdelingene og stimulere til modeller som gir mulighet til fleksibilitet i overgangen fra barn til voksen.

3. Økt kunnskap om utviklingshemming og pårørendesamarbeid i helseutdanningene

For å kunne innfri formålsbestemmelsene i forskrift for medisin, sykepleie, psykologi, odontologi, fysioterapi og ergoterapi-utdanningene, er det behov for spesifikk kunnskap om utviklingshemming på individ- og gruppenivå. På individnivå innebærer dette også særskilt kunnskap om pårørendesamarbeid. Dette fordi pårørende innehar en erfaringskompetanse som er nødvendig at inngår som en del av beslutningsgrunnlaget om helsehjelpen. I tillegg er det behov for særskilt kunnskap om relasjonsbygging og kommunikasjon overfor pårørende som står i rollen over lang tid.

Anbefaling

Ukom anbefaler at spesifikk kunnskap om utviklingshemming og pårørendesamarbeid hos pasienter med utviklingshemming inkluderes i relevante helseutdanninger. Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet tar dette med i neste revidering av Nasjonale retningslinjer for helse- og sosialfagutdanningene (RETHOS).

4. Program for vernepleiefaglig kompetanse i videregående opplæring

Det er vanskelig å rekruttere vernepleiere i tjenestene til personer med utviklingshemming. Ukom mener at program for vernepleiefaglig kompetanse i videregående opplæring, kan bidra til å styrke kompetanse i helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming.

Anbefaling

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet i samarbeid med Kunnskapsdepartementet, vurderer muligheten for å etablere et utdanningsløp for vernepleie i videregående skole.

5. Tilsynsordning i bofellesskap for personer med utviklingshemming.

Personer med utviklingshemming er en sårbar brukergruppe. For å sikre at beboerne i kommunale bofellesskap får nødvendige og forsvarlige helse- og omsorgstjenester, er det behov for regelmessig kontroll av tjenestetilbudet også der det ikke er fattet vedtak om tvang etter helse- og omsorgstjenesteloven kap. 9. Det er behov for en gjennomgang av på hvilket nivå, og hvordan en slik kontrollordning kan organiseres.

Anbefaling

Ukom anbefaler at Helse- og omsorgsdepartementet utreder behovet for en særskilt tilsynsordning for tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming som bor i kommunale bofellesskap.

Andre problemstillinger som undersøkelsen reiser

Ut over anbefalingene undersøkelsen har ledet fram til, er det i rapporten reist en del problemstillinger vi ikke har gått i dybden på. Vi vil likevel oppsummere dette som viktige temaer som overordnet myndighet bør rette oppmerksomhet mot:

- Psykisk helsehjelp til personer med utviklingshemming er vanskelig tilgjengelig og til dels manglende. Disse brukerne får derfor ikke alltid hjelp når de har behov for dette.
- Det er behov for større oppmerksomhet på systematisk pårørendeinvolvering i tråd med Pårørendeveilederen ([35](#)). Måltall/kvalitetsindikator for pårørendeinvolvering kan i denne sammenheng være nyttig.

8 Læring og refleksjon

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

For personer med utviklingshemming vil kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester være det som best ivaretar pasientsikkerheten. Hos Andreas gikk alle involverte inn i samarbeidet med gode intensjoner og ønske om å gi trygge tjenester. Likevel ble samarbeidet utfordrende og krevende å stå i, både for de pårørende og for tjenesteyterne. I rapporten har vi omtalt flere mulige medvirkende faktorer til at det ble slik.

Ukom peker på ni forbedringsområder:

1. Kunnskapsbaserte og tilrettelagte tjenester

Tjenester som ikke er kunnskapsbaserte og systematisk tilpasset brukerens behov, kan bli tilfeldige og avhengig av kompetanse og tilnærming hos den enkelte tjenesteyter. Kunnskapsbaserte tjenester kjennetegnes av at de er basert på systematisk innhentet og vurdert kunnskap, både forskningsbasert, erfaringsbasert og brukerorientert.

For personer med alvorlig utviklingshemming, forutsetter individuelt tilpassede tjenester god kjennskap til tjenestemottakeren og tett samarbeid med pårørende. Andre viktige forutsetninger for kvalitet i tjenestene er:

- Systematikk og struktur i organisering av tjenestene
- Tydelig ledelse
- Systematisk opplæring og veiledning
- Vernepleiefaglig kompetanse i beslutning, utforming og utførelse av tjenestetilbudet, slik det er beskrevet i veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (3).

Helse- og omsorgstjenesten kan ha god nytte av å jobbe systematisk med implementering av veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* (3).

2. Styrket primærhelsetjeneste

Et styrket samarbeid internt i kommunen mellom helsetjenesten og omsorgstjenesten vil gi brukeren en tryggere og mer helhetlig oppfølging.

En samlet kommunal tjeneste oppnås gjennom tett dialog og felles planlegging som omfatter fastlegen og de andre aktørene rundt brukeren. Fastlegen vil være et sentralt bindeledd mellom tjenestenivåene og er ofte den som representerer kontinuitet.

