

# Prader-Willi syndrom og bruk av tvang og makt

Er det mulig å etablere et forsvarlig helse- og omsorgstjenestetilbud til mennesker med Prader-Willi syndrom uten å innlemme tiltak omfattet av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kapittel 9?

**Tekst: Thuva Dyve Furuseth, fagkonsulent Avdeling voksenhabilitering, Akershus universitetssykehus HF**

Aurskog-Høland kommune etablerte i 2015 et prosjekt hvor det skal planlegges et kommunalt bo- og kompetansemiljø for mennesker med Prader-Willi syndrom. Prosjektet ledes av prosjektleder Gro Kalvenes fra enhet for helse og rehabilitering med prosjektdeltakelse fra kompetansepersonell i kommunen, både bolig for funksjonshemmede og tilrettelagt arbeidsplass.



Foto: Rolf Dietrich Brecher, Flickr

I tillegg deltar pårørende til innbyggere med Prader-Willi syndrom og fagkonsulent Thuva Dyve Furuseth fra Avdeling voksenhabilitering ved Akershus universitetssykehus HF.

### **Prader-Willi syndrom**

Prader-Willi syndrom (PWS) er en medfødt tilstand som kjennetegnes av varierende grad av utviklingshemming og/eller lærevansker og et karakteristisk utseende. Atferdsmessig ses ofte overspising og matsøkende atferd som skyldes en funksjonssvikt i hypothalamus, en sentral del av mellomhjernen. Funksjonssvikten medfører blant annet mangelfull sult- og metthetsregulering (Frambu, 2003). Hvert år

fødes om lag 2-4 barn med PWS i Norge. Det antas å være ca. 150 personer med PWS i Norge i dag, jf. Kaja Giltvedt, fysioterapeut ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (personlig kommunikasjon, 23.03.17).

Spedbarn med PWS har ofte ernæringsvansker, lav vekt og kan stå i fare for underernæring. Fra 1 års alder sees imidlertid en økende, tvangsmessig appetitt med et påfølgende avvikende atferdsmønster knyttet til mat og spising. Den manglende reguleringen av sult og metthet kan føre til ekstreme former for matsøkende atferd som eksempelvis hamstring, stjeling, roting i søppelkasser/containere og påfølgende overspising og spising av for eksempel

frossen eller fordervet mat. Det er viktig å understreke at den matsøkende atferden hos mennesker med PWS skyldes en biologisk svikt, og ikke forhold knyttet til personlighet eller vilje.

Personer med PWS har prosentvis mer fettvev i kroppen enn normalbefolkningen. Det forhøyede fettvevet sees også hos personer med PWS som ikke er overvektige, og skyldes liten muskelmasse og generell muskelsvakheter. Hos mennesker med PWS har kroppen et lavere energiforbruk, og selv normale matmengder kan føre til overvekt. «Teoretisk trenger en person med PWS på 160 cm fra 1250 kcal til 1750 kcal/dag. Hvis det er behov for vektreduksjon, kan inntaket gå ned til omtrent 1100 kcal» (Frambu, 2003, s. 37).

Manglende regulering av sult og mettethet kan føre til inntak av for store kalori-mengder, som igjen kan føre til helse-skadelig fedme. Fedmen øker risikoen for utvikling av diabetes, sykdommer i hjerte- og karsystemet, årebetennelser og kroniske leggsår. Fedmen kan også resultere i puste-stopp under søvn (søvnapné). Søvnapnéen kan føre til ytterligere forverring av en ofte allerede nedsatt søvnhygiene og kan også resultere i plutselig død. Overvekt er en av de største utfordringene for personer med PWS, og forebygging og behandling er helt essensielt. Betydelig overvekt er vanligvis hovedårsaken til økt sykkelighet og dødelighet hos mennesker med denne diagnosen.

«Inntil på midten av 1980 tallet døde de fleste med PWS ved 25-35 års alder av overvekt. Med tidlig diagnostisering, konsekvent kostveiledning og god oppfølging har personer med PWS

stadig blitt eldre, og man antar nå at livslengden blir normal» (Frambu, 2003, s. 17).

