



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultetet for helse og sosialvitenskap
Mastergradsavhandling
Studieprogram: Master i synspedagogikk og synsrehabilitering
Vår 2023

Thorny Anette Bergan

**HVILKE PREFERANSER HAR PERSONER
MED RETINITIS PIGMENTOSA VED
VALG AV FILTERBRILLE FOR Å
REDUSERE BLENDING OG
LYSØMFINTLIGHET, OG KAN DET SEES
EN SAMMENHENG MED RESULTATET
PÅ EN FARGESYNSTEST?**

Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse og sosialvitenskap
Institutt for optometri, radiografi og lysdesign
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2023 Thorny Anette Bergan

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Retinitis Pigmentosa (RP) er en progredierende sykdom og behovene for tilpasninger endres utover i forløpet, lysblending og lysømfintlighet gir store plager og redusert livskvalitet. I denne studien har vi sett en sammenheng mellom fargesynet til den enkelte deltaker med RP og valg av filterbrille der det er valgt noen utradisjonelle varianter. Det er også fremsatt en hypotese om fargesynstester kan forutsi hvor langt fremskreden sykdommen er. Litteraturen gir ikke noe godt svar på disse spørsmålene. Filter og RP er dokumentert tidligere, men det er ikke sett på en sammenheng med fargesyn og endringer under forløpet av sykdommen.

Det ble gjennomført et semistrukturert intervju med hver deltaker, en utprøving av filterbriller på de 11 deltakerne som er med i prosjektet, og i tillegg har alle gjennomgått en fargesynstest. Det ble gjort visus målinger og kontrast målinger med og uten filterbriller og synsfeltmålinger. Filterbriller ble bestilt til alle deltakerne med oppdatert refraksjon, og etter å ha testet brillene 1-2 måneder ble det utført en spørreundersøkelse.

De fleste deltakerne opplever forbedret kontrast og et mer avslappet syn med filterbrille uavhengig av hvilke filter de har valgt, den objektive testen viser også at de fleste får noe forbedret visus og/eller kontrastsyn. Resultatene viser en klar sammenheng mellom fargesyn og filtervalg, selv om det ikke er helt entydig. Opplevelsen hos deltakerne er at synsfunksjonen blir bedre når de bruker filterbriller uavhengig av om de har normalt fargesyn eller om de har valgt det ene eller andre filteret. Fargesynstesten ga en indikasjon på at hvor fremskreden sykdommen til en viss grad er uavhengig av størrelsen på synsfelt. Begge disse resultatene er en viktigere indikasjon på synsfunksjonen til den enkelte, og siden RP er en sykdom i endring så er det viktig å tilpasse hjelpemidlene etter hvert som den progredierer.

Abstract

Retinitis Pigmentosa (RP) is a progressive disease and the need for adaptations changes over time, sensitivity to glare and light sensitivity cause major problems and reduced quality of life. In this study we have seen a connection between the color vision of the individual participant with RP and the choice of filter glasses where some non – traditional variants have been chosen. A hypothesis has also been put forward as to whether color vision tests can predict how advanced the disease is. The literature does not provide a good answer to these questions. Filter and RP have been documented previously, but no connection has been established with color vision and possible changes during the course of the disease.

There was conducted a semi – structured interview with each participant, following a trial of filter glasses on the 11 participants who are part of the project, and in addition to this they all have undergone a color vision test. Visual acuity tests and contrast measurements were made. Filter glasses were ordered for all participants with updated refraction, and after testing the glasses for 1-2 months, a survey was carried out,

Most of the participants experience improved contrast and a more relaxed vision with filter glasses regardless of which filter they have chosen, and the objective test also shows that most get somewhat improved vision and/or contrast vision. The results show a clear connection between color vision and filter selection, although it is not entirely clear-cut. The experience of the participants is that visual function improves when they use filter glasses, regardless of whether they have normal color vision or whether they have chosen one or the other filter. The color vision test gave an indication about how advanced the disease is to a certain extent independent of the size of the visual field. Both results are a more important indication of the visual function of the individual, and since RP is a changing disease, it is important to adapt the aids as it progresses.

Forord

Denne oppgaven er avslutningen på studiet «Master i synspedagogikk og synsrehabilitering» ved Universitet i Sør-Øst Norge på Kongsberg. Det har vært en krevende, men også morsom og lærerik prosess å komme hit til det som er punktet på denne veien.

Jeg vil først og fremst takke for at jeg fikk lov til å være med på RP – prosjektet som ble gjennomført på Eikholt Nasjonalt ressurscenter for døvblinde, og for alle de fine fasilitetene og utstyret vi fikk låne der. En ekstra takk til Rolf Lund, prosjektleder, og hans medarbeidere Arne Tømta og Ann-Britt Johansson for hjelp og støtte gjennom planlegging og utføring av undersøkelsene, i tillegg takk til de som arbeider på Eikholt som hjalp til underveis og fikset alt.

Tusen takk til alle deltakerne som var med og gjorde dette prosjektet så spennende og unikt, uten dere hadde ikke dette kunnet bli gjennomført.

Tusen takk til alle mine kjære studieveinner som alltid stiller opp og svarer på alle dumme eller ikke så dumme spørsmål og som heier på hverandre.

En stor takk til min veileder Jan Richard Bruenech som har en egen evne til å alltid være positiv og gi selvtillit uansett, og som stiller opp når som helst.

Og til slutt tusen takk til min kjære mann Jarle som har holdt ut med meg og gitt meg tid til å fullføre dette prosjektet.

Thorny Anette Bergan, april 2023

Innhold

1 Innledning.....	7
1.1 Presentasjon av bakgrunn og tema.....	7
1.2 Problemstilling og formål	8
2 Teori.....	8
2.1 Øynene og synssansen	9
2.1.1 Synsskarphet/Visus.....	10
2.1.2 Kontrastssyn	12
2.1.3 Fargesyn	12
2.1.4 Synsfelt	14
2.1.5 Lysømfintlighet, blanding og mørkeadaptasjon.....	15
2.2 Retinitis Pigmentosa.....	16
2.3 Lys og filterglass.....	17
2.3.1 Lysstråling.....	17
2.3.2 Filterglass.....	17
2.3.3 Effekten av filterbriller i hverdagen.....	18
2.4 Synspedagogisk rehabilitering ved lysømfintlighet og blendingsproblematikk.....	19
3 Metode	20
3.1 Mixed method	20
3.2 Populasjon, utvalg og utvalgsriterier	21
3.3 Innsamling av data og dataanalyse	21
3.3.1 Planlegging	22
3.3.2 Gjennomføring	22
3.3.3 Bearbeiding og analyse fra utprøving.....	23
3.3.4 Utforming av oppstarts intervju og spørreskjema	24
3.3.5 Gjennomføring av oppstarts intervju og spørreundersøkelse	24
3.3.6 Bearbeiding og analyse av oppstarts intervju og spørreundersøkelse	25
3.4 Reliabilitet og validitet.....	26
3.5 Etske vurderinger	27
4 Resultater og drøfting	28
4.1 Foretrukket filter	28
4.1.1 Presentasjon av data	29
4.1.2 Drøfting.....	29
4.2 Objektiv filtereffekt på visus og kontrastssyn.....	30
4.2.1 Presentasjon av data	31
4.2.2 Drøfting.....	31

4.3 Subjektiv effekt av filterbrillen på lysømfintlighet og mørkeadaptasjon.....	32
4.3.1 Presentasjon av data	33
4.3.2 Drøfting.....	34
4.4 Subjektiv effekt på synsskarphet og kontrastsyn.....	35
4.4.1 Presentasjon av data	36
4.4.2 Drøfting.....	36
4.5 Analyse av intervju og spørreundersøkelse	37
4.5.1 Presentasjon av resultater.....	38
4.5.2. Drøfting av analyse.....	38
4.6 Sammenheng mellom fargesyn, synsfelt og valg av filter	40
4.6.1 Presentasjon av data	40
4.6.2 Drøfting.....	41
5 Oppsummering og avsluttende refleksjon	43
5.1 Veien videre.....	44
Litteraturliste.....	46
Vedlegg.....	48

Oversikt over vedlegg:

1. Tilbakemelding fra Sikt
2. Informasjonsskriv med samtykkeerklæring
3. Filterbriller deltakerne kunne velge mellom
4. Registreringsskjema for målinger
5. Intervjuguide
6. Spørreundersøkelse

Oversikt over tabeller:

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------|-------|
| 1. Visusnotasjoner for Snellen og LogMAR | s.11 |
| 2. Filtervalg hos de forskjellige deltakerne | s.29 |
| 3. Målinger av binokulær visus og lavkontrastvisus med og uten filter | s. 31 |
| 4. Resultater etter spørreundersøkelse | s. 33 |
| 5. Resultat av fargesynstest sammenliknet med filtervalg og synsfelt | s. 40 |

1 Innledning

1.1 Presentasjon av bakgrunn og tema

Personer med Retinitis Pigmentosa (RP) opplever ofte store plager med lysømfintlighet og blinding som gjør at de unngår å gjøre en del aktiviteter som foregår på forskjellige tider av dagen eller på steder der lyssettingen er for anstrengende. Samtidig som mange med RP har store problemer med varierende lyssetting, er nattblindhet gjerne det første symptomet på denne øyesykdommen, og etter hvert gjør et innskrenket synsfelt også at behovene endrer seg over tid. Lysømfintligheten kombinert med nattblindhet og tunnelsyn gjør at det er en stor individuell variasjon av behov for tilpassing av hjelpemidler i form av blant annet filterbriller. Filterbriller blir ofte brukt som et hjelpemiddel for svaksynte og/eller personer med varierende grad av synsnedsettelse, dette for å maksimere bruk av gjenværende syn, bedre synsfunksjon, kontrollere blinding og forbedre orientering og mobilitet (Eperjesi et al., 2002). Solbriller fungerer godt for å dempe lyset for de aller fleste, men for de som er ekstremt lysømfintlig kombinert med et nedsatt mørkesyn vil de fleste solbriller være for mørke samtidig som de ikke demper nok av det lyset som blander mest. Filterglass reduserer lysnivået som treffer øyet i tillegg til å fjerne selektive bølgelengder, slik at selv om noen deler av lyset fjernes er det nok lys igjen til at de fortsatt klarer å se. RP er en progredierende sykdom der synscellene blir skadet og mørkesynet er det som først blir nedsatt etter hvert vil synsfeltet bli innskrenket og ettersom sykdommen kommer lenger vil fargesyn og skarpsyn også bli påvirket.