Faste møter mellom nivåene vil tilrettelegge for at kommunen kan ta imot veiledning fra spesialisthelsetjenesten.

3. Psykisk helsehjelp

For å kunne oppdage psykisk sykdom hos personer med moderat til alvorlig utviklingshemming, trengs bevissthet om psykisk helse og den økte risikoen som brukergruppen har for å utvikle psykisk sykdom. Dette er et komplisert felt hvor det kan være vanskelig å skille de psykiske vanskene fra symptomer knyttet til utviklingshemmingen. En grundig utredning av brukerens psykiske helsetilstand og behandlingsbehov vil kunne bidra til at rett hjelp gis når det trengs. For personer med alvorlig utviklingshemming vil et tilrettelagt tilbud, med skreddersydde intervensjoner, være nødvendig for å gi god psykisk helsehjelp ([11](#)).

4. Pårørendesamarbeid

For personer med alvorlig utviklingshemming vil systematisk pårørendesamarbeid styrke pasientsikkerheten.

Pårørendeveilederen beskriver hva som skal til for at helse- og omsorgstjenesten skal få til et godt samarbeid med de pårørende ([35](#)). Oslostandarden for pårørendesamarbeid kan være et eksempel på hvordan det kan samarbeides systematisk med pårørende ([60](#)).

Personer med alvorlig utviklingshemming har store omsorgsbehov og omfattende tjenestevedtak, med mange involverte aktører. Tett samarbeid med foreldre i overgangen fra foreldreomsorg til kommunal omsorg, vil bidra til kontinuitet inn i den nye fasen i brukerens liv.

I overgangen fra barne- til voksenavdeling i spesialisthelsetjenesten vil et tett samarbeid med foreldre eller andre nære omsorgspersoner sikre at viktig informasjon om barnet knyttet til utviklingshemmingen blir overført. Det vil gi en god forutsetning for individuelt tilrettelagt oppfølging på voksenavdelingen.

Bevissthet rundt tjenestenes ansvar for å håndtere utfordrende samarbeid, god relasjonskompetanse og gjensidig respekt vil fremme samskaping mellom foreldrenes erfaringskompetanse og tjenestenes fagkompetanse.

Det særlig viktig med god systematikk for ivaretagelsen av ansatte og mellomledere når samarbeid blir vanskelig.

5. Ivaretagelse av hele familien

Kommunens palliative tilbud er ment å gjelde for alle innbyggere og bør derfor også omfatte barnepalliasjon. Begrepet barnepalliasjon er lite kjent og forståelsen er ofte knyttet til lindrende behandling i siste del av livet. Det ble innført en ny og utvidet betydning av begrepet i ny faglig retningslinje for barnepalliasjon ([44](#)). Barnepalliasjon som tilbud vil kunne bidra til god ivaretagelse av barn med komplekse tilstander og deres familie helt fra det tidspunktet diagnosen er satt. Det vil være nyttig å gjøre barnepalliasjon som metode kjent både for tjenesteytere og foreldre til brukere med utviklingshemming.

Ukom har vært i kontakt med Stavanger kommune sitt palliative team som har gjennomført et prosjekt for å forbedre det barnepalliative tilbudet. Det er innført en rekke kompetansehevende tiltak. Samhandlingsstruktur og informasjonsflyt er forbedret. I tillegg til en egen ressursgruppe i kommunen er det etablert et tverrfaglig nettverk i barnepalliasjon for alle kommuner og relevante avdelinger i spesialisthelsetjenesten i Sør-Rogaland. Dette har bidratt til å sette søkelyset på barnepalliasjon i regionen. Flesteparten av barna som dette palliative teamet følger opp, har en kronisk medfødt tilstand. [Prosjektrapporten til Stavanger kommune](#) kan gi et eksempel på hvordan kompetanse og erfaring kan bygges.

Det er også behov for å øke bevisstheten i tjenesten om at tilpasset informasjon og kommunikasjon er en del av pårørendeivaretagelsen.

6. Etisk bevissthet og god etisk praksis

Tjenester til personer med utviklingshemming innebærer ofte komplekse etiske vurderinger. I denne sammenhengen peker Pårørendeveilederen på ulike erfaringer og anbefalinger som har vist seg relevante i praksis ([35](#)):

- Opplæring i regelverket
- Implementering av en felles modell for etisk refleksjon
- Kurs/ opplæring for ansatte i etisk refleksjon
- Etablere arenaer for etisk refleksjon
- Bringe inn saker for Klinisk etisk komite

Veilederen *Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming* peker på virksomhetsleders ansvar for å sørge for etisk kompetanse og bevissthet hos tjenesteyterne ([3](#)). Videre må de legge til rette for praktisk og systematisk etikkarbeid.

7. Juridisk kompetanse i saksbehandling

Juridisk kompetanse i den kommunale saksbehandlingen kan bidra til bedre kvalitet i saksbehandling og vedtak. Ved en eventuell klage, vil juridisk kompetanse kunne bidra til mer effektiv klagesaksprosess og kortere saksgang.

