Referanser



Ukom



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&isAllowedy.

12. Kruithof K, Willems, D., van Etten-Jamaludin, F. & Olsman, E. Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpre tative 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 høyrt 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 nærståendes 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%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 funksjonsnedsettelser Oslo: Riksrevisjonen; 2020–2021
Tilgjengelig fra: https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2020-2021/helse-og-omsorgstjenester-til-barn-med-funksjonsnedsettelser.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/nevsom/utredning-av-post-traumatisk-stresslidelse-hos-personer-med-autisme-og-utviklingshemming.

33. Helverschou 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&needAccesstrue.

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 funksjonsnedsettelser? [Masterstudie]. Oslo: VID vitenskapelige høgskole. 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-leve-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#:~:textVoksenpalliasjon%20er%20tradisjonelt%20knyttet%20til%20kreft%20og%20til,kunne%20leve%20med%20en%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 saksbehanslingstid.
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/#:~:textFakta%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 [Nnettdokument]. 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: AnalysisPublisher: CCHEditors: 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 Liason».
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 undersøkelseskommisjon
for helse-og omsorgstjenesten

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