En tidligere studie gjort av Lund & Johansson (2020) på Eikholt Nasjonalt ressurscenter for døvblinde, har vist at personer med RP kan ha en tendens til å velge andre varianter av filtertyper enn de tradisjonelle «blue blockerne» som ofte velges for å øke kontraster samtidig som de fjerner deler av det blå lyset. I lys av den tidligere studien ønsket forfatterne å gjøre RP-prosjektet som kartlegger hva som finnes av relevante tiltak som kan optimalisere synsfunksjonen for personer med RP, der de skulle teste ut forskjellig tiltak på utvalgte prosjektdeltakere som befinner seg på ulike stadier av RP.

Denne masteroppgaven er basert på en del av dette prosjektet, og den bygger videre på og inneholder deler av forskningsprotokollen som var eksamen i faget MMET4001 (Bergan, T.A., 2021) på USN (ikke publisert).

1.2 Problemstilling og formål

Formålet med denne studien var å se på hvilke filterbrille løsninger personer med RP velger for å dempe deres opplevelse av lysømfintlighet og blending. Mine forskningsspørsmål var da som følger: Vil personer med RP velge utradisjonelle filtervarianter for å redusere blending og øke synskomfort, og kan man finne en bedre metode for utprøving av filterbriller for denne pasientgruppen? I tillegg ønsket jeg å se på om resultatet av en fargesynstest kunne forutsi valget av filterbrillen. Det ble også fremsatt en hypotese om at en fargesynstest kan forutsi hvor langt fremskreden sykdommen er med tanke på hvilke synsceller som er affisert.

For å svare på disse spørsmålene ble det gjennomført et semistrukturert oppstarts intervju for å få en forståelse av hvordan hverdagen til den enkelte fungerer, det ble gjort en utprøving av filterbriller på de 11 deltakerne som er med i prosjektet, og i tillegg har alle gjennomgått en fargesynstest. For å se på om det i tillegg til det subjektive valget av filter også var noen objektive fordeler av disse brillene, ble det gjort visus målinger og kontrast målinger med og uten filterbriller, det ble også gjort synsfeltmålinger. Filterbriller ble bestilt til alle deltakerne med oppdatert refraksjon, og etter at de hadde fått testet brillene omtrent en måned ble det utført en spørreundersøkelse der deltakerne svarte på hvilken effekt de opplevde av brillene i hverdagen.

2 Teori

I dette kapittelet fremsettes den teorien som ansees for å være relevant med tanke på å forstå de utfordringene diagnosen RP representerer. Øynene og synssansen forklares slik at man skal få bakgrunn i normal funksjon og hvordan dette kan måles, i tillegg er det informasjon om typiske problemer for personer med RP. Kontrastsyn, fargesyn, synsfelt, lysømfintlighet, blending og mørkeadaptasjon er alle en del av problematikken rundt denne

sykdommen, og selve sykdommen er også beskrevet i dette kapitlet. For å gi en bakgrunn i å forstå funksjonen med filterbriller er det presentert teori om lysstråling og filterglass i tillegg til informasjon om synsrehabilitering.

2.1 Øynene og synssansen

«Å se betyr å motta og oppfatte lys som stammer fra selvlysende eller belyste, reflekterende objekter» (Ehlers & Bek, 2004, s. 29). Synet er en av de viktigste sansene vi har og står for store deler av den informasjonsflyten som hjernen prosesserer i løpet av vår våkne tid på dagen, når skader eller sykdommer oppstår enten i nervesystemet eller i øyet kan kunnskap om sammenhengen også gi kunnskap om hvordan vi kan hjelpe. Lyset som kommer inn i øyet går gjennom hornhinnen, kammervann, linsen og glasslegemet før den treffer netthinnen/retina som videre gjør om lysstrålene til elektriske signaler som sendes videre inn til Striate Cortex som er det primære visuelle området i hjernen (Bertelsen & Høvdning, 2004a; Kremers et al., 2016; Zihl, 2011). Retina består av to hovedlag som består av det sensoriske lag og det pigmenterte lag, og hovedkomponentene er synsnervehodet/papillen, de retinale blodårene, fovea, perifere retina og ora serrata (Bron et al., 1997). Skarpsynet og fargesynet blir styrt av den sentrale retina består av fovea, foveola i tillegg til den parafoveale og perifoveale ring som korresponderer til omtrent 15 grader av synsfeltet, den delen med høyeste visus er foveola som svarer til omtrent 1 grad av synsfeltet (Bron et al., 1997). Utenfor fovea er perifere retina som igjen er delt inn i fire regioner som strekker seg helt ut til ora serrata (Bron et al., 1997). I disse områdene på netthinnen er det nevroner som er spesialisert til å absorbere lyset og omgjøre informasjonen til elektriske signaler, og disse kalles fotoreseptorer. Fotoreseptorene finnes i forskjellige varianter som kalles staver og tapper der stavene er spesialisert til å oppfatte monokromatisk syn i svak belysning, og tappene oppfatter synsinntrykk og fargesyn i normal belysning (Hunt & Carvalho, 2016). De elektriske signalene blir prosessert i retina sendes via corpus geniculatum laterale, som har en meget nøyaktig, topografisk organisert representasjon av retina og dermed av øyets synsfelt, til striate cortex (Zihl, 2011). Denne visuelle persepsjonen styrer også ubevisste prosesser som involverer øyebevegelser, pupille reflekser og døgnrytmer (Kremers et al., 2016, s. 34). Hos mennesker vil tettheten og distribusjonen av fotoreseptorene variere hos de forskjellige individene, men i gjennomsnitt er det 92 millioner staver og 4.6 millioner

tapper på netthinnen (Bron et al., 1997). I staver og tapper er det forskjellige visuelle pigmenter som gir forskjell i funksjonen, det er Rhodopsin som består av retinal (oksydert vitamin-A) og proteinet opsin som finnes i stavene som er mest sensitive til det blågrønne lyset, og i tappene er det iodopsin som absorberer lys i de tre hovedfargene blå, grønn og rød (Bron et al., 1997; Ehlers & Bek, 2004). Det er en stadig cellefornyning i hele kroppen og i retina spiller det retinale pigmentepitelet en viktig rolle i å fornye fotoreseptorene og generell distribusjon av vitaminer og næringsstoffer, men i tillegg til dette er pigmentepitelet også med på å absorbere lys energi som dreneres bort som varme, det hindrer strølys i netthinnen og isolerer fotoreseptorene mot uønsket lyspåvirkning (Bron et al., 1997; Saude, 1993).

2.1.1 Synsskarphet/Visus

Synsskarpheten eller visus er et mål på øyets evne til å oppfatte små detaljer, eller opphold mellom to figurer (Zihl, 2011), det er derimot ikke et mål på den samlede synsfunksjonen til et menneske der synsfelt, fargesyn og evne til mørkeadaptasjon også vil spille en stor rolle (Bertelsen & Høvdning, 2004b). Hvor god visus eller oppløsningsevnen er hos den enkelte varierer på grunn av forskjellige fysiologiske faktorer. Et godt kontrastsyn vil variere med tettheten av fungerende tapper i fovea kombinert med netthinnens neuronale integrasjon, i tillegg vil uklarheter i øyets brytende medier, forandringer i nervebaner og individets mentale tilstand påvirke visus (Bertelsen & Høvdning, 2004b).

For å måle visus brukes det bueminutter, dette er et mål på vinkelen mellom to sorte stimuli på hvit bakgrunn, og den nedre grensen for normal synsstyrke er satt til ett bueminutt (Bertelsen & Høvdning, 2004b; Seland, 2012). I 1862 lagde Snellen en visus tavle med symboler tilsvarende 5x5 bueminutter og detaljene tilsvarende 1 bueminutt, der avstanden hvor en normalt seende person kan se disse symbolene representerer visus målet (Bertelsen & Høvdning, 2004b; Seland, 2012). Denne målemetoden har vært ansett som gullstandarden der visus kan måles i brøk eller med desimaltall. Utformingen av disse tavlene er slik at linjene minsker i størrelsesforhold nedover tavlen, men de har ikke en fast endringsgrad og har ulikt antall symboler på hver linje slik at visus notasjonene blir unøyaktig. I 1976 lagde Bailey og Lovie et tavlekonsept med symboler på 4x5 bueminutter med 5 symboler i alle linjene, og dette ble videre utviklet av Rick Ferris til et prosjekt kalt Early Treatment of

Diabetic Retinopathy Study (ETDRS) (Elliott & Flanagan, 2003; Seland, 2012). ETDRS tavler har 5x5 ortotyper med 11 linjer med 5 bokstaver på hver, en standard avstand på 4 meter, visus angis som Minimal Angle of Resolution (MAR), og med fast endringsgrad mellom linjene så kan det brukes en logaritme og vi sier at det måles i LogMAR der LogMAR 0 er tilsvarende normal visus og jo lavere LogMAR tall jo bedre visus (Chang et al., 2016; Elliott & Flanagan, 2003; Seland, 2012). Denne metoden å måle visus på gir et mer nøyaktig og riktigere bilde på visus, og gjør det enklere å kontrollere eventuelle visus tap hos testpersonene.

Tabell 1: Visus notasjoner som sammenlikner Snellen (brøk og desimal) og LogMAR.

Snellen brøk	Snellen desimal	LogMAR
6/60	0.1	+1.0
6/48	0.125	+0.9
6/38	0.16	+0.8
6/30	0.2	+0.7
6/24	0.25	+0.6
6/19	0.32	+0.5
6/15	0.4	+0.4
6/12	0.5	+0.3
6/9.5	0.63	+0.2
6/7.5	0.8	+0.1
6/6	1.0	+0.0
6/4.8	1.25	-0.1
6/3.8	1.6	-0.2
6/3	2.0	-0.3

Som det tydelig vises i tabell 1 har LogMAR notasjoner en regelmessig jevn økning i forhold til Snellen, og gir et mer nøyaktig resultat. Når man registrer LogMAR har hver bokstav en verdi på 0.02 slik at om man ser to bokstaver bedre enn -0.1 linjen så noteres det som -0.14, to mindre vil bli -0.06, med Snellen registreres det som 1,25+2 eller 1,25-2.

God visus gjør at man kan se detaljer godt på en gitt avstand, men det er ikke det eneste som avgjør hvordan synsfunksjonen til denne personen fungerer. Tap av kontrastsyn vil, avhengig av alvorlighetsgrad, også kunne gi problemer med dybdepersepsjon, gjenkjenning av ansikter eller vanskeligheter med å lese (Zihl, 2011).