8. Bevissthet om vold mot personer med utviklingshemming

Det er behov for økt bevissthet i tjenestene om plikten til å informere politi og tilsynsmyndighet om vold og overgrep mot personer med utviklingshemming. Alle som yter tjenester til personer med utviklingshemming, trenger kompetanse i å forebygge, avdekke og håndtere vold og overgrep.

9. Forbedringsarbeid gjennom økt kontroll og kvalitetsnettverk

I tillegg til økt kontroll av tjenestetilbudet til personer med utviklingshemming, kan det dannes kvalitetsnettverk som retter oppmerksomheten mot læring og forbedring. Dette kan bidra til å øke kompetansen blant ansatte, og etablere en kultur for å lære av uønskede hendelser. Et slikt forbedringsarbeid kan være med å øke sikkerheten og kvaliteten på tjenestene.

Se [eget materiell til læring og refleksjon](#).

HVEM FORSTÅR MEG?

9 Framgangsmåte

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Ukoms mandat og metoder

Ukom har i samarbeid med sikkerhetsfaglige miljøer utviklet et rammeverk for gjennomføring av undersøkelser av alvorlige hendelser og forhold. Dette rammeverket beskriver hvordan vi følger med på aktuelle saker og temaer, mottar og behandler varsler og bekymringsmeldinger om alvorlige hendelser, og hvordan vi beslutter å starte en undersøkelse. Rammeverket beskriver også fremgangsmåten for våre undersøkelser. Ukom samler inn nødvendige opplysninger og organiserer, analyserer og etterprøver funn, tolkninger og anbefalinger på en systematisk måte. Vår undersøkelse om pasientsikkerhet for personer med alvorlig utviklingshemming er gjennomført i tråd med dette rammeverket, og undersøkelsen danner grunnlaget for rapporten med anbefalinger og materiell for læring og refleksjon.

Ukoms undersøkelser tar som hovedregel utgangspunkt i én eller flere alvorlige, uønskede hendelser med bakgrunn i samme problemstilling. Når vi bestemmer oss for å starte en undersøkelse, vurderer vi relevans, representativitet, alvorlighetsgrad, systemrisiko og læringspotensial. Vi bruker forskning, statistikk, tidligere rapporter og annen tilgjengelig dokumentasjon som kunnskapsgrunnlag om temaet. Hendelsene undersøkes som referansehendelser for problemet de representerer på systemnivå. Ukom retter oppmerksomheten på hva som skjedde og hvordan det kunne skje, ikke hvor hendelsen skjedde.

Gjennom våre undersøkelser peker vi på generell sikkerhetsrisiko i helse- og omsorgstjenesten, ikke bare i den aktuelle virksomheten.

Vi viser til lov om Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten § 5, som sier at Ukom «skal undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold for å bedre pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenesten. Hensikten med undersøkelsene er å utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger for å bidra til læring og forebygging av alvorlige hendelser».

Ukom undersøker mulige medvirkende faktorer og årsakssammenhenger, og vi utreder forhold som antas å ha betydning for å forebygge nye hendelser. Målet vårt er å belyse hendelsen og temaet fra mange perspektiver. Vi vil peke på forhold som til sammen kan utgjøre en pasientsikkerhetsrisiko og på forhold som kan gi læring, og med bakgrunn i disse utarbeider Ukom anbefalinger for å øke pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenesten. I pasientsikkerhetsarbeid er det de senere årene lagt stadig større vekt på å framskaffe innsikt og læring ikke bare fra det som går galt, men også fra det som fungerer godt. Vi knytter funnene våre til dokumenterbare hendelser eller forhold/fenomener slik de kommer fram i intervjuer, skriftlig dokumentasjon eller faglitteratur. Vi drøfter også funn og anbefalinger med virksomhetene vi har undersøkt, Ukoms refleksjonspanel, med aktuelle fag- og kompetansemiljøer, fag- og yrkesorganisasjoner og pasient- og brukerorganisasjoner. Gjennom slik bred dialogaktivitet sikrer vi at våre funn og tilrådinger er relevante, forankrede og nyttige.

Utvalg

Høsten 2023 besluttet Ukom å starte en undersøkelse som skal belyse helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming, fra flere perspektiv. Vi vil peke på forhold som kan bidra til læring og formulere anbefalinger for å øke pasient- og brukersikkerheten i helse- og omsorgstjenestene til denne brukergruppen. Undersøkelsen tar utgangspunkt i pasienthistorien til en ung mann med alvorlig utviklingshemming som døde. Saken ble valgt fordi den representerer flere relevante tema knyttet til helse- og omsorgstjenester til personer med alvorlig utviklingshemming. Saken er representativ for å belyse forhold ved tjenestetilbudet til brukergruppen og vurderes å ha relevant læringspotensial. Vi har sett nærmere på oppfølgingen og samhandlingen med mannen og hans pårørende, sykehusene han var innlagt på og kommunen han bodde i. Vi valgte i tillegg å intervju et foreldrepar til en annen ung mann med utviklingshemming og alvorlig epilepsi som også døde brått og uventet for foreldrene. Pasienthistoriene er ulike, men referansehistorien får tydelig frem viktigheten av pårørendeinvolvering for pasientsikkerheten.