I tillegg til den matsøkende atferden har mennesker med PWS et fenotypisk atferdsmønster, som blant annet innebærer at de kan oppleves som særs rigide med et stort behov for forutsigbarhet og rutiner. De har vanskeligheter med å godta nye situasjoner eller brudd på forventninger, og deres evne til smidig samhandling med andre kan være liten. Mennesker med PWS har også en økt sårbarhet for utvikling av psykiske lidelser. Både angst-lidelser, stemningslidelser og psykose-lidelser er i litteraturen beskrevet å opptre hyppigere hos mennesker med PWS enn hos normalbefolkningen. «Avvikende atferd og psykiske problemer er de største vanskene for voksne med PWS, og er det som i størst grad påvirker livskvaliteten for både personen selv og for omgivelsene» (Frambu, 2003, s.14).

På bakgrunn av sine sammensatte vansker har personer med PWS behov for et nøye planlagt og regulert kosthold i tråd med den enkeltes næringsbehov og aktivitetsnivå. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger skriver i sitt informasjonshefte (2003) at voksne mennesker med PWS ikke skal ha alene-ansvar for økonomi og husholdning, samt at de har behov for bistand til planlegging av eget kosthold, handling og matlaging. De hevder videre at hjelpebehovet er individuelt og avhengig av funksjonsnivå.

Med dette som utgangspunkt er spørsmålet hvordan man best kan gi mennesker med PWS et forsvarlig helse- og omsorgs-tilbud der de også får hjelp med å ivareta



Foto: Mikael Moiner, Flickr

et helsemessig og forsvarlig kosthold. Er det mulig å etablere dette uten å innlemme tiltak omfattet av Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, kapittel 9?

### **Kostholdsregulering for mennesker med PWS**

På nasjonalt nivå er det i litteraturen i liten grad beskrevet *hvordan* regulering av kosthold bør gjennomføres for mennesker med PWS. På internasjonalt nivå finner man noe mer, blant annet flere studier som ved hjelp av intervju og spørreskjema har forsøkt å identifisere suksesskriterier

i arbeidet rundt regulering av mat for mennesker med PWS. Jeg har gjennomført litteratursøk ved hjelp av Ovid MEDLINE /PubMed med søkeordene Prader-Willi syndrome, food handling, diet/food/nutrition, regulation/control. Søket ble gjennomført ultimo mars 2017.

Hoffman med fler gjennomførte i 1992 en studie som etterspurte opplevde suksesskriterier i arbeidet med å regulere mat for personer med PWS som bor i offentlige gruppeboliger. Spørreskjema ble benyttet som metode, og skjemaet ble besvart og returnert av tilsammen 18