2.1.2 Kontrastssyn

«*Kontrastsensitivitet er evnen til å skille mellom lyst og mørkt*» (Chang et al., 2016, s. 124).

Når man måler kontrastsensitiviteten så gir det en definisjon på det enkelte menneskes evne til å oppfatte forskjeller mellom lyse og mørke skyggelegginger i omgivelsene (Zihl, 2011).

Det finnes mange forskjellige måter å måle kontrastsensitivitet på, den enkleste måten er ofte bokstaver på grunn av variasjon i størrelser og de er lette å administrere, men former eller spatial frekvens er også mye brukt (Chang et al., 2016). Spatial frekvens er sammenhengen mellom kontrasten og frekvensen av et stripemønster som så vidt kan skjelnes (Ehlers & Bek, 2004).

Det finnes forskjellige målemetoder for kontrastssyn, Pelli-Robsons diagram er ofte brukt i studier og blir på grunn av det sett på som en gullstandard, det er også MARS testen som er omtrent den samme testen brukt på nært (Chang et al., 2016). ETDRS tavlen kommer også med kontrast tavler i forskjellige grader fra 25% til 1,25% kontrast og de registreres med samme notasjoner som visus.

En opplevelse av at synet er dårlig selv om visus er bra kan i noen tilfeller komme av at kontrastssynet er nedsatt, noe som ikke er så uvanlig hos personer med RP (Hartong et al., 2006). Mange vil ha behov for strategier eller hjelpemidler i enkelte situasjoner, det kan for eksempel være situasjoner der belysningen er dårlig. Ved hjelp av forstørrelser og/eller fargede filter kan kontrastssynet bedres og det kan bli lettere å gjenkjenne bokstaver eller objekter (Chang et al., 2016).

2.1.3 Fargesyn

«*Fargesyn er evnen til å oppfatte forskjeller i bølgelengdeinnholdet i en lyskilde, en prosess som starter med absorpsjon av fotoner med forskjellige bølgelengder og energier av fotopigmentene*» (Kremers et al., 2016, s. 33). Det synlige lyset for mennesker ligger mellom 380 og 780 nanometer(nm) og for at vi skal kunne skille mellom farger må vi ha reseptorer som tar imot informasjonen fra lyset og videresender informasjonen til hjernen som i sin tur tolker informasjonen til farger. Fotoreseptorene på retina har variert sensitivitet til forskjellige lysbølger, og fargesynet avhenger av mengden lys som faller på de forskjellige tappene (Hunt & Carvalho, 2016). Tappene har distinkte men også overlappende spektrale

følsomheter (Simunovic, 2016), de oppfatter lys i tre forskjellige toppe 440nm (blå - S), 540nm (grønn - M) og 577nm (oransje/gul-grønne - L) (Bron et al., 1997; Zeiss, 2021). Selv om stavenes er monokromatiske vil de ved noen patologiske tilstander eller i spesielle situasjoner hjelpe til med å skille fargenyanser, stavenes lyssensitivitet ligger i det blå/grønne eller såkalt gule lysspekteret med en topp på 493nm (Bron et al., 1997; Simunovic, 2016). Hos mennesker er det tre typer tapper som da gir et trikromatisk fargesyn, og for at hjernen i det hele tatt skal kunne oppfatte farger må det være et minimum av to typer, kombinasjonen av signaler fra disse forskjellige tappene sammenlignes slik at vi får en oppfattelse av hvilke farge det er vi ser (Hunt & Carvalho, 2016). I retina er det spesielle ganglion celler med fargeopponenter, og når de mottar lysbølger vil de enten begeistres av lys fra en farge eller undertrykkes av lys fra en annen og dette skaper forskjellige visuelle responser (Joesch & Meister, 2016).

Noen personer kan bli født med eller få ervervede fargesynsdefekter, den mest vanlige defekten er genetisk og gir en svakhet i det rødgrønne spekteret henholdsvis L og M tappene (Hunt & Carvalho, 2016). Medfødte fargesynsdefekter vil være den samme i begge øyne og ikke endres over tid, mens ervervede fargesynsdefekter er vanligvis monokulære eller ulik i de to øynene og kan også være progredierende (Elliott & Flanagan, 2003). Ervervede defekter vil gjerne starte med en mangel på funksjon eller skade på S tappene som vil gi en Tritan fargesynsdefekt, dette er en sjelden defekt og skyldes vanligvis en autosomal dominant lidelse som starter med en svikt i sensitiviteten for det blå lyset som fører til at man mister blå/grønn og gul/fiolett sensitivitet som etter hvert fører til svakere synsskarphet (Elliott & Flanagan, 2003; Hunt & Carvalho, 2016; Rodriguez-Carmona et al., 2021). Hos den dominante formen for RP er det mutasjoner på tappe opsin genet som gir en produksjon av mutant opsin protein og dermed ødelegger S tappenes funksjon (Hunt & Carvalho, 2016). En studie av en far og datter med samme sykdom ga indikasjoner på at tritanopi er en progressiv lidelse som ikke manifesteres før senere i livet, mens datteren hadde normal tetthet av S tapper var de helt fraværende hos faren på det retinale området de skulle hatt størst tetthet (Baraas et al., 2007).

Testing av fargesynet kan gi nyttig informasjon om hvor den enkelte står i forhold til enkelte problemer i hverdagen, men det kan kanskje også gi informasjon om små endringer i kromatisk sensitivitet som kan være et tidlig tegn på retinal eller systemisk sykdom, og også

hvor langt fremskredet sykdommen er hos personer med RP (Rodriguez-Carmona et al., 2021). Noen av testene for fargesyn er Ishihara som er en mønstertest der det gjerne er tall på en bakgrunn med varierte prikker i forskjellige farger, Farnsworth Munsell D-15 som har forskjellige paneler med farger som skal arrangeres i riktig rekkefølge og The City University colour vision test som har sammenligninger der de skal finne prikken med likest farge. Når det gjelder RP vil en fargesynstest gjerne vise enten normalt fargesyn eller en defekt i S-tappene som gir en tritan defekt noe som er typisk for et langt fremskredet sykdomsbilde (Hartong et al., 2006).

Hvordan vi oppfatter dybde, bevegelse og teksturer av forskjellig materialer vil påvirkes av både kontrastsyn, svekket fargesyn og varierende lyssetting (Hunt & Carvalho, 2016), i tillegg vil både synsfelt og evne til mørkeadaptasjon påvirke synsfunksjon og evne til å orientere seg i hverdagen.

2.1.4 Synsfelt

«Synsfeltet er omfanget og synsrommet der syn er mulig med øynene holdt i en retning» (Zihl, 2011, s. 29). Det totale horisontale synsfeltet hos friske mennesker som ser rett frem er på mellom 140 og 180 grader, oppover er det på rundt 50 grader og ned er det på 70 grader (Zihl, 2011). Flere sykdommer kan gi varierende grad av synsfeltdefekter det kan være skotomer som er mindre avgrensede områder med svakere eller ingen visuell følsomhet eller innskrenkninger av synsfeltet i større eller mindre grad som kan komme av flere forskjellige årsaker (Fagerholm, 2004). RP har en ganske forutsigbar utvikling der de fleste med RP er identifisert som blinde rundt 40 års alder på grunn av det begrensede synsfeltet (Hartong et al., 2006). Det kan allikevel være store variasjoner og hos noen er synsskarpheten i behold selv om det bare er en lite del av synsfeltet som gjenstår, mens hos andre er synsskarpheten nedsatt allerede tidlig i forløpet (Hartong et al., 2006).

Det finnes flere metoder for å undersøke synsfelt med enkle tester som kun er sensitive for grove synsfelt defekter som Donders eller «kinetic boundary testing» med flere, og for det sentrale synsfeltet er det blant annet Amsler grid som tester ut til 10 grader (Elliott & Flanagan, 2003). Derimot finnes det bedre og mer nøyaktige tester, og progressive sykdommer i det visuelle systemet kan med fordel bli fulgt opp jevnlig med perimetri som

evaluerer synsfunksjonen gjennom hele synsfeltet og kan oppdage selv små skader som oppstår (Elliott & Flanagan, 2003). Et typisk resultat hos en person med RP om man måler synsfeltet med Goldmann perimenter eller Humphrey field analyzer vil tidlig i forløpet finne midt perifere skotomer som etter hvert øker i størrelse, og ettersom sykdommen progredierer vil det bare være små øyer av synsfelt perifert som så forsvinner helt til det bare er et lite felt i sentralsynet som gjenstår (Hartong et al., 2006).

2.1.5 Lysømfintlighet, blinding og mørkeadaptasjon

Lysømfintlighet, plager med blinding og problemer med å se i mørket er noe de fleste deltakerne i denne studien oppga som de største plagene i hverdagen. Når lysforholdene er for sterke med sol, eller om det er generelt skarpt lys, vil det hindre personer med lysømfintlighet i å gå ut på dagtid, samtidig om man sliter med å se i mørket blir det for mørkt å se noe når lyset sviner. Vår evne til å se når belysningsnivået endres er avhengig av at øynene klarer å tilpasse seg når man går fra lys til mørke og det kan ta opptil 30 minutter før man oppnår full mørkeadaptasjon (Zihl, 2011).

Nattblindhet er et av de første symptomene på RP, ved denne tilstanden er mørkeadaptasjonen enten nedsatt eller den mangler helt (Ehlers & Bek, 2004). Personer med nedsatt mørkeadaptasjon opplever ofte at omgivelsene er for mørke selv om det er vanlig dagslys (Zihl, 2011), og i overskyet vær eller skumring får de problemer med å oppfatte kontraster og å orientere seg. Det kan være flere årsaker til nedsatt mørkeadaptasjon, men hos personer med RP er det en progredierende avkortning av stavenes yttersegmenter som deretter gjør at det underliggende pigmentepitelet går til grunne og denne atrofien av fotoreseptorene sørger for en atrofi på synsnerven (Bek & Ehlers, 2004). Når pigmentepitelet forsvinner blir ikke strølyset lenger absorbert like godt og blendingsproblematikken øker i styrke, dette er en prosess som er i endring over tid og forskjellig fra person til person slik at behovene for tilpasninger også er i endring hele livet. Det kan være flere årsaker til at personer med RP opplever så store plager med blinding, en artikkel viser til at de kan ha økt spredning av lys i øyet som ikke har sammenheng med uklarheter i linsen og at dette kan føre til de økte visuelle vanskelighetene (Alexander et al., 1996). He et al. (2022) viser til at det kan være en høyere ratio med inflammatoriske celler i kammervannet som gir mer lysspredning, samtidig er en tidligere utvikling av katarakt også

forbundet med RP der selv en liten fordunkling av linsen gir større vansker med mørkesyn og det bidrar samtidig til mer lysspredning og blendingsproblematikk.