Datainnsamling og strukturering av data

Vi innledet undersøkelsen med å innhente og gjennomgå relevant faglitteratur og aktuell dokumentasjon fra spesialisthelsetjenesten, fra kommunal helse- og omsorgstjeneste, fastlege og statsforvalter. Vi har også samlet bakgrunnsinformasjon gjennom det som har blitt presentert i ulike media det siste året. Dette dannet kunnskapsgrunnlaget for tema vi ønsket å belyse i intervjuer, i tillegg til innsikt i pasienthistorien og forhold rundt denne. Ukom har utviklet en metode for gjennomføring av intervju, som bygger på det kvalitative forskningsintervjuet ([61](#)) og metoden KREATIV ([62](#)). Vi benytter en semistrukturert intervjuguide. Vi har brukt SEIPS (Systems Engineering Initiative for Patient Safety) ([63](#)) som rammeverk for undersøkelsen og til utforming av intervjuprotokollene. SEIPS er spesielt utviklet til forbedringsarbeid innen helse- og omsorgstjenesten, og bruker en systemtilnærming for å forstå og forbedre pasientsikkerheten. Oppmerksomheten rettes på interaksjoner mellom mennesker, teknologi, oppgaver, miljø og organisasjon. SEIPS får fram sammenhengene mellom arbeidssystem, prosesser og resultat, og er nyttig for å forstå det sosiotekniske systemet et alvorlig forhold eller en hendelse utspiller seg i.

Vi gjennomførte 54 intervju av 50 personer. I tillegg til pårørende, intervjuet vi helsepersonell fra tre sykehus, fastlege, ansatte og ledere i den kommunale helse- og omsorgstjenesten, samt ansatte ved et statsforvalterembete. Intervjuene ble gjennomført våren og sommeren 2024 og i første kvartal 2025. Informanter får tilbud om sitatsjekk der dette er aktuelt. Alle intervjuene ble gjennomført med minst to personer fra Ukom til stede, i tillegg til at det ble gjort digitalt lydopptak. Vi har hatt digitale dialogmøter med relevante bruker- og pårørendeorganisasjoner, fagmiljøer og -personer, kompetansesentre, yrkesorganisasjoner og aktuelle forskningsmiljøer.

Strukturering av data

På et tidlig tidspunkt i analysearbeidet utarbeidet vi et STEP-diagram (Sequential Time Event Plotting) ([64](#)) over pasienthistorien. STEP bygger på en prosessmodell der hendelsesforløpet fremstilles som en multilineær hendelseskjede. Diagrammet gir en oversiktlig beskrivelse av en hendelse i tid, med alle involverte aktører og nivå. Kommunikasjon og flyt av informasjon framgår av diagrammet.

For analyse av data har vi brukt AcciMap ([65](#), [66](#)). Dette er et analyseverktøy som gir mulighet til å skaffe en oversikt over det sosiotekniske systemet vi har undersøkt, og de organisatoriske sammenhengene rundt en alvorlig hendelse eller forhold. AcciMap kan gi oversikt over hvordan faktorer og aktører samvirker på flere nivå langt utover de umiddelbare årsakene til hendelsen ([67](#)).

Forankring

Ukom har hatt personlige og digitale møter med relevante fagpersoner og -miljøer underveis i undersøkelsen og har mottatt nyttige innspill og har forankret funn etter analyse.

Ukom har blant annet hatt dialogmøter med:

De involverte tjenestene	Nasjonal kompetansetjeneste for utviklingshemming og psykisk helse (NKUP)
Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU)	Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU)
Norsk Psykologforening (NPF)	Senter for omsorgsforskning
Norsk Sykepleierforbund (NSF)	Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)
Norsk Psykologforening (NPF)	Stiftelsen SOR
Vernepleierforbundet i Delta	Pårørendesenteret
Fagorganisasjonen (FO)	Løvemammaene
Fagforbundet (FF)	Handikappede barns foreldreforening (HBF)
Kommunesektorens organisasjon (KS)	Anita Gjermestad, professor, Fakultet for helsevitenskap, VID vitenskapelige høyskole
Helsedirektoratet	Kristiane Hansson, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo, UiO
Pasient- og brukerombudene	Nasjonalt senter for aldring og helse
Sivilombudet	Medisinsk forening for nevrohabilitering
Barneombudet	Den norske legeforening

Bruk av kunstig intelligens

Sammendraget er utarbeidet med støtte fra kunstig intelligens (Microsoft Copilot). Innholdet er kvalitetssikret.

HVEM FORSTÅR MEG?

10 Ukoms oppdrag

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) er en uavhengig, statlig virksomhet som har fått i oppdrag å undersøke alvorlige hendelser og andre alvorlige forhold i helse- og omsorgstjenesten i Norge.

Ukom skal utrede hendelsesforløp, årsaksfaktorer og årsakssammenhenger. Formålet med undersøkelsene er å bedre pasient- og brukersikkerheten gjennom læring og forebygging av alvorlige hendelser.

