

## NOTAT

**GÅR TIL:** Styremedlemmer  
**FØRETAK:** Helse Fonna HF

**DATO:** 10.06.16  
**FRÅ:** Administrerende direktør  
**SAKSHANDSAMAR:** Haldis Lier

**SAKA GJELD:** **Presentasjon av PhD Merete Røthing**

**ARKIVSAK:**  
**STYRESAK:** **038/16**

**STYREMØTE:** **17.06.16**

### Administrerende direktør si orientering pkt.4

---

Merete Røthing disputerte 12. februar 2016 for ph.d.-graden ved Universitetet i Bergen med avhandlinga:

*«Towards improved partnerships between health professionals and family caregivers in Huntington's disease: a qualitative study»*

*«Samarbeid med familier rammet av Huntington's sykdom»*

*Huntington's sykdom (HS) er en arvelig og sjelden nevrologisk sykdom. Personer som er rammet utvikler gradvis et bredt spekter av symptomer, inkludert bevegelsesforstyrrelser og kognitiv svikt. Det medfører et gradvis tap av daglige funksjoner og økende behov for assistanse og helse- og omsorgstjenester. Pårørende har en viktig rolle og kunnskap om deres behov er avgjørende for et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. Røthing har intervjuet voksne pårørende med omsorgsoppgaver i familier med HS. Resultatene viser at sykdommen påvirker handlingsmønsteret i familien. Pårørenderollen formes ved at familiemedlemmers funksjon og ansvar gradvis endres og påvirker det enkelte familiemedlems daglige liv og forholdet mellom familiemedlemmene. Pårørende opplever at det kan være vanskelig å håndtere omsorgsoppgaver og samtidig ivareta egne behov. Dette er særlig tydelig når barn og ungdommer får ansvar for omsorgsoppgaver som normalt vil være voksnes ansvar. Opplevelser*

*av tap og krevende atferdsendringer gjør familier sårbare for splittelse og sosial isolasjon. Pårørendes strategier for mestring utfordres etter hvert som sykdommen utvikler seg og behovet for omsorg øker. Pårørende opplever mangel på kunnskap om HS hos helsepersonell og koordinerte helsetjenester og sosial støtte. Pårørende ønsker anerkjennelse for sin kompetanse og å bli involvert i omsorgsarbeidet i et tett samarbeid med helsepersonell. Å anerkjenne pårørende sin kompetanse og skape gjensidig forståelse av rammer for omsorgsforløpet er en forutsetning for samarbeid. Tydelig fordeling av roller og ansvar er nødvendig for god samhandling. Det er viktig at helsepersonell i en tidlig fase etablerer et partnerskap med pårørende.*

Personalia:

Merete Røthing, f. 1958. Utdanna sjukepleiar med spesialisering innan psykiatri og rehabilitering. Mastergrad i helsefag, sjukepleievitskap frå UIB (2007).

Arbeidet med doktorgraden er utført ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin, UIB, og Nettverk for forskning på behandlingliner og samhandling, Helse Fonna HF.