Personer som opplever blinding vil ofte dra fordeler av filterbriller som filtrerer lyset og i noen tilfeller kan dette også øke kontrastsensitiviteten (Zihl, 2011). Den objektive forbedringen av en filterbrille er det ikke så lett å finne tydelige bevis for, en litteraturstudie som gikk gjennom 17 studier for forskjellige øyesykdommer fant derimot at den subjektive opplevelsen av filterbriller var en forbedring av blendingsplager (Eperjesi et al., 2002).

2.2 Retinitis Pigmentosa

RP er en samlebetegnelse på en rekke arvelige sykdommer i retina som gir en degenerasjon av staver og tapper resulterende i en progressiv forverring av synsfunksjonen (Hartong et al., 2006). Andelen med RP på verdensbasis er 1 av 4000, 20-30% av disse igjen har en av over 30 syndromer der RP er et av symptomene og Usher er det mest vanlige av disse I denne studien er det deltakere med både ren RP og med kombinasjonssyndromet Usher (Hartong et al., 2006). Usher har flere varianter og forløpet av RP varierer litt i forhold til varianten de har, det er også en studie som viser at sannsynligheten er større for en tidligere forverring av synsfunksjonen hos de med Usher kontra de med ren RP (Pierrache et al., 2016). En stor del av de genetiske årsakene til RP er nå kjent, men 40% er isolerte tilfeller der genetikken ikke er fullstendig kartlagt (Hartong et al., 2006; Huet et al., 2014).

Som nevnt tidligere er det store variasjoner i hvordan sykdommen manifesterer seg og forskjellige individer opplever store forskjeller i når sykdommen blir oppdaget. Noen opplever symptomer allerede i barndommen, men det er også tilfeller der noen ikke opplever symptomer frem til godt voksen alder (Hartong et al., 2006), i tillegg kan noen ha en helt normal visus selv om synsfeltet er helt innskrenket, mens andre får et fall i visus tidlig i forløpet. Allerede i 6 års alder er det mulig å se en degenerasjon av fotoreseptorene hos individer som senere utvikler RP, men alderen man regner for når sykdommen starter er typisk når de visuelle symptomene starter (Hartong et al., 2006). Det klassiske sykdomsforløpet er problemer med mørkeadaptasjon og nattblindhet i barne/ungdoms alder, hos unge voksne mister man det midt perifere synsfeltet der det typiske er 15-17% bortfall av synsfelt pr år, og ettersom sykdommen progredierer og fotoreseptorene staver og

tapper degenereres utvikler man tunnelsyn og etter hvert i 60-årene blir skarpsynet dårligere (Geruschat & Turano, 2002; Hartong et al., 2006; Huet et al., 2014).

2.3 Lys og filterglass

2.3.1 Lysstråling

Som beskrevet tidligere er det synlige lyset en del av den elektromagnetiske strålingen der bølgelengdene ligger mellom 380 – 780 nm, når lysbølgene går gjennom forskjellige optiske medier endrer de retning, hastighet og frekvens men bølgelengden er den samme (Ehlers & Bek, 2004; Valberg, 2005). Tidligere beskrev jeg hvordan lysømfintlighet og blinding skaper problemer for personer med RP, noe som også vil være avgjørende er belyningsstyrke og luminans. For å måle energitettheten som sendes ut fra en lysflate, eller hvor lys en flate er så bruker vi luminans som er candela per kvadratmeter(cd/m^2)(Ehlers & Bek, 2004). Lux er et mål på belyningsstyrken der man regner 300 lux for å være tilstrekkelig som arbeidslys, ute kan lysstyrken variere veldig fra 4-5000 lux midt på dagen på en gråværsdag til opptil 100 000 lux når det er sol (Valberg, 2005).

Siden mengden lys varierer i så stor grad er det ganske utrolig at det menneskelige øyet klarer å tilpasse seg til både skifte og variasjon av både lys farger og intensitet. Pupillen øker eller minsker i størrelse ettersom lysmengden varierer, men den stopper bare en liten del av det lyset som treffer øyet, noe av det blir stoppet av de andre mediene i øyet, men aller mest blir absorbert av netthinnen (Valberg, 2005). En måte å bremse lysmengden på er å bruke solfilter, vanlige solbriller demper mengden lys som kommer inn i øyet, men ved sykdommer som RP kan det å dempe alt lyset gjøre at det blir for mørkt. Filter glass kan fjerne deler av det synlige lyset uten å være for mørke, og de kan tilpasses forskjellige lysforhold slik at de får en bedre synsfunksjon og en bedre hverdag (Lund & Johansson, 2020).

2.3.2 Filterglass

Allerede i 1901 ble det fremsatt en hypotese om at for mye lys var skadelig for personer med RP. Først i 1970 årene ble det forsøkt å lage et gulrødt filterglass som fjernet deler av det blå lys spekteret for å beskytte stavene, noe som videre satte i gang en produksjon av det som

ble kalt RP briller (Van Den Berg, 1989). På slutten av 1970- tallet ble det utviklet glass som het Corning Photochromatic Filters (CPF), de fjerner også mye av det kortbølgede lyset og er etter hvert blitt mye brukt innen synsrehabilitering (Lund & Johansson, 2020). Filter som blokkerer blått lys, er gjerne sett på som det mest effektive kontrastøkende filteret og har i mange år vært sett på som det foretrukne filteret for svaksynte. Når man fjerner det kortbølgede lyset blir det større forskjeller mellom det medium og lang bølgede lyset og ved å se gjennom gule filter vil objekter i det blå spekteret virke mørkere og dermed skape en sterk kontrast (Wolffsohn et al., 2000).

Det har etter hvert kommet mange filter på markedet og et farget filter absorberer eller reflekterer spesifikke bølgelengder samtidig som den transmitterer andre bølgelengder. Et smalbåndet filter vil kun slippe gjennom et smalt spekter av lys, mens et bredbåndet filter slipper gjennom en større del av spekteret, og et «neutral density» eller grått filter vil dempe alle bølgelengder i samme grad slik at fargene ikke forvrenges (Schwartz, 2017). Gulrøde filter som fjerner det kortbølgede lyset ble utviklet for og forbundet med RP, men har i etterkant vært mye brukt i forbindelse med variasjoner av lysømfintlighet som rammer personer både med og uten spesifikke øyesykdommer. Som beskrevet her er det nå mange flere filtervarianter å velge mellom som fjerner spesifikke deler av lyset og det er kantfilter som fjerner alt lys under en viss bølgelengde eller polariserte glass som fjerner ikke metalliske reflekser fra omverdenen. I tillegg kan man bruke en kombinasjon av forskjellige filter som gir den samlede effekten man har behov for. Det er individuelt hvilke grader av lys demping en har behov for eller hvilke deler av lyset som gir plager, og med RP som er en progredierende sykdom kan preferansen i forhold til filtertype endre seg ettersom plagene øker utover i forløpet.

2.3.3 Effekten av filterbriller i hverdagen

Lund & Johansson(2020) fant i en studie at det ikke alltid er det blå lyset som var problemet for personer med RP, men for en andel av deltakerne i studien opplevdes det gule lyset som mest plagsomt og disse ønsket ofte filterbriller som dempet lyset mellom 530-550nm. I en annen studie fant Otsuka et al. (2020) at personer med RP hovedsakelig ble blendet av det kortbølgede lyset som ga en opplevelse av «white out» etterfulgt av smerter i øyet og de fleste foretrakk grønt glass som fjernet lyset mellom 400 og 450nm. Det er ikke funnet så

store objektive fordeler med filterglass, det blir beskrevet svake visus og kontrast økninger og noen ganger det motsatte, men den subjektive forbedringen av synsfunksjonen er god. En studie viste at personer med aldersrelatert macula degenerasjon (AMD) og RP opplevde god subjektiv forbedring på lysømfintlighet med filterbriller i forskjellige varianter også i kombinasjon med polariserte filter utendørs (Stöhlmacher, 2016). En annen studie konkluderte med at fargeskiftende glass med et selektivt blå/fiolett filter viste funksjonelle fordeler for alle som deltok (Colombo et al., 2017).

2.4 Synspedagogisk rehabilitering ved lysømfintlighet og blendingsproblematikk

Få av de studiene på filterbriller som er gjort har testet ut spesifikke filterbriller som fjerner mindre deler av det synlige lyset og på den måten går mindre utover synsfunksjonen samtidig som det skaper bedring for noen på kontrast og visus. Personer med RP har store problemer med mobilitet og synsfunksjon ettersom sykdommen progredierer, og det er et poeng for denne gruppen å beholde så mye som mulig av synsfunksjonen selv om man fjerner noe av det plagsomme lysspekteret. Geruschat og Turano (2002) beskriver fem situasjoner der personer med RP har størst problemer i hverdagen som å gå ute om kvelden, bevege seg på overbefolkede plasser, unngå lave objekter, tilpasning til ute og inne/lys eller lys og skygge og områder med dårlig belysning. Deltaker 10 beskrev også hvordan hun flere ganger hadde holdt på å snuble over barn, eller mindre objekter når hun var på en full togstasjon og hadde kommet inn fra lyset ute til det mørkere stasjonsområdet inne der hun rett og slett opplevde at hun var blind en stund.

I en rehabiliteringssituasjon er det viktig å kartlegge synssituasjonen, få innsikt i hvordan pasienten opplever sin synssituasjon nå slik at man også kan se hvilke situasjoner som er hovedproblemet for den enkelte pasient (Solvang & Slettebø, 2012). Det enkelte individ har hver sin opplevelse av sitt problem og vil ha behov for en individuelt tilpasset rehabilitering. Gjennom de siste årene er denne posisjon blitt bedret ved hjelp av at de individuelle rettighetene er styrket av pasientrettighetsloven, kommunehelseloven og rehabiliteringsforskriften (Solvang & Slettebø, 2012, s. 179).

I forskriften om habilitering og rehabilitering 2018 §3 er definisjonen slik:

Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere ... Formålet er at den enkelte pasient og bruker ... skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet. (Lovdata, 2023).

For personer med progredierende sykdommer er dette en prosess som vil ha endrede tilpasningsbehov ettersom forløpet av sykdommen gir seg til kjenne. Ved å gjøre nye undersøkelser og finne nye og bedre måter å tenke og behandle på gir det også pasientene en mulighet til en bedre hverdag med tilpassede hjelpemidler for deres eksakte situasjon og behov slik at deltakelsen i hverdagslivet blir til det beste for dem og for samfunnet.