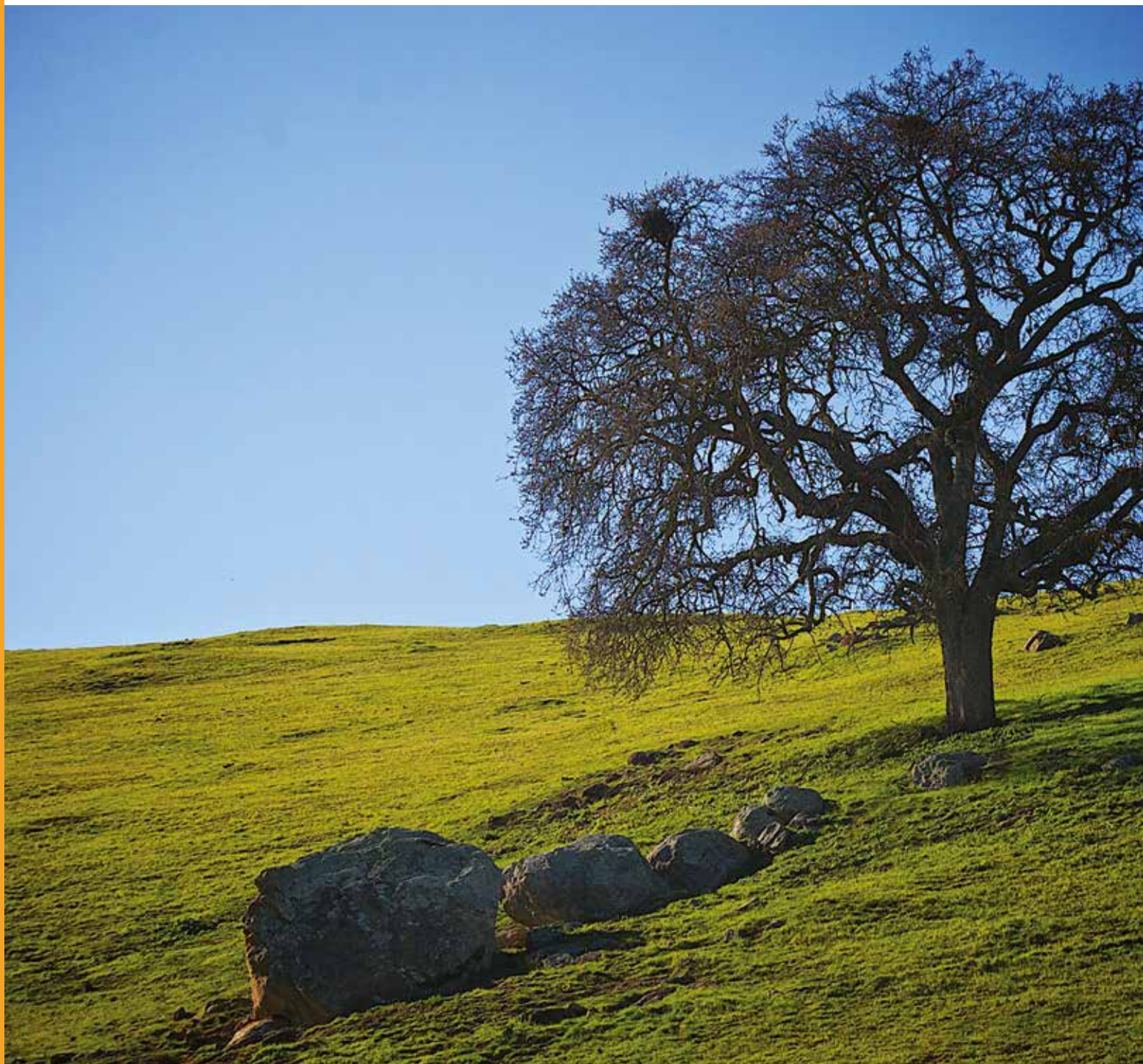


Foto: Charlie Day, Flickr



gruppeboliger i USA. I boligene bodde til sammen 106 mennesker med PWS, 63 menn og 43 kvinner. Gjennomsnittsalderen var 25 år. I alt 69 personer med PWS sto på en diett som hadde til hensikt å redusere vekt. Resterende sto på en diett som hadde til hensikt å vedlikeholde vekten. Av de 18 gruppeboligene benyttet 16 innlåsing av matvarer som metode for å regulere maten til personene med PWS. To av boligene benyttet alarmer. Informantene rapporterte følgende opplevde suksesskriterier for en vellykket regulering av mat for mennesker med PWS: bruk av definerte måleinstrumenter og verktøy for å fastsette hensiktsmessige vektmål for den enkelte, individuelt tilpassede dietter utarbeidet i samarbeid med ernæringsfysiologer og i tråd med den enkeltes matpreferanser, fysisk aktivitet, individuell opplæring i kosthold og helse, motivasjonstiltak og omsorgsplan/individuelle planer. «With appropriate energy intake and controlled environment, the medical complications of gross obesity may be avoided and the life span of individuals with PWS can be normalized» (Hoffman et al., 1992, s.830).

I 2002 ble det gjennomført en studie som etterspurte benyttede metoder for regulering av mat i familier med barn med PWS (Goldberg, Garrett, Riper, & Warzak, 2002). Deltakerne var familier med hjemmeboende barn under 25 år med PWS. Det var 154 familier med i studien, og spørreskjema ble benyttet som metode. Familiene ble bedt om å rapportere blant annet hvilke metoder som ble benyttet for regulering av mat for barnet, og skulle også rangere i hvilken grad de opplevde at

metoden hadde ønsket effekt. Av de 154 familiene rapporterte 141 at barnet var under konstant tilsyn, spesielt i situasjoner med mat tilgjengelig. Videre rapporterte 110 familier at all mat var innelåst og 90 rapporterte at barnet sto på en spesialtilpasset diett. Bevisst plassering av mat/snacks (plassering av matvarer på steder barnet ikke kommer til) ble benyttet hos 74 av familiene. Metodene som ble vurdert som mest effektive var innlåsing av mat (N=78) samt konstant tilsyn i situasjoner med mat tilgjengelig (N=69).