Ukom tar ikke stilling til sivilrettslig eller strafferettslig skyld og ansvar.

Ukom avgjør selv hvilke alvorlige hendelser eller hvilke alvorlige forhold som skal undersøkes, tidspunktet for og omfanget av undersøkelsen samt hvordan den skal gjennomføres.

Undersøkelsene gjennomføres i dialog med involverte parter, det vil si ansatte i helse- og omsorgstjenesten, pasienter, brukere og pårørende.

Rapportene til Ukom er offentlige, og de inneholder ikke referanse til enkeltpersoners navn og adresse. Det vurderes i hver enkelt undersøkelse om det refereres til sted for hendelsen. Ukoms virksomhet er hjemlet i lov om Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten av 16.06.2017 nr. 56. ([68](#))

HVEM FORSTÅR MEG?

11 Summary report English

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

Read [summary of the report](#) in English.

12 Referanser

Publisert 18. september 2025

Sist oppdatert 18. september 2025

1. På lik linje. Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming. NOU 2016:17, Oslo 2016
Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/b0baf226586543ada7c530b4482678b8/no/pdfs/nou201620160017000dddpdfs.pdf>.
2. Sosialdepartementet. Om gjennomføring av reformen for mennesker med psykisk utviklingshemming 1989
Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1989-90&paid=3&widc&psidDIVL1083>.
3. Helsedirektoratet. Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming [Nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2021 [Oppdatert 17. februar 2022].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming>.
4. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven) 2011 [LOV-2024-05-03-20, LOV-2024-06-25-53]:
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>.
5. Ingen tid å miste. En kartlegging av kompetansesituasjonen i tjenester til personer med utviklingshemming Oslo: FO og NAKU; 2020
Tilgjengelig fra: <https://vernepleier.no/wp-content/uploads/2020/06/Rapport-om-kompetanse-i-tjenester-til-utviklingshemmede-nettversjon.pdf>.
6. Det som skal til. En undersøkelse om faktorer med betydning for rekruttering av vernepleiere. [Nettdokument]. Oslo: FO; 2021 [oppdatert 17. juni 2021].
Tilgjengelig fra: <https://gammel.fo.no/getfile.php/1338501-1624520465/Bilder/FO%20mener/Brosjyrer/Vernepleierunders%C3%B8kelse%202021%20NETT.pdf>.
7. Barne,likestillings-og inkluderingsdepartementet. Frihet og likeverd – Om mennesker med utviklingshemming.
Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-45-2012--2013/id731249/>.
8. En erstatning til «hjelpepleier i vernepleie». [Nettdokument]. Oslo: Helsefagarbeideren.no; 2024 [oppdatert 2024].
Tilgjengelig fra: https://www.helsefagarbeideren.no/journal/2024/4/m-1649/En_erstatning_til_%C2%ABhjelpepleier_i_vernepleie%C2%BB.
9. Norges utdanningssystem - før og nå. [Nettdokument]. Oslo: Utdanning.no; 2025 [oppdatert 2025].

Tilgjengelig fra: https://utdanning.no/tema/foreldre/norges_utdanningssystem_-_og_na.

10. Det gjelder livet. Oppsummering av landsomfattende tilsyn i 2016 med kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming Oslo: Statens helsetilsyn; 2017
Tilgjengelig fra: https://www.helsetilsynet.no/globalassets/opplaster/publikasjoner/rapporter2017/helsetilsynetrapport4_2017.pdf.
11. Gjermestad A. Kvalitet i tjenester til voksne personer med alvorlig/dyp utviklingshemming [Nettdokument]. Stavanger: Senter for omsorgsforskning, sør; 2023
Tilgjengelig fra: https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/3065056/Omsorgsbiblioteket_opsummering_32.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
12. Kruithof K, Willems, D., van Etten-Jamaludin, F. & Olsman, E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. 2020
Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12740>.
13. Kamstra A, Van der Putten, A. & Vlaskamp, C. The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. 2015 [249–56].
Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1744629516653037>.
14. Mansell J. Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. 2010
Tilgjengelig fra: https://kar.kent.ac.uk/24356/1/DH_2010_Raising_our_sights.pdf.
15. Kildahl AN, Fürst, E. A., Helverschou, S. B., Munkhaugen, E. K., & Oddli, H. W. . Perceptions of Conflict with Service Providers Among Parents of Young Adults with Complex Support Needs. [database]. Oslo: Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 0(0). 2025
Tilgjengelig fra: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/15407969251355129>.
16. Kultur og likestillingsdepartementet. Menneskerettar for personar med utviklingshemming – Det handlar om å bli høyr og sett 2022
Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-8-20222023/id2945431/>.
17. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) 1999 [LOV-2024-06-25-53:
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>.
18. Mazza MG RA, Crespi G, Clerici M. . Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta analysis. 2019
Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12654>.
19. NKUP. Tilgang til psykisk helsehjelp for voksne pasienter med utviklingshemming. En rapport med anbefalinger. [Nettdokument]. Oslo2024 [oppdatert 04. mars 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-utviklingshemning-og-psykisk-helse/nyhetartikkel-tup/>
20. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) 1999 [LOV-2024-06-25-53:
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?qpasientrettighetsloven>