3 Metode

I dette kapitlet blir det redegjort for metoder som er benyttet og avgjørelser som er fattet i forbindelse med planlegging og gjennomføring av denne studien. Da denne masterstudien har vært en del av et større prosjekt er også de avgjørelsene som er gjort av prosjektledelse gjort rede for, og for å skille masterstudiet og hovedprosjektet blir det konsekvent henvist til studien med henvisning til denne oppgaven og prosjektet med tanke på hovedprosjektet det er en del av. De etiske vurderinger som er gjort og reliabilitet og validitet er også sett nærmere på i dette kapitlet.

3.1 Mixed method

Mixed method vil ofte involvere både kvantitative og kvalitative komponenter, der man ved å bruke kvalitative metoder kan beskrive deler av studien, og den kvantitative til å måle eventuelle målbare komponenter (Morse & Niehaus, 2009, s. 14). Det har vært et mål i denne studien å finne filterbriller som hver deltaker subjektivt opplevde som mest behagelig og som kunne gi mest mulig ro og minst mulig energitap i form av blanding og generelle energytver knyttet til synet, samtidig er det også gjort målinger som viser om filterbrillene gir samme objektive effekt på visus og kontrastsyn som det deltakeren opplever selv og om en fargesynstest kan gi en indikasjon på hvilke filterbriller man foretrekker. I

fenomenologien er det den menneskelige erfaringen som står i fremsetet slik den oppleves i den enkeltes naturlige sammenheng (Malterud, 2002), og den menneskelige opplevelsen av sitt eget syn og synshverdag var viktig å finne frem til for å finne den beste løsningen for den enkelte og kunne gi råd basert på denne kunnskapen. På samme tid var ønsket i denne oppgaven om mulig å finne en årsakssammenheng mellom fargesyn og valg av filterbriller som er kvantitative målbare data (Ringdal, 2018).

3.2 Populasjon, utvalg og utvalgsriterier

I det prosjektet som denne studien var en del av ble det lagt opp til å ha med opptil 15 personer med tilnærmet lik distribusjon i antall med kombinert sansetap i form av Usher syndrom og ren RP. Alle deltakerne var ønsket å kunne gi god tilbakemelding på tester og det var viktig at de ikke var kommet for langt i sykdommen. Deltakerne ble rekruttert fra RP organisasjonen, Eikholt ressurscenter for døvblinde og Hurdal syn- og mestringssenter.

Det endelige antall deltakere ble 11 stykker med 6 menn i alderen 50 til 69 år, og 5 kvinner i alderen 37 til 70 år. 4 stykker hadde Usher og 7 hadde ren RP, der det var tilnærmet likt distribuert mellom kvinner og menn i hver kategori.

På grunn av sykdommens karakter ble det på forhånd diskutert om deltakere med andre degenerative nevrologiske øyesykdommer som kan gi andre typer blendingsplager eller med ubehandlet katarakt skulle få være med i studien. Ønsket var at alle deltakerne i studien skulle få tilpasset filterbriller uavhengig av eventuelle andre diagnoser slik at det ble utført en utprøving på alle sammen. Det er tatt hensyn til dette i resultat delen av studien.

3.3 Innsamling av data og dataanalyse

Innsamlingen av data til denne studien ble som tidligere nevnt gjennomført med innhenting av både subjektive og objektive målinger, der intervju og spørreundersøkelse er tenkt å komplettere de objektive resultatene. Analyser og resultater fra alle målinger er i kapittel 4 beskrevet og gjengitt både hver for seg og sammen for å vise sammenhengen.

3.3.1 Planlegging

Dette masterprosjektet ble gjort som en del av RP-prosjektet «Optimalisering av synsfunksjoner for personer med retinitis pigmentosa» som eies av Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Prosjektet ble ledet av Rolf Lund fra Eikholt Nasjonalt Ressurscenter døvblinde, med samarbeidspartnere fra Hurdal syn- og mestringssenter og USN. 5 studenter fra masterprogrammet på USN ble invitert til å delta i prosjektet og derved samle kunnskap og data som grunnlag for 5 forskjellige masteroppgaver.

Selve planlegging av prosjektet og innhenting av deltakere ble i hovedsak gjort av prosjektledelse, men i samarbeid med oss studenter. Gjennomføringen ble planlagt med 1 uke i oktober 2022, der det var satt av 1 time med hver deltaker for denne studien. Oppstarts intervju og utprøvingen av filter ble planlagt å gjennomføres av meg, mens refraksjon, synsfelt screening og fargesynstest skulle gjennomføres av andre medarbeidere i prosjektet. Utstyret som ble brukt er eid av Eikholt med EDTRS tavler standardisert for 4 meter til visus og kontrast målinger, Goldman perimetri for synsfelt screening og Panel 16 Color Vision Test som har samme fargetoner og bruksmåte som Farnsworth Panel D-15 test. Under fargesynstesten ble det brukt en True Daylight illuminator slik at alle hadde identisk lyssetting under utprøving. Det ble i tillegg satt av 2 dager den andre uken i januar der deltakerne ble invitert tilbake for oppfølging som igjen ga en mulighet for å gjennomføre spørreundersøkelsen direkte med hver deltaker.

3.3.2 Gjennomføring

Første datainnsamling ble gjort på Eikholt der alle deltakerne var invitert og bodde på fasilitetene hele uken. Alle deltakerne var med på denne studien i tillegg til en eller flere av de andre delene av prosjektet. Alle deltakerne fikk gjennomført en refraksjon for å sikre at de hadde oppdaterte brillestyrker og de som hadde endringer fikk prøve ut filterbriller med oppdaterte styrker. Det ble gjennomført monokulære synsfeltmålinger på alle, og alle fikk utført en binokulær fargesynstest der lyset også var helt identisk for alle. Både på grunn av logistikk og for at ikke resultatene skulle påvirke meg under utprøving og valg av filterbriller for hver deltaker ble synsfelt og fargesyn testet av andre slik at jeg ikke hadde resultatet av testene før etter utprøvingen. Selve filterbrille utprøvingen ble gjort individuelt ved først å gjøre et strukturert oppstarts intervju der det ble kartlagt behov og opplevelser av synet i

egen hverdag, etterpå fikk deltakerne teste ut de forskjellige filterbrillene som ble brukt i studien. Det var filterbriller i hovedsakelig gul, gulbrun, blå og blågrå kategorier, men også noen grønne og lilla varianter var med som alle deltakerne hadde mulighet til å prøve (se vedlegg 3). Hver deltaker hadde mulighet til å teste alle brillene om de ønsket, men om de ikke likte en type filter i det hele tatt så brukte vi ikke tid og krefter på å teste alle filtrene i samme kategori. Filtrene ble testet inne med tilsvarende lysforhold, men det kunne variere noe da det var overskyet noen dager og solskinn andre dager, i tillegg fikk alle deltakerne teste brillene ute også. Siden det varierte mellom overskyet og sol så var det ikke mulig for alle deltakerne å teste i like lysforhold ute. Da den objektive effekten ikke var hovedfokuset for denne studien valgte vi å gjøre visus og kontrast målingene binokulært, de ble gjort med EDTRS tavler standardisert for 4 meter og kontrastsynet ble målt på samme type tavle med 10% kontrast og notasjoner ble angitt som LogMAR (se tabell 1). Alle deltakerne fikk testet visus og kontrastsyn med og uten filter. Etter at de hadde valgt filteret de ønsket ble det bestilt og produsert en filterbrille med riktig refraksjon til alle deltakerne som de fikk tilsendt for å teste ut. Det tok noen uker før de fikk brillen slik at de fleste fikk den i slutten av november eller begynnelsen av desember og testet den gjennom jula. I andre uke i januar ble alle deltakerne invitert tilbake til Eikholt, der det ble gjennomførte en spørreundersøkelse med 9 av 11 deltakere. Den ene deltakeren var syk, og vi gjennomførte undersøkelsen pr telefon et par uker senere, den siste deltakeren fikk vi gjennomført undersøkelsen over face time omtrent en måned etter det.

3.3.3 Bearbeiding og analyse fra utprøving

Alt materialet fra undersøkelsene er i kapittel 4 gjengitt og strukturert i tabeller og forklart med tekst. Det er gjort sammenlikninger av visus uten og med filterbriller, valg av filterbriller og sammenliknet valg av filterbrille med resultatet på fargesynstesten. I drøftingene er det gjort rede for resultater både objektivt og subjektivt med henvisninger til kommentarer og observasjoner som ble gjort under undersøkelsene.

3.3.4 Utforming av oppstarts intervju og spørreskjema

Ønsket var å finne ut hvordan deltakerne opplevde hverdagen sin i forhold til lysblending og hva de mente var det største problemet i hverdagen, dette ble gjort ved å utføre et semistrukturert oppstarts intervju. Ved å bruke en spørsmålsstilling som «hvordan opplever du» ga det en åpning for deltakerne til å reflektere over og utbrodere svarene med sine opplevelser og synspunkter på spørsmålene, samtidig om det også ga en åpning for å stille oppfølgingsspørsmål der det var behov (Thagaard, 2013). I min hverdag som optiker stiller jeg denne typen spørsmål i anamnesen hver dag og det er en metode jeg er godt kjent med, noe som også ga meg også et utgangspunkt i å se på hvilke spørsmål som jeg mente kunne gi de svarene jeg var ute etter.

Etter at deltakerne hadde prøvd ut filterbrillene var målet å se på hvilke effekter de opplevde av brillene i etterkant ved hjelp av en spørreundersøkelse. Stöhlmacher (2016) brukte et spørsmålsskjema i sin masteroppgave som spørreundersøkelsen i denne studien ble bygget på, spørsmålsskjemaet var utformet med en del spørsmål der deltakerne skulle besvare hvilken effekt de opplevde av filterbrillen i forskjellige situasjoner hvor de kunne gradere fra 0-10 slik at dette også kunne sammenliknes med den objektive effekten av filterbrillene. Til slutt var det noen åpne spørsmål der det var mulighet for mer utfyllende svar.

3.3.5 Gjennomføring av oppstarts intervju og spørreundersøkelse

Tiden med hver deltaker var begrenset, og det ble satt av omtrent en halv time til intervju med hver deltaker før vi så gjennomførte utprøvingene. Intervjuene foregikk som en semistrukturert samtale, der det underveis ble tatt notater og skrevet ned stikkord, siden det ikke ble gjort opptak av samtalene ble det umiddelbart skrevet ned tanker og reaksjoner på intervjuet i etterkant.