I 2011 (Allen) ble det gjennomført en lignende studie, hvor hensikten også var å belyse benyttede metoder for regulering av mat i familier med barn med PWS, samt opplevde suksesskriterier. Totalt 20 familier var med i studien og spørreskjema/intervju ble benyttet som metode. Av 20 familier rapporterte 4 at barnet med PWS hadde full tilgang til mat. Videre rapporterte 12 familier at barnet med PWS delvis hadde tilgang til mat. I familiene hvor barnet med PWS delvis hadde tilgang til mat ble det benyttet reguleringsmetoder i form av innlåsing av mat, bruk av egne matboder, bevissthet rundt plassering av matvarer (plassering av mat på steder barnet ikke kommer til) samt bruk av matavfalls-kvern (tilintetgjøring av matrester). De resterende 4 familiene rapporterte at barnet ikke hadde tilgang til mat. Familiene benyttet reguleringsmetoder i form av alarmer og lås på kjøleskapet. Tre suksesskriterier for regulering av mat for barn med PWS ble trukket frem: at barnet har begrenset tilgang til mat, at barnet aktivt blir avledet fra fokus på mat med sysselsetting i andre, prefererte aktiviteter,

og etablering av – og opprettholdelse av faste og forutsigbare rutiner for både kosthold, men også øvrige aspekter i barnets liv.

I den internasjonale litteraturen finner man i tillegg til nevnte studier en rekke anbefalinger om regulering av mat for barn og voksne med PWS. Se referanser i egen boks nedenfor artikkelen.

I eget klinisk arbeid ved Avdeling voksenhabilitering ved Akershus universitetssykehus HF har vi god erfaring med bruk av skriftlige avtaler i arbeidet med å regulere kostholdet til voksne personer med PWS. Reguleringen har til hensikt å hindre helseskadelig overvekt, samt å forebygge psykisk uhelse og psykiske lidelser. Erfaringsmessig kan frie eller uklare rammer skape uro, usikkerhet, angst og aggressivitet hos personen med PWS. En forutsigbar og konsekvent ytre kontroll av disse elementene skaper etter vår erfaring ro, tilfredshet, mindre konflikter og en bedre helse både fysisk og psykisk. De skriftlige avtalene omfatter som oftest «regler» knyttet til hvor mat skal oppbevares, når personen med PWS skal få tilgang til mat, matmengde, næringssammensetning og måltidshyppighet. På samme måte kan en avtale skissere «regler» knyttet til personens tilgang til penger, og hvis det er nødvendig personens tilgang til andre elementer som kan gi tilgang til mat, eksempelvis telefon eller egen post. Avtalene inngås, og skrives ofte under av faglig ansvarlig i bolig, personen selv og personens verge. «Å delta i avgjørelser av betydning for eget liv er viktig for utviklingen av et godt selvbilde. Det er

likevel viktig at de ytre rammene (mengde mat, måltidshyppighet og til dels type mat) styres av andre» (Frambu, 2003, s.35).

En sentral problemstilling er at det ofte foreligger usikkerhet rundt hvorvidt avtaler om regulering av en persons eierdeler er å anse som tvang og makt overfor personen med PWS. Dette på bakgrunn av at avtalene er underskrevet av personen med PWS selv og at han eller hun dermed samtykker til reguleringen han eller hun utsettes for.

### **Bruk av tvang og makt i henhold til bestemmelsene i HOL kap. 9**

Kapittel 9 i Lov om Kommunale Helse- og Omsorgstjenester åpner opp for bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming. Formålet med loven er å hindre at personer med psykisk utviklingshemming utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, samt å forebygge og begrense bruk av tvang og makt (Helsedirektoratet, 2015). I rundskriv IS-10/2015 «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming» benyttes begrepet «beslutningskompetanse» om en persons evne til å fatte informerte beslutninger i konkrete spørsmål. Beslutningskompetanse omhandler i tillegg til kompetanse til å samtykke, også kompetanse til å motsette seg et tiltak. Hvilke tiltak som regnes som tvang eller makt jf. aktuelt lovverk fremgår av §9-2 andre ledd: «Som bruk av tvang og makt etter reglene i kapitlet her regnes tiltak som brukeren eller pasienten motsetter seg, eller tiltak som er så inngripende at de uansett motstand må regnes



Foto: Jon Bunting, Flickr

som bruk av tvang eller makt» (helseinformasjon, 2013). Med andre ord må det vurderes om bruken av disse avtalene er så inngripende at de anses som bruk av tvang og makt uansett motstand. I rundskriv IS-10/2015 «Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming» utdypes dette nærmere:

«(..) tiltak er å anse som objektivt inngripende dersom det innebærer en begrensning i vedkommendes mulighet

til alminnelig selvbestemmelse.

