

Retinitis pigmentosa (RP- prosjektet) Optimalisering av synsfunksjoner for personer med retinitis pigmentosa

RP (Retinitis Pigmentosa) er en av de vanligste årsakene til sterkt nedsatt syn. I Norge anslås det at målgruppen består av rundt 1500 personer, selv om det ikke finnes et offisielt register. En betydelig andel av brukerne av tjenestene ved **Eikholt, Nasjonalt ressurscenter for døvblinde**, tilhører denne gruppen. Dette skyldes blant annet at diagnosen Usher syndrom som inkluderer synsdiagnosen RP utgjør over 60 % av brukerne.

Blant personer under 70 år er de med RP en stor og viktig brukergruppe av tjenestene ved **Hurdal syn- og mestringscenter** (Norges Blindedeforbund).

Målsettingen med prosjektet

Prosjektet kartla hvilke tiltak som benyttes for å optimalisere synsfunksjonen hos personer med RP. Gjennom prosjektperioden bygde vi kunnskap ved å teste ut noen av disse tiltakene på et utvalg prosjektdeltakere med RP på ulike stadier.

Tiltakene adresserte typiske utfordringer knyttet til RP, inkludert:

- Innsnevret synsfelt (tunnelsyn).
- Redusert synsevne i svak belysning (nattblindhet).
- Blending og lysømfintlighet.

Et viktig aspekt ved prosjektet var den metodiske gjennomføringen, som ga deltakerne mulighet til å lære om og få dypere innsikt i sin egen synsnedsettelse. Deltakerne opplevde at prosjektet økte deres selvforståelse og styrket prosjektet ved å tilføre verdifull kunnskap fra erfaringene med de ulike tiltakene.

Rekruttering av deltakere:

I samarbeid med Eikholt, Hurdal syns- og mestringscenter og RP-foreningen identifiserte vi gode kandidater til prosjektet. Til slutt rekrutterte vi 12 deltakere, 6 kvinner og 6 menn. De fordelte seg jevnt fra 33 år til 68 år. Siden prosjektet hovedsakelig bygget på kvalitative data, valgte vi bevisst deltakere som var gode til å formidle sine erfaringer og som, i dialog med prosjektmedarbeiderne, kunne gi verdifulle tilbakemeldinger på hvert fokusområde.

Presentasjonen av erfaringene fra prosjektet er delt inn i 9 deler som du finner tilgjengelige på Eikholt sin nettside ved å klikke på denne lenken: [Optimalisering av synsfunksjoner for personer med RP - Eikholt](#)

Organisering av prosjektet

Prosjektleder: Rolf Lund, forsker ved Eikholt

Prosjektledergruppen:

- Ann-Britt Johansson, forsker ved Eikholt
- Arne Tømte, syns- og mobilitetspedagog, Hurdal syn og mestringssenter, Norges Blindforbund.

Samarbeid med USN

I prosjektet deltok fem studenter fra masterprogrammet i synsrehabilitering og synspedagogikk ved Universitetet i Sørøst-Norge (USN). Studenten var ansvarlige for hvert sitt fokusområde. De mottok i hele prosjektperioden veiledning fra USN og samtidig fikk de praktisk og faglig hjelp av prosjektledelsen på Eikholt. To av studentene leverte sine masteroppgaver basert på erfaringene i prosjektet.

Retinitis pigmentosa foreningen

Vi retter en stor takk til RP foreningen som gav økonomiske støtte til prosjektet.