Spørreundersøkelsen ble gjennomført på samme måte som intervjuet, der jeg stilte spørsmålene og skrev ned svarene til hver deltaker. Denne undersøkelsen var i utgangspunktet ment å sendes via mail eller pr post, men siden det underveis i prosjektet ble klart at alle deltakerne skulle komme tilbake i januar så fikk alle tid til å prøve ut filterbrillene før de kom tilbake, og jeg så en mulighet for å kunne ta denne

spørreundersøkelsen selv med hver enkelt. To av deltakerne hadde ikke mulighet til å delta på den andre uken i prosjektet, og disse ble kontaktet i etterkant der undersøkelsen ble gjennomført over telefon og på face time.

3.3.6 Bearbeiding og analyse av oppstarts intervju og spørreundersøkelse

Intervju, innhenting av objektive data og utprøvinger av filterbriller ble utført i samme setting, og jeg gjennomførte intervjuene på den måten jeg jobber til vanlig med å ta notater underveis. Ifølge Thagaard (2013) begynner analysen allerede ved nedskrivningen når man arbeider på denne måten, samtidig som det kan være lett å tolke det som blir sagt underveis med ens egen forforståelse av temaet. Denne måten å jobbe på gjorde at allerede under intervjuet startet bearbeidingen av hva deltakerne sa samtidig ga dette en god forberedelse til gjennomføringen av utprøvingen for den enkelte. Siden alle deltakerne både i et semistrukturert intervju og et strukturert spørreskjema svarte på de samme spørsmålene var det en del fellestrekk ved svarene som også kom frem under analyse.

Ved å prøve å se tingene fra deltakerens perspektiv får man en forståelse for hvordan de reagerer og hvordan de tenker (Scherman & Runesson, 2009), i tillegg med perspektivet fra fenomenologen Merlau-Ponty som snakker om livsverden med den integrerte kroppen som et sentrum for alle opplevelser gir det en måte å starte tankegangen rundt analysen. Hver deltaker har sin egen opplevelse av sitt liv og sitt syn, men under analysen var det tydelig at de har mange fellestrekk. Husserl beskriver den menneskelig erfaringen som noe han mener er utgangspunktet for all kunnskap, ved å gjennomgå datamaterialet gjentatte ganger vil det dukke opp en felles meningsdimensjon (Thomassen, 2006, s. 171). Fenomenologien er i hovedsak en beskrivende undersøkelsesmetode uten forforståelse, men en forsker vil alltid ha ett syn som farger temaet og dette vil igjen gi en fortolkning av temaet som undersøkes (Thomassen, 2006).

Ved å lese gjennom svarene på både intervju og spørreskjema flere ganger kom det frem flere temaer som utmerket seg og disse ble så delt opp i kategorier med noen underkategorier på enkelte temaer.

Å gjennomføre spørreundersøkelsen selv ga både fordeler og ulemper. Noen av fordelene var at jeg kunne forklare meningen bak spørsmålet om noe var uklart, i tillegg er det

krevende for flere av deltakerne å lese og skrive, slik at det på denne måten ble enklere å besvare undersøkelsen og alle gjennomførte undersøkelsen. Bakdelen var at det kan være vanskeligere å svare ærlig fordi mange vi ha ett ønske om å tilfredsstille den som spør, slik at selv ved å prøve å forsikre om at alle svar er viktige kan deltakerne ha gitt en bedre score enn de ville gjort ellers. Svarene på spørreskjemaet der de skulle svare et tall fra 1-10 ble summert og gjengitt med gjennomsnitt for hver kategori (se tabell 4).

3.4 Reliabilitet og validitet

I denne studien ble det lagt vekt på å beskrive så detaljert som mulig hvordan alt er gjennomført underveis og hvordan resultatene ble tolket og lagt frem. Thagaard (2013, s. 202) definerer reliabilitet som repliser barhet til metodene som er brukt, eller om en annen forsker bruker de samme metodene så vil de komme frem til det samme resultatet. Denne studien var som tidligere nevnt en del av et større prosjekt i samarbeid med institusjoner som har god erfaring på utprøvinger med personer med de samme synsproblemene. For å unngå påvirkningen av resultatet ble fargesynstester og synfelttester utført av andre og resultatene fra disse testene var ikke tilgjengelig før i etterkant av filterbrille utprøvingen.

Ved tolkning av resultatene i en studie gjør man sitt ytterste for at de har gyldighet, at de svarene man kommer frem til representerer virkeligheten og at de har validitet (Thagaard, 2013). Jeg har i denne studien sett på hvilke filterbriller personer med RP velger, og ønsket med dette å se på hva den enkelte oppga som preferanse ut fra hva de opplevde som behagelig og som kunne gjøre hverdagen bedre for den enkelte. Det ble gjennomført tester for å måle både den opplevde subjektive effekten og den objektive effekten. Kleven og Hjordemaal (2018) beskriver begrepsvaliditet der det er samsvar mellom teoretisk definisjon av et begrep og det operasjonaliserte begrepet, samtidig må det være et samsvar mellom det målte begrepet og det teoretiske begrepet. I spørreundersøkelsen fikk alle deltakerne flere spørsmål om deres opplevde effekt i flere sammenhenger der de måtte oppgi et tall mellom 0-10 for ingen effekt – full effekt, dette gir en indikasjon på hvilken effekt brillen har for den enkelte selv om det ikke kan sees på som et definitivt svar siden tolkningene er individuelle. Samtidig som valg av filterbrille og den opplevde effekten av brillene var en stor del av studien, så ønsket jeg også å undersøke om det var en årsakssammenheng mellom målt fargesyn og valg av filterbriller. Indre validitet viser til en årsakssammenheng mellom

de forskjellige variablene i studien (Kleven & Hjordemaal, 2018), der man kan se på om de spørsmålene som ble stilt i studien blir besvart av de undersøkelsene som er gjort. Alle deltakerne opplevde en subjektiv positiv effekt av filterbrillene i større eller mindre grad uavhengig av hvilken filtertype de valgte, ved måling av den objektive synsskarpheten var det ikke en så tydelig forbedring hos alle og til og med en liten forverring hos noen, men samtidig var det en tydelig sammenheng mellom resultat på fargesynstesten og valg av filterbrille.

Utvalget i denne studien var gitt på forhånd fra det prosjektet som det var en del av, alle som var med hadde enten tatt kontakt selv eller blitt kontaktet av prosjektansvarlige på grunn av tilknytningen til Hurdal, Eikholt eller RP – foreningen. De som allerede er medlem av RP - foreningen eller tilknyttet et av senterne er mest sannsynlig i større grad motivert for å prøve filterbriller da de gjerne har blitt henvist dit på grunn av plager med blant annet lysømfintlighet, samtidig er dette et veldig vanlig problem for de fleste med RP og noe som sannsynligvis kan overføres til andre med samme sykdom. Ytre validitet sier noe om gyldighetsområdet for resultatene, for å se på om de har en overførbarhet til andre personer i samme situasjon med samme problem (Kleven & Hjordemaal, 2018; Thagaard, 2013). Man kan argumentere for at et større utvalg med personer med RP som var trukket tilfeldig fra en liste vil gi en bedre representasjon, og dermed også kan gi et annet resultat. Samtidig har utvalget i denne studien en relativ stor spredning i alder, diagnosetidspunkt og kjønn, det er også stor variasjon i synsskarphet, kontrastsyn og fargesyn. Med tanke på sammenhengen mellom fargesyn og valg av filterbriller, og hvilke lysstyrke de enkelte plages mest av kan man også tenke at dette er overførbart til andre grupper som har problemer med lysømfintlighet, blendingsplager og/eller kontrastsyn.

3.5 Ethiske vurderinger

Det ble sendt søknad og behandlingen av personopplysninger i denne studien som en egen del av RP - prosjektet ble vurdert lovlig (se vedlegg 1) av Personverntjenester i Sikt (tidligere NSD – Norsk senter for forskningsdata). Prosjektet ble vurdert ikke søkepliktig til REK da det ikke frembringer ny kunnskap om helse eller sykdom. Alle målinger ble lagret i en egen kanal i Teams organisert av prosjekteier Eikholt Ressurssenter for døvblinde. Kanalen var unik for hvert av masterprosjektene der kun masterstudent, hovedveileder, biveileder og

prosjektleder hadde tilgang. Alle data ble registrert ved at prosjektdeltakerne var pseudonyme i datainnsamlingen og hadde der kun et deltakernummer. Det er kun prosjektleder som har hatt nøkkelen som knytter deltakernummer til persondata. Kanalene blir stengt etter prosjektslutt og vil oppbevares lukket av prosjekteier i ett år for kontroll. Etter det slettes alle data. Alle deltakere har enten vært brukere av Hurdal eller Eikholt og vil kunne motta tjenester som sikrer oppfølging av arbeidet i prosjektet. Et informert samtykke (se vedlegg 2) ble laget som beskrev hva prosjektet omfatter og hva deltakelse går ut på, og der det ble presisert at man når som helst har mulighet til å trekke sitt samtykke og gå ut av prosjektet.

4 Resultater og drøfting

I dette kapittelet er resultatene presentert strukturert med tabeller og tekst ettersom hva som er relevant, videre er det analysert og diskutert i drøftingene hver for seg og sammenliknet til slutt. Alle resultatene ble registrert i et registreringsskjema (se vedlegg 4) underveis, i tillegg ble intervjuet og spørreundersøkelsen registrert på egne skjemaer (se vedlegg 5 og 6).

4.1 Foretrukket filter

I denne studien ble det testet filterbriller med litt andre egenskaper enn det som tidligere er sett på som den «riktige» filterbrillen for personer med RP i tillegg til de typiske gule, oransje og røde kantfiltrene var det med noen nøytrale densityfilter og noen litt andre variasjoner. Alle deltakerne hadde mulighet til å teste alle filter som ble brukt i denne studien (se vedlegg 3), men siden alle hadde varierende grad av nattblindhet kombinert med lysømfintlighet så stoppet vi ofte etter å ha testet litt mørkere filter i de forskjellige kategoriene som ikke fungerte. Alle fikk teste glass fra forskjellige kategorier, og alle fikk teste ut flere filter både ute og inne. Selv om vi prøvde å holde parameterne stabile var lyset spesielt ute veldig variabelt på grunn av en kombinasjon av sol, tåke og regn.