Eksempler på slike tiltak er begrensninger i personens tilgang til mat og drikke, samt begrensninger i tilgang til og bruk av godteri, tobakk, alkohol, mobiltelefon, datamaskin, penger eller lignende, og begrensninger i personens alminnelige bevegelses- eller handlingsfrihet for øvrig. Å låse inn mat, drikke, godteri, tobakk, datamaskin mv., eller på annen måte oppbevare slike ting utenfor personens rekkevidde i kortere



eller lengre perioder, må dermed regnes som tvang eller makt uavhengig motstand» (s. 54).

### Drøfting

På bakgrunn av lovbestemmelsene og rundskrivets utdypning; er det mulig å etablere et forsvarlig helse- og omsorgstjenestetilbud til mennesker med Prader-Willis syndrom uten å innlemme tiltak omfattet av HOL Kap. 9? Hva som anses å være et forsvarlig helse- og omsorgstjenestetilbud fremkommer av HOL §4-1. Helse- og omsorgstjenestetilbudet skal være verdig, helhetlig og koordinert, og skal utføres av personell med tilstrekkelig kompetanse som er i stand til å overholde sine lovpålagte plikter.

Å hevde at alle mennesker med PWS har behov for tiltak omfattet av bestemmelsene i HOL Kap. 9 vil i utgangspunktet være både faglig og etisk betenkelig. Å foreslå standardiserte tjenester eller pakker av tjenester ovenfor enkeltgrupper eller personer med samme diagnose er problematisk fordi bistands- og funksjonsnivået til den enkelte kan variere. I NOU 2016:17 «På lik linje: Åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming» understrekes viktigheten av å basere tjenestetilbudet på den enkeltes individuelle forutsetninger og behov.

«I 2006 ble FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) vedtatt. Konvensjonen innebærer et endelig brudd med tidligere ideer om at mennesker kan deles inn i grupper basert på diagnose eller funksjonsevne

og behandles og rangeres ut i fra dette. Konvensjonen legger til grunn at alle mennesker har lik verdi, og at samfunnet har en plikt til å anerkjenne det menneskelige mangfold»

(Kaldheim, 2016, s.21).

Komiteen viser til at CRPD forbyr diskriminering på grunnlag av nedsatt funksjonsevne og mener at regler som knytter adgang til å benytte tvang ovenfor personer med bestemte former for funksjonsnedsettelse er diskriminerende. Allikevel er det slik at de aller fleste personer med PWS har behov for bistand til regulering av eget kosthold. Behovet oppstår på bakgrunn av biologiske forhold (funksjonssvikt i hypotalamus), og må ikke forveksles med forhold knyttet til hverken motivasjon, viljestyrke eller evne til selvkontroll. De fleste personer med PWS mangler evner til å regulere eget kosthold på egenhånd.

Når en person fysisk hindres tilgang til egen mat, vurderes dette å fylle kriteriene til det som regnes å være bruk av tvang og makt. Dette gjelder tiltak om oppbevaring av mat utenfor en persons rekkevidde eller tiltak som hindrer en persons bestemmelsesrett i forhold til hva og hvor mye personen kan spise. Vedtak om denne reguleringen må utarbeides og fattes i henhold til gjeldende lovbestemmelser. Dette gjelder også i tilfeller hvor personen med PWS samtykker til reguleringen i form av avtaleinngåelse, muntlig eller skriftlig, som nevnt over. Å være forhindret fri tilgang til egen mat faller inn under definisjonen av tiltak som uansett motstand må regnes som bruk av tvang og makt, som referert til tidligere. Tvangs-

bruken må dokumenteres, og på den måten sørge for at personens grunnleggende rettigheter og rettssikkerhet blir ivaretatt. Lovverket fastslår at dersom du har diagnosen psykisk utviklingshemming har du rett til å bli hindret i å påføre deg selv eller andre vesentlig skade. Det er kommunens plikt å sørge for at denne rettigheten ivaretas, og uten nødvendig inngripen kan man stille spørsmålsteget til hvorvidt helse- og omsorgstjenestetilbudet til personen med PWS kan anses å være forsvarlig. «Kommunen skal, jf Lov om Kommunale Helse- og Omsorgstjenester §3-1 sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig helse- og omsorgstjenester. Videre skal helse- og omsorgstjenestene som tilbys eller ytes etter loven være forsvarlige jf. §4-1» (helseinformasjon, 2013).

