

Referanser





HVEM FORSTÅR MEG?

Referanser

Publisert 18. september 2025

ISBN 978-82-8465-042-5

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/opplastinger/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_oppsummering_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 høyrst 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.stiftelsensor.no/images/tidsskriftarkiv/2013/2/Heia%20de%20vanskelige%20p%C3%9C%9C%3%9C%3%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-lev-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/nyheter/utredning-av-post-traumatisk-stresslidelse-hos-personer-med-autisme-og-utviklingshemming>.
33. Helvershou SB. Autisme og mental helse: Gyldendal; 2022 [Kapittelet skrevet av leder for Autismeforeningen, Annette Drangsholt].
34. Kildahl AN. Familiens 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 autismspekterfeltet. 2010 [715–9]. Tilgjengelig fra: <https://www.psykologtidsskriftet.no/artikkel/2010as08ae-Fra-konflikt-til-samhandling-innenfor-autismspekterfeltet>.
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 omsorgsdepartementet, UiO, KS,; 2007
Tilgjengelig fra: [Veileder-til-6-trinnsmodellen-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%20livstruende%20eller%20livsbegrensende%20diagnose>.
46. Kunnskapsinnhenting om klagesaksbehandlingen til kommunene innen helse- og omsorgstenester. Rapport fra Helsetilsynet 2/2024 Oslo: Helsetilsynet; 2024 [27. februar 2024].
Tilgjengelig fra: <https://www.helsetilsynet.no/publikasjoner/rapport-fra-helsetilsynet/2024/kunnskapsinnhenting-om-klagesaksbehandlingen-til-kommunene-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: – Klarer ikke gjøre oppdraget vårt Bergen: tv2.no; 2024 [updated 20. desember 2024].
Tilgjengelig fra: <https://www.tv2.no/nyheter/innenriks/slar-alarm-klarar-ikkje-gjere-opdraget-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 intervjuetodikk 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 undersøkelseskommissjon
for helse-og omsorgstjenesten**

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