4.1.1 Presentasjon av data

Tabell 2: Filtervalg hos de forskjellige deltakerne

Deltaker	Lysintensitet	Filtervalg	Fargespekter
1	Inne 855 lux Ute 4348 lux	W85D Esch Wellness Protection	Gult kantfilter med kutt på 480nm, slipper gjennom mye lys over det blå, D betyr at den slipper gjennom mer grønt som ved for eksempel trafikklys, 88% lysabsorbsjon
2	Inne 833 lux Ute 4826 lux	WP15D Esch Wellness protection	Gult kantfilter med kutt på 480nm, slipper gjennom mye lys over det blå, D betyr at den slipper gjennom mer grønt som ved for eksempel trafikklys, 50% lysabsorbsjon
3	Inne 691 lux Ute 26700 lux	N3 Shamir blå ND 41	Blått nøytralt density filter med litt dypere kutt enn N1 i det gule området 560nm, slipper gjennom mye av alle andre farger, lysdempende effekt, 41% lysabsorbsjon
4	Inne 796 lux Ute 3798 lux	N3 Shamir blå ND 41	Blått nøytralt density filter med litt dypere kutt enn N1 i det gule området 560nm, slipper gjennom mye av alle andre farger, lysdempende effekt, 41% lysabsorbsjon
6	Inne 625 lux Ute 3947 lux	G2 Shamir gult 450nm	Gult kantfilter med kutt på 450nm, 20% lysabsorbsjon
7	Inne 790 lux Ute 8947 lux	W15 Esch Wellness Protection	Gult kantfilter med kutt på 480nm, slipper gjennom mye lys over det blå, 50% lysabsorbsjon
8	Inne 691 lux Ute 1996 lux	N3 Shamir blå ND 41	Blått nøytralt density filter med litt dypere kutt enn N1 i det gule området 560nm, slipper gjennom mye av alle andre farger, lysdempende effekt, 41% lysabsorbsjon
10	Inne 737 lux Ute 13621 lux	N1 Shamir grå N44	Grått nøytralt density filter med kutt i det gule området 560nm, slipper gjennom mye av alle andre farger, lysdempende effekt, 44% lysabsorbsjon
11	Inne 698 lux Ute 1985 lux	N3 Shamir blå ND 41	Blått nøytralt density filter med litt dypere kutt enn N1 i det gule området 560nm, slipper gjennom mye av alle andre farger, lysdempende effekt, 41% lysabsorbsjon
12	Inne 730 lux Ute 3719 lux	M2 Shamir grå ND 89	Grått nøytralt density filter med dypt kutt i det gule området 560nm, slipper gjennom alle andre farger, lysdempende effekt har kantfilterkurve og er betydelig mørkere også i det blå området, 89% lysabsorbsjon
13	Inne 690 lux Ute 991 lux	G1 Shamir gul 430nm	Gult kantfilter med kutt på 430nm, 19% lysabsorbsjon

Under utprøvingen var det flere av deltakerne som ytre ønske om flere varianter av filterbriller for inne og ute, men de foretrakk stort sett filter innen samme fargespekter. Som man kan se av tabell 2 valgte 6 av deltakerne blå eller blågrå density filter som demper alt lys samtidig som de demper mest lys i det gule området. De andre 5 deltakerne valgte gule eller gulbrune kantfilter som kutter deler av det kortbølgede blå lyset.

4.1.2 Drøfting

Denne gruppen var i praksis todelt i valg av type filterbriller, selv om alle deltakerne har RP var det variasjon i hvordan de opplevde plagene fra lysblending og i hvor stor grad de opplevde forskjeller av mørkhetsgraden i de forskjellige filter variantene.

Lysblendingsplagene varierte fra moderate plager til ekstremt plaget, samtidig kunne enkelte bare ha det lyseste filteret for ellers ble det for mørkt mens andre valgte av de

mørkeste for at det skulle hjelpe godt nok. Med tanke på hvilke filtervarianter denne gruppen i hovedsak har blitt anbefalt er det overraskende at så mange valgte filter som demper mer av det gule mellombølgede lyset (se tabell 2), dette korresponderer med de funnene Lund og Johansson(2020) fant i deres studie. Deltaker 10 hadde fått flere varianter av briller med gule kantfilter tidligere, og hadde også tidligere prøvd grått filter som hun nå har i kombinasjon med det lyseste gule filteret for at det skulle dekkes av NAV. Den siste tiden hadde hun merket at hun brukte brillen med kombinasjonsfilteret mye mer fordi hun slappet mer av da, siden hun ikke ser med mørkere filter på grunn av nattblindheten så måtte hun ha de i kombinasjon. Under utprøving kunne man også se at hun rynket pannen mer når hun testet det lys gule filteret, men ble mer avslappet med en gang hun fikk teste blå eller grå filter. Deltaker 3 kom også med en kommentar om at det er det gule varme lyset hun synes er problematisk. Deltaker 4 likte både gult og blått filter og hadde en del gule/gulbrune filter som hun brukte fra før, men grunnen til at hun valgte blått nå var mest fordi hun med det klarte å se fargene på blomstene og klarte å skjelne bladene fra hverandre. Inne foretrakk hun gulbrune filter fordi alt ble roligere, mens ute opplevdes denne forstyrrende fordi den fjernet så mye av fargene. Som nevnt i innledningen (kap. 1.1) er filterbriller en viktig del i arbeidet med å gjøre synshverdagen bedre for personer med lysømfintlighet og blendingsproblematikk da det bedrer synsfunksjon, orientering og mobilitet (Eperjesi et al., 2002). Deltaker 13 beskrev dette godt når han fortalte at etter han fikk filterbrillene har han følt seg mindre innestengt, og opplevd at han har kunnet gjøre ting på andre tider av dagen en det han kunne tidligere på grunn av lysømfintligheten. Uavhengig av hvilke filterbriller deltakerne har landet på har flere gitt en beskrivelse av en opplevelse av bedre kontraster og dybdesyn, at det har blitt lettere å orientere seg og de har opplevd bedre utholdenhet.

4.2 Objektiv filtereffekt på visus og kontrastsyn

Formålet med å teste filter var at alle skulle finne et filter de opplevde ga mindre problemer med blanding og lysømfintlighet i tillegg til at det ga en bedre hverdag, men vi målte også de objektive effektene for å se om det korresponderte med det deltakerne opplevde subjektivt.

4.2.1 Presentasjon av data

Tabell 3: Presentasjon av målinger av binokulær visus og lavkontrastvisus målt på EDTRS visus og lavkontrasttavle med 10% kontrast på 4 meter målt i LogMAR med og uten filter.

Deltaker	Visus u/filter	Lavkontrast visus u/filter	Visus m/filter	Lavkontrast visus m/filter
1	0,92	---	0,92	Ser mellomrom mellom symbolene
2	0,44	1,08	0,36	1,04
3	0,04	0,28	0,04	0,16
4	0,22	0,36	0,18	0,32
6	0,14	0,24	0,14	0,28
7	0,14	0,26	0,14	0,24
8	0,06	0,16	-0,04	0,14
10	0,04	0,04	-0,08	0,04
11	---	---	1,40	---
12	0,04	0,32	0,08	0,32
13	0,26	0,58	0,14	0,54

4.2.2 Drøfting

Gjennomsnittlig var det ikke en stor objektiv effekt hos deltakerne med filterbriller på visus og kontrastsyn. Som man kan se i tabell 3 fikk deltaker 3 betraktelig bedre kontrastsyn der hun kunne se over en linje bedre med filterbrillen enn uten, samtidig var det ingen forskjell på vanlig visus med og uten filter. Dette kan forklares med at hun ble blendet av den hvite tavlen noe Zihl (2011) beskrev kunne være tilfelle for enkelte, samtidig kan kontrastsensitiviteten også økes ved hjelp av filterbriller. De fleste deltakerne så mellom 0-2 bokstaver bedre på kontrastsynet, men på vanlig visus var det litt større variasjoner der deltaker 2, 6, 8 og 13 fikk en god forbedring med omtrent en linje mens deltaker 1 ikke klarte å se noen bokstaver på kontrast tavlen. Deltaker 6 fikk en bokstav dårligere kontrastvisus med filterbrillen og deltaker 12 fikk dårligere normal visus med filter brillen og uendret kontrastsyn. Deltaker 11 hadde fått en kraftig forverring av synet på grunn av en annen sykdom og skulle egentlig ikke vært med i studien, men vi gjorde allikevel en utprøving av filter og da viste det seg at med filterbrillen kunne han skjelve noen få bokstaver på visustavlen allikevel. Gjennomsnittlig var økningen i visus 2,1 bokstaver, da ble ikke deltaker 11 regnet med, på kontrastsyn var økningen 1,5 i gjennomsnitt da var ikke deltaker 1 og 11 regnet med siden de ikke klarte å skjelve bokstaver på kontrasttavlen i det hele tatt. Som tidligere nevnt i kapittel 2.3.3 ble det ikke funnet noen tydelige objektive forbedringer av

visus eller kontrastsyn i andre studier heller, men det ble heller beskrevet en stor opplevd forbedring i den subjektive synsfunksjonen.

4.3 Subjektiv effekt av filterbrillen på lysømfintlighet og mørkeadaptasjon

Et av de store problemene for personer med RP er plager med blinding og lysømfintlighet, dette var ett av de temaene som RP – prosjektet hadde sett på som noe de ønsket å undersøke mulige tiltak for. Deltakerne fikk testet ut filterbrillene i begynnelsen av oktober, og det tok noen uker før alle brillene var produsert og sendt ut slik at de fleste fikk brillen i midten/slutten av november. Tidspunktet for spørreundersøkelsen var lagt til uke 2 i januar slik at de fleste hadde bare fått testet brillene noen få uker på forhånd. Det resulterte i at de kun fikk testet de på den mørkeste tiden av året, og dermed var det ikke alle som hadde merket så stor effekt eller følte at de hadde hatt så stort behov for brillen. Her kunne det vært en fordel at deltakerne fikk testet brillen over lenger tid og gjennom flere årstider med varierende lysforhold slik at opplevelse hadde blitt kartlagt bedre. Siden alle deltakerne fikk brillen av prosjektet så var rammen bestemt på forhånd og lik for alle så noen opplevde at passformen gjorde at de ikke hadde brukt brillen så mye som de ellers ville gjort.

4.3.1 Presentasjon av data

Tabell 4: Resultater etter spørreundersøkelse, der 8 av spørsmålene er besvart med et tall mellom 0-10 der 0 er ingen effekt, 5 er middels effekt og 10 er god effekt. De resterende spørsmålene er åpne og besvart med tekst.