Dersom det fattes vedtak om bruk av tvang og makt ovenfor en person med utviklingshemming har vedkommende rettigheter som følge av dette. Rettighetene er utfyllende beskrevet i rundskrivet IS-10/2015 og innebærer at kommunen pliktes til å tilrettelegge tjenestetilbudet med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett. Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med tanke på den enkeltes individualitet, og med tanke på personens styrker og svakheter. Det må vurderes hvilke områder personen har kompetanse og evne til å foreta valg på egne vegne. En person med PWS vil kunne ta veloverveide valg innenfor mange områder, mens på områder som omhandler for eksempel mat vil forutsetningene være

mindre. Kommunen plikter å sørge for at forholdene legges til rette for minst mulig bruk av tvang og makt og at andre løsninger skal være dokumentert prøvd før tiltak etter kapitlet kan settes i verk. Alternative tiltak som omfatter å gi personen med PWS delvis eller full tilgang til egen mat på kort eller lang sikt vurderes som direkte uforsvarlig både faglig og etisk, og vil generelt sett frarådes på det sterkeste. Forebyggende tiltak er imidlertid viktig. Forebyggende tiltak kan for en person med PWS innebære å sørge for at vedkommende får riktig og tilstrekkelig bistand i hverdagen. Bistanden bør formidles av personal som har god kompetanse på både personens diagnoser, kosthold, ernæring og lovverket generelt. Det stilles krav til at tjenesteyterne som skal gjennomføre tvangstiltakene skal ha opplæring og jevnlig veiledning. Personen med PWS har rett til kvalifisert personale ved gjennomføring av tiltakene og at det skal være to tjenesteytere tilstede under gjennomføring med mindre dette medfører ugunst for vedkommende.

Videre bør det sørges for at personen har en meningsfylt tilværelse, med tilgang til prefererte aktiviteter og sysselsetting både på dagtid og i fritiden. I en hverdag hvor mye er regulert og bestemt av andre vil det være spesielt viktig å sørge for at vedkommende har mulighet til å påvirke sin hverdag ut i fra sine ønsker og behov. Dette kan for eksempel innebære at vedkommende har innflytelse på hvilket type dag-/arbeidstilbud vedkommende skal ha, og at vedkommende får bestemme hvilke fritidsaktiviteter han/hun skal delta på. Det bør legges til rette for gode, trygge



Foto: fauxto\_digit, Flickr

og forutsigbare relasjoner til både tjenesteytere, venner og familie, og det bør legges til rette for samvær og aktiviteter i tråd med personens ønsker og behov for sosial kontakt. Et annet viktig forebyggende tiltak for personer med PWS vil være å legge til rette for en forutsigbar hverdag, hvor dagens innhold og hva som forventes av personen er tydelig og ufravikelig. Forventningene må samsvare med personens forutsetninger for mestring.

Tvang og makt kan bare brukes når det er faglig og etisk forsvarlig, og i denne vurderingen skal det legges vekt på hvor inngripende tiltaket er for den enkelte. Tiltakene må ikke gå lenger enn det som anses som nødvendig, og må stå i forhold til formålet som skal ivaretas. Å bli hindret tilgang til egen mat er et svært inngripende tiltak. Skadevirkningene av fri tilgang til mat over tid vil imidlertid være svært helseskadelig, og kan potensielt være fatalt