21. Aarseth HP. Ansvar kostnader til kommunalt ansatte i forbindelse med sykehusopphold. [Brev]. Sosial- og helsedirektoratet; 2007 [oppdatert 9. juli 2007. Tilgjengelig fra: <https://naku.no/sites/default/files/files/refusjon-kost-kommune-sykehus.pdf>.
22. Forskrift om pasienters, ledsageres og pårørendes rett til dekning av utgifter ved reise til helsetjenester (pasientreiseforskriften) 2015
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2015-06-25-793>.
23. Utviklingshemming – en introduksjon [Nettdokument]. Trondheim: naku.no; Tilgjengelig fra: <https://naku.no/utviklingshemming-%E2%80%93-en-introduksjon>.
24. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon 2000
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>.
25. Helsedirektoratet. Ansvar for ledsager for pasient under opphold i spesialisthelsetjenesten [Nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2025 [oppdatert 12. mai 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/lov-og-forskrift/spesialisthelsetjenesteloven/ansvar-for-ledsager-for-pasient-under-opphold-i-spesialisthelsetjenesten#referere>.
26. Lov om folketrygd (folketrygdloven) 1997 [LOV-2025-04-10-8:
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1997-02-28-19>.
27. Rundskriv til ftrl kap 9 – Stønad ved barns og andre nærstående sykdom. 2017 [Helt omarbeidet 27.03.2020. Endret 08.05.2025, § 9-10 tredje ledd er omarbeidet:
Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/nav/rundskriv/r09-00#KAPITTEL_4-1.
28. Ellingsen CB. Heia «de vanskelige pårørende». 2013 [42–5].
Tilgjengelig fra: <https://www.stiftelsenor.no/images/tidsskriftarkiv/2013/2/Heia%20de%20vanskelige%20p%C3%9Cr%C3%B5rende.pdf>.
29. Helsedirektoratet. Å leve med en livsbegrensende tilstand [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [oppdatert 04. mai 2017].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/a-leve-med-en-livsbegrensende-tilstand#barn-og-familie-bor-ivaretas-i-sorgprosessen-som-folger-nar-et-barn-far-en-livstruendelivsbegrensende-tilstand>.
30. Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020
Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-parorende.pdf>.
31. Riksrevisjonen. Riksrevisjonens undersøkelse av helse- og omsorgstjenester til barn med funksjonsnedsettelse Oslo: Riksrevisjonen; 2020–2021
Tilgjengelig fra: <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelse.pdf>.
32. Utredning av post-traumatisk stresslidelse hos personer med autisme og utviklingshemming. [Nettdokument]. Oslo: Oslo universitetssykehus; 2024 [oppdatert 13. mai 2024].
Tilgjengelig fra: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nyhetsom/utredning-av-post-traumatisk-stresslidelse-hos-personer-med-autisme-og-utviklingshemming>.
33. Helveschou SB. Autisme og mental helse: Gyldendal; 2022 [Kapittelet skrevet av leder for Autismeforeningen, Annette Drangsholt].

34. Kildahl AN. Familiers opplevelse av konflikt med hjelpeapparatet. [Foredrag]. 2024 [oppdatert 12. november 2024].
Tilgjengelig fra: <https://autismeforeningen.no/wp-content/uploads/2024/11/Familier-i-konflikt-Arvid-Nikolai-Kildahl-og-Eva-Alexandra-Furst-081124-2.pdf>.
35. Helsedirektoratet(2017-01-10T00:00). Pårørendeveileder [nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2017 [oppdatert 13. mars 2024].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder#referere>.
36. Codd J HO. Having a son or daughter with an intellectual disability transition to adulthood: A parental perspective. 2021 [49: 39–51.].
Tilgjengelig fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bld.12327>.
37. Lund E. Fra konflikt til samhandling innenfor autismespekterfeltet. 2010 [715–9]. Tilgjengelig fra: <https://www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2010as08ae-Fra-konflikt-til-samhandling-innenfor-autismespekterfeltet>.
38. Bauman CW, & Skitka, L. J. Making Attributions for Behaviors: The Prevalence of Correspondence Bias in the General Population. , 2010 [269–77].
Tilgjengelig fra: <https://www.tandfonline.com/doi/citedby/10.1080/01973533.2010.495654?scrolltop&needAccess=true>.
39. Oslo Ui. SME-modellen (6-trinnsmodellen) [Nettdokument]. Universitetet i Oslo; 2021 [oppdatert 7. mars 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/sme-modellen/>.
40. Veileder for 6-trinnsmodellen for etisk refleksjon [Nettdokument]. Oslo: Helse- og omsrogsdepartementet, UiO, KS,; 2007
Tilgjengelig fra: [Veileder-til-6-trinnmodellen-for-etisk-refleksjon-pdf.pdf](#)
41. Meromsorg [Nettdokument]. Oslo: hbf.no; 2019 [oppdatert 29. des. 2022].
Tilgjengelig fra: <https://www.hbf.no/meromsorg/>.
42. Møtet med hjelpeapparatet. [Nettdokument]. Trondheim: Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming (NAKU); 2020 [oppdatert 3. februar 2020].
Tilgjengelig fra: <https://naku.no/kunnskapsbanken/m%C3%B8tet-med-hjelpeapparatet>.
43. Stange TM. «Jeg er den eneste som ikke kan legge dette fra meg». Hvordan erfarer foreldre møte med et hjelpeapparat når deres barn har funksjonsnedsettelse? [Masterstudie]. Oslo: VID vitenskapelige høyskole. Oslo.; 2023
Tilgjengelig fra: <https://vid.brage.unit.no/vid-xmlui/handle/11250/3093083>.
44. Helsedirektoratet. Barn med en livsbegrensende tilstand og deres familie bør tilbys en tverrfaglig koordineringsgruppe (ansvarsgruppe) [Nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2016 [oppdatert 04. mai 2017].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/a-lev-med-en-livsbegrensende-tilstand/barn-med-en-livsbegrensende-tilstand-og-deres-familie-bor-tilbys-en-tverrfaglig-koordineringsgruppe-ansvarsgruppe#referere>.
45. Holmen H. Barnepalliasjon er ikke det samme som voksenpalliasjon 2020 [oppdatert 31. mars .2020].
Tilgjengelig fra: <https://blogg.forskning.no/akademiet-for-yngre-forskere/barnepalliasjon-er-ikke-det-samme-som-voksenpalliasjon/1660180#:~:text=Voksenpalliasjon%20er%20tradisjonelt%20knyttet%20til%20kreft%20og%20til.kunne%20leve%20med%20en%20>