for en person med PWS. Man vil derfor kunne argumentere godt for at kostreguleringsiltak står i forhold til formålet som skal ivaretas – å hindre at personen med PWS utsetter seg selv for vesentlig skade. Kostreguleringen må baseres på faglige vurderinger foretatt av eksempelvis fastlege og/eller klinisk ernæringsfysiolog med grundig kompetanse på området. Kostholdet må være tilpasset med tanke på nærings sammensetning og energiforbruk, noe som kan variere fra person til person. For å legge til rette for en grad av selvbestemmelse også på dette området kan det utarbeides flere menyplaner som personen kan velge i mellom. Det kan være viktig å tilrettelegge det kommunale helse- og omsorgstjenestetilbudet på en måte som er med på å hindre at personen føler seg mer atypisk eller annerledes enn andre likesinnede. Eksempelvis vil personen med PWS kunne føle seg utilpass i en omsorgsbolig med mange etablerte sosiale fellesaktiviteter som innebærer servering av mat, eller i et nærmiljø med mange butikker, serveringssteder eller andre kontaktpunkter med mat, enn i et miljø hvor mat ikke er like sentralt i det daglige. Den enkelte personen selv, dens pårørende og/eller verge skal høres før det treffes vedtak om bruk av tvang. Informasjon om adgangen til å uttale seg i saker som skal overprøves, klageadgang og adgangen til å bringe vedtaket inn for tilsynsmyndighet og tingretten skal formidles av kommunen og/eller spesialisthelsetjeneste. Videre settes det krav til dokumentasjon og saksbehandling i kommunen, og det stilles krav til bistand og uttalelse fra spesialisthelsetjenesten

i forbindelse med utarbeidelse, fating og overprøving av vedtaket (Helse- direktoratet, 2015).

### Konklusjon

Et godt liv for en person med PWS er et liv uten stress og bekymring, et liv uten stadige opplevelser av og ikke lykkes og et liv uten medisinske komplikasjoner grunnet overvekt. Personer med PWS må bli hindret fra å innta for store mengder mat, som kan ha helseskadelige eller i verste fall fatale følger på sikt. Personer med PWS må bli hindret fra å påføre seg selv sosialt stigma som følge av sin uhensiktsmessige matsøkende atferd. Personer med PWS må få slippe den store belastningen det er å prøve å mestre, når forutsetningene eller mulighetene for og lykkes er små. Lovverket fastslår at personer med psykisk utviklingshemming har rett til å bli forhindre fra å påføre seg selv vesentlig skade. Det er kommunens plikt å sørge for at denne retten ivaretas. Uten nødvendig inngripen kan man etter undertegnede mening ikke si at helse- og omsorgstjenestetilbudet til personen med PWS er forsvarlig.

### Referanser

- Allen, K. (2011). Managing Prader-Willi syndrome in families: An embodied exploration. *Social Science and Medicine*, 72(4), 460-468. doi:10.1016/j.socscimed.2010.11.032
- Frambu. (2003). *Prader Willis syndrom*. Siggerud: Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Goldberg, D. L., Garrett, C. L., Riper, C. V., & Warzak, W. J. (2002). Coping with Prader-Willi syndrome. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(4), 537-542. doi:10.1016/S0002-8223(02)90123-9



Foto: Pixo 7000, Flickr



- Helsedirektoratet. (2015). Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemming : lov av 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester kapittel 9 Rundskriv, IS (Vol. IS-10/2015). Oslo: Helsedirektoreatet.
- Helseinformasjon, M. n. (2013). *Helse- og omsorgstjenesteloven : med merknader og forskrifter : lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. : vedtatt 24.06.2011 nr. 30*. Oslo: MEDLEX norsk helseinformasjon.
- Hoffman, C. L., Aultman, R. D., & Pipes, P. P. (1992). A nutrition survey of and recommendations for individuals with Prader-Willi syndrome who live in group homes. *Journal of the American Dietetic Association*, 92(7), 823-833.
- Kaldheim, O. (2016). *På lik linje: åtte løft for å realisere grunnleggende rettigheter for personer med utviklingshemming : utredning fra utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon 3. oktober 2014: avgitt til Barne- og likestillingsdepartementet 3. oktober 2016* (Vol. NOU 2016:17). Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning.

### Litteratur med anbefalinger for regulering av kost for barn og voksne med Prader-Willi syndrom:

- Holm, V. A., & Pipes, P. L. (1976). Food and Children With Prader-Willi Syndrome. *American Journal of Diseases of Children*, 130(10), 1063-1067.
- Coplin, S. S., Hine, J., & Gormican, A. (1976). Out-patient dietary management in the Prader-Willi syndrome. *Journal of the American Dietetic Association*, 68(4), 330-334.
- Alexander, R. C., & Greenswag, L. R. (1995). Medical and nursing interventions. In L. R. Greenswag & R. C. Alexander (Eds.), *Management of Prader-willi syndrome* (2nd. ed., pp. 66-88). New res det York.
- Linda M. Gourash, «Prader-Willi syndrome. Food security, Basic concepts» <https://pwcf.org/wp-content/uploads/sites/18/2015/10/Food-Security-Combined-Pages.pdf>, 31.08.17