[20livstruende%20eller%20livsbegrensende%20diagnose.](#)

46. Kunnskapsinnhenting om klagesaksbehandlinga til kommunane innan helse- og omsorgstenester. Rapport frå Helsetilsynet 2/2024 Oslo: Helsetilsynet; 2024 [27. februar . 2024:
Tilgjengelig fra: <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2024/kunnskapsinnhenting-om-klagesaksbehandlinga-til-kommunane-innan-helse-og-omsorgstenester/>
47. Hoemsnes A. En varslet katastrofe og en «fly forbannet» eks-politiker [Nettartikkel]. Oslo: DN; 2025 [oppdatert 14. februar 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.dn.no/kommentar/en-varslet-katastrofe-og-en-fly-forbannet-eks-politiker/2-1-1779267>.
48. Misje T, Tasheen R. Slår alarm: – Klarar ikkje gjere oppdraget vårt Bergen: tv2.no; 2024 [updated 20. desember 2024].
Tilgjengelig fra: <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/slar-alarm-klarar-ikkje-gjere-oppdraget-vart/17107472/>
49. Årsrapport 2023 [Årsrapport]. Oslo: Helsetilsynet; 2023 [15. mars 2024]:
Tilgjengelig fra: <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/arsrapporter/arsrapport-helsetilsynet-2023/>
50. Hole S, Stenberg M. Hege nekta å akseptere avslaget – talet på helseklager har auka med 50 prosent [Nettartikkel]. Møre og Romsdal: NRK; 2025 [oppdatert 17. feb. 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.nrk.no/mr/talet-pa-klagesaker-i-helsevesenet-har-auka-med-over-50-prosent-pa-to-ar-1.17221604>.
51. Årsrapport 2024 Oslo: Helsetilsynet; 2024
Tilgjengelig fra: https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/arsrapporter/arsrapport-helsetilsynet-2024/3.arets-aktiviteter-og-resultater?btoc_1103697#toc_1103697.
52. Sivilombudet. Særskilt melding til stortinget om manglende svar og lang saksbehandlingstid.
Tilgjengelig fra: <https://www.sivilombudet.no/wp-content/uploads/2025/04/Sivilombudet-2025-%E2%80%93-Saerskilt-melding-til-Stortinget-om-manglende-svar-og-lang-saksbehandlingstid.pdf>.
53. Innbyggernes rettssikkerhet er truet uten jurister i kommunene [Nettdokument]. Oslo: juristforbundet.no; 2021 [oppdatert 16. mars 2021].
Tilgjengelig fra: <https://www.juristforbundet.no/nyheter/2021/innbyggernes-rettssikkerhet-er-truet-uten-jurister-i-kommunene/#:~:text=Fakta%20om%20jurister%20i%20kommunene%201%2055%20%25.%C3%A5%20ha%20jurister%20p%C3%A5%20mange%20fagfelt.%20Flere%20elementer>.
54. Spørretimespørsmål innlevert 13.mars 2025 av stortingsrepresentant Anne Kristine Linnestad (H). Spørsmål nr. 9. Besvart: 19. mars 2025 av digitaliserings- og forvaltningsminister Karianne O. Tung.
Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/no/Hva-skjer-pa-Stortinget/Moteprogram/Sporretime/?meid=11455>.
55. Effektivitetsutredning om statsforvalterne skal være ferdig til høsten [Nettdokument]. Oslo: juristforbundet.no; 2025 [oppdatert 19. mars 2025].

- Tilgjengelig fra: <https://juristen.no/nyheter/2025/03/effektivitetsutredning-om-statsforvalterne-skal-vaere-ferdig-til-hosten>.
56. Lov om straff (straffeloven) § 196. Plikt til å avverge et straffbart forhold. 2005 [LOV-2022-05-12-28, LOV-2024-11-29-73:
Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2005-05-20-28/KAPITTEL_2-5#%C2%A7185.
57. Helsedirektoratet. Kommunen skal arbeide systematisk for å beskytte personer med utviklingshemming mot vold og overgrep [Nettdokument]. 2021 [oppdatert 02. juni 2021].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/gode-helse-og-omsorgstjenester-til-personer-med-utviklingshemming/habilitering-og-bistand-i-dagliglivet/kommunen-skal-arbeide-systematisk-for-a-beskytte-personer-med-utviklingshemming-mot-vold-og-overgrep>.
58. Lov om barnevern (barnevernsloven). Kapittel 13. Taushetsplikt, opplysningsplikt og adgang til å gi opplysninger. 2021 [LOV-2024-12-13-78:
Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2021-06-18-97/KAPITTEL_13#KAPITTEL_13.
59. Helsedirektoratet. Vold og overgrep - Retningslinjer hos Helsedirektoratet [Nettdokument]. Oslo: Helsedirektoratet; 2020 [05.mars 2020:
Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/lenker/retningslinjer-og-veiledere/psykisk-helse/vold-og-overgrep-retningslinjer-hos-helsedirektoratet>.
60. Oslostandard for pårørendesamarbeid [nettdokument]. Oslo: kompetansebroen.no; 2023 [updated 13.juni 2025].
Tilgjengelig fra: <https://www.kompetansebroen.no/samhandling/oslostandard-for-parorendesamarbeid>.
61. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju: Gyldendal; 2015.
62. Rachlew A, Løken GA, Bergestuen ST. Den profesjonelle samtalen - en forskningsbasert intervjumetodikk for alle som stiller spørsmål Oslo: Universitetsforlaget; 2020
63. Holden RJ, Carayon P, Gurses AP, Hoonakker P, Hundt ASH, Ozok AAO, et al. SEIPS 2.0: A human factors framework for studying and improving the work of healthcare professionals and patients 2013 [PMC3835697]. 3. oktober 2013:[1669–86].
Tilgjengelig fra: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3835697/>.
64. STEP-metoden [nettdokument]. Oslo: SINTEF;
Tilgjengelig fra: <https://www.sintef.no/sintef-ocean/granskeromming/step-metoden/>.
65. Rasmussen J, I. S. Proactive Risk Management in a Dynamic Society. Karlstad, Sweden: Swedish Rescue Services Agency; 2000 [144].
Tilgjengelig fra: <https://orbit.dtu.dk/en/publications/proactive-risk-management-in-a-dynamic-society>.
66. Branford K, Naikar N, A H. Learning from High Reliability Organisations (pp.193-212) Chapter: Guidelines for AcciMap: Analysis Publisher: CCH Editors: Andrew Hopkins; 2009 [updated Januar 2009].
Tilgjengelig fra: https://www.researchgate.net/publication/245024991_Guidelines_for_AcciMap_Analysis.

67. Framgangsmåte i undersøkelser [nettdokument]. ukom.no; 2024 [oppdatert 2024].
Tilgjengelig fra: <https://ukom.no/om-ukom/framgangsmate-i-undersokelser>.
68. Lov om Statens undersøkelseskommisjon for helse- og omsorgstjenesten 2017 [LOV-2021-05-07-31]:
Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-06-16-56?qunders%C3%B8kelseskommisjon%20for%20helse-%20og%20omsorg>.
69. Statped. Hva er utviklingshemming?
Tilgjengelig fra: [Utviklingshemming - Statped](#)
70. Store norske leksikon. HVPU
Tilgjengelig fra: [HVPU – Store norske leksikon](#)
71. Store medisinske leksikon. Hydrocephalus.
Tilgjengelig fra: [hydrocephalus – Store medisinske leksikon](#)
72. Helsenorge. ADHD.
Tilgjengelig fra: [ADHD - Helsenorge](#)
73. Den norske legeforening. «Konsultasjon Liaison».
Tilgjengelig fra: ["Konsultasjon Liaison" - psykiatri; BUP i somatisk medisin](#)
74. Store medisinske leksikon. Mekling.
Tilgjengelig fra: [mekling – Store norske leksikon](#)
75. WHO: Palliative care for children
Tilgjengelig fra: [Palliative care for children](#)
76. Store norske leksikon. Rettskildefaktor.
Tilgjengelig fra: [Rettskilde - Store norske leksikon](#)
77. Eckhoff, T. Rettskildelære: Universitetsforlaget; 2018.

**Statens undersøkelseskomisjon
for helse-og omsorgstjenesten**

Postboks 225 Skøyen
0213 Oslo
E-post: post@ukom.no
Org nr: 921018924

ISBN 978-82-8465-042-5