Delaker	1	2	3	4	6	7	8	10	11	12	13	Sum
Alder	54	55	37	70	50	56	63	37	69	62	52	
Kjønn	M	M	K	K	M	M	K	K	M	K	M	
Diagnosetidspunkt	1997	1987	2020	1990	2005	2001	1991	2000	2003	2002	2019	
Antall dager benyttet i uken?	2	7	3	7	2	7	0	3	7	4	5	4,3
Benyttet i hvilke sammenhenge?	Inne Jobb og møter	Inne TV	Inne Ute TV	Inne Ute Gå tur Butikk	Ute Gåtur	Inne Ute Gåtur TV	Ute	Inne Ute Gåtur TV	Inne Ute TV	Ute Gåtur Butikk	Inne Ute Gåtur Butikk	
Effekt innenørs?	7	6	5	7	Ikke brukt	5	Ikke brukt	7	7	Ikke brukt	5	6,1
Effekt utenørs?	Ikke brukt	6	Ikke brukt	10	8	5	Ikke brukt	7	4	8	10	7,3
Effekt på lysømførlighet?	7	2	7	10	10	5	Vet ikke	8	5	10	5	6,3
Effekt på synsskarpheit?	Vet ikke	4	7	10	Vet ikke	7	3	0	5	8	10	4,9
Effekt på kontrastsyn?	9	6	6	10	7	7	5	0	6	10	10	6,9
Minskhet ubehag?	Vet ikke	4	0	8	8	5	5	8	6	10	7	5,5
Minskhet belastning?	8	4	0	7	7	7	Vet ikke	8	6	10	7	5,8
Størst effekt i hvilke sammenheng?	I møter med skarpt lys	TV - ser tekst og personer	Dyodesyn Mindre siltten	Snø, Tåke Skarpt lys	Slapper mer av Ute på tur Barmark	TV Sterkt sollys Flatt lys på ski	Kontrast Mer ustø når hun går Ikke mørke nok	TV Snø Skarpe lyskilder	TV Sosialt Måltider Daglige ting	Snø Flatt lys Mothys Nesten alltid Alt lys ute	Ute Sua når sola står inn Flatt lys	
Andre effekter?	Brillene har fungert fint	Nei	Bedre øybede med snø Mørketiden for mørk med briller uansett	Bedre dyodesyn og fargesyn	Best på barmark ikke snø.	Nei	Mer ustø når hun går Ikke mørke nok	Øynene slapper av	Slapper mer av	Enorm effekt Slapper av Tar vekk det lyset hun sliter med	Mer energi Mer finhet Bedre orientering Mer ute Ute på dagtid, ser issvuller og klumper	
Andre kommentarer?	Brillene er for store til å få solbrillen over		Dagform og lysforhold varrer så effekten er ikke mulig å definere	Filterglass er viktig Spennende morsomt å møte andre	Brillene skulle dekket bedre på sidene	Stor hjelp med fiterbriller med riktig styrke Viktig å møte andre	Brillene sitter ikke godt, har brukt de lite	Har ikke fått testet de nok ennå, de er for store	Ønsker fargeskiftende, fiterbriller er nødvendighet	Lærerikt å være med Gode råd	Bytt syn på fiterbriller, trodde det bare var solbriller, vil gjerne ha en mørkere også	

4.3.2 Drøfting

Som man kan se av tabell 4, var det variasjoner i hvor mye brillen ble brukt og den opplevde effekten de forskjellige deltakerne ga uttrykk for. Deltaker 8 oppga at hun ikke hadde brukt brillen i det hele tatt fordi hun hadde det mørkere inne hjemme og hadde ikke følt behovet. Under intervjuet tok hun på seg brillene og kommenterte etter en stund at hun kjente at hun kunne sittede lenger når hun hadde på seg brillene siden det var mer lys i rommet der vi satt enn hun pleide å ha hjemme. Utfra den opplevelsen hun hadde under intervjuet besvarte hun også noen av spørsmålene med effekten hun følte der og da (gjengitt i tabell 4). Siden hun merket effekten under intervjuet ble hun mer oppmerksom på hvor behagelig det var å ha de på, og hun fortsatte å bruke brillene mer under oppholdet på Eikholt. Senere samme uke kommenterte hun også at hun merket en stor forskjell på utholdenheten når hun hadde på brillene kontra å gå uten, og gledet seg til å teste de mer ute og etter hvert søke om noen mørkere til mer solrike dager. Deltaker 6 hadde heller ikke brukt brillene så mye, men han opplevde at de fungerte godt når han gikk på barmark og i skogen, men når det var snø var de alt for lyse. Brillen var egentlig tenkt å bruke inne eller når det ikke var sterkt sollys, men siden det har vært mørketid hittil hadde han ikke opplevd noe behov for å bruke brillene inne. Deltaker 1 hadde operert for sekundær katarakt på venstre øye siden vi prøvde ut filterbrillene og hadde skiftet jobb så brillene som var ment å bruke i møter og forskjellig på jobb hadde ikke blitt brukt så flittig ennå, men han regnet med å bruke de mer fremover. Deltaker 10 kunne brukt brillene mer, men oppga at hun ikke trivdes med at de var alt for store for henne og at dette stoppet henne i å bruke de mer. Hun opplevde daglig ekstrem lysømfintlighet og hadde et stort behov for å dempe lyset i omgivelsene, samtidig kunne hun ikke bruke mørkere enn de lyseste filtervariantene for da så hun ikke i det hele tatt. Noe alle deltakerne beskrev var at de syntes det var vanskelig med overgangen fra lyst til mørkere, og at når det var overskyet eller skumring så hadde de problemer med å se kontraster i omgivelsene så det ble vanskeligere å orientere seg, noe brillene hjalp med for enkelte.

De 8 andre deltakerne hadde brukt brillene fra 4 – 7 dager i uken og var stort sett fra middels til veldig fornøyd. Deltaker nr 12 opplevde ekstremt lysømfintlighet og hadde noen gule filterbriller hun brukte på TV og data, i tillegg brukte hun gule filterlinser som hun brukte grå briller over når hun trente. Under utprøving valgte hun noen filterbriller som var

veldig mørke da hun var veldig glad i å være ute, og hun beskrev at effekten var enorm og hun slappet mye mer av. På Eikholt synes hun brillene fungerte like bra inne og ute selv om de var mørke, men hjemme har hun stort sett brukt de ute og nevnte at hun ønsket å få noen filterbriller i samme kategori, men lysere til innebruk også. Flere nevnte at de kunne tenke seg forskjellig filter til forskjellig bruk og deltaker 7 oppga at effekten av brillene han har fått i studien kunne variere fra 2 - 8 etter hvilke lysforhold han var i. Deltaker 13 trodde filterbriller var det samme som solbriller og hadde ikke helt troen på at dette ville fungere for ham. Han hadde med brillene vært mer ute på dagtid fordi han ikke ble så sliten i øynene lenger og opplevde en større frihet til å bevege seg ute når det passet ham i stedet for å vente til skumringen, eller å bare være ute når det var overskyet og dunkelt lys ute. I tillegg kunne han nå la sollyset komme inn i stuen uten å lukke for gardinene fordi brillene dempet alt gjenskinnet fra blanke flater hjemme.

Alle deltakerne bortsett fra en opplevde at de hadde fått middels til veldig god hjelp mot lysømfintligheten, og flere ga tilbakemelding på at de slappet mer av. Mange beskrev også opplevelsen av at det var lettere med overganger fra lys til mørke fordi de nå så hva som var i skyggene, selv om fra sterkt sollys til mørke fortsatt var en utfordring. Den gjennomsnittlige effekten i forskjellige situasjoner varierte fra 4,9 – 7,3 og ga en god pekepinn på at brillene fungerte bra, samtidig var det et lite utvalg og gjennomsnittet var ikke nødvendigvis representativt. Selv om alle hadde samme øye sykdom var det store variasjoner i opplevelse av eget syn og lysømfintlighet, og valg av filtertype og mørkhetsgrad var også variert. Ved å gjengi de tilbakemeldingene som har kommet fra den enkelte deltaker gir det en god beskrivelse av hvor subjektivt opplevelsen av lysømfintlighet og funksjon er selv om de har samme øye sykdom.

4.4 Subjektiv effekt på synsskarphet og kontrastsyn

Den objektive effekten av synsskarpheten viste ikke en veldig stor effekt av filterbriller på evnen til å skjelne detaljer med normal kontrast og lav kontrast. Den subjektive opplevelsen til den enkelte deltaker derimot ga et litt annet bilde av effekten, der den enkelte deltaker beskrev hvordan de opplevde hverdagen etter å ha testet filterbriller.

4.4.1 Presentasjon av data

Svarene på spørsmålene fra spørreundersøkelsen (se vedlegg 6) i uke 2 er gjengitt i tabell 4, og der har deltakerne beskrevet effekten på kontrastsynet som generelt bedre enn effekten på skarpsynet. På kontrastsynet var de fleste enige om middels til god effekt, men på skarpsynet var det større variasjon i svarene.

4.4 2 Drøfting

En av grunnene til at det er uenighet om effekten av filterbriller i fagmiljøet er at det er vanskelig å måle en stor objektiv effekt av hjelpemiddelet, selv om enkelte studier har vist gode resultater på visus og kontrastsyn for noen øyesykdommer (Rosenblum et al., 2000). Når det gjelder den subjektive effekten derimot er det ganske stor enighet om at filter har effekt for de menneskene som har behov for det. Den umiddelbare effekten deltaker 12 beskrev under utprøving av filterbrillene var at han kunne se forskjellen på gress og asfalt. Der vi gikk var det en smal asfaltert sti og gress på begge sider av denne stien, det var også en malt hvit stripe midt på asfalten i gangretning, og han hadde ikke klart å se hvor asfalten stoppet og gresset begynte. Med brillene var kontrasten mellom gress og asfalt helt tydelig og han opplevde at han fikk tilbake 3D synet sitt som han sa. Under intervjuet beskrev han hvordan han kunne orientere seg ute uansett hva slags lys det var, nå klarte han å skjelne issvullene og kunne gå ute selv om det var midt på dagen. Når kontrastsynet gis en forbedring vil det gi en opplevelse av dybde i terrenget, der skyggene ikke bare oppleves som mørke flekker, men nyanser av forskjellige høyder i terrenget. Flere av deltakerne beskrev hvordan de igjen klarte å skjelne konturer når det var flatt lys, og at dybdesynet igjen fungerte. Deltaker 2 hadde mange filterbriller fra tidligere, men de var mye mørkere på grunn av hans sterke plager av blinding. Han ønsket selv en filter brille han kunne bruke inne, og opplevde med den nye brillen at han kunne se mennesker på skjermen og klarte også lese teksten på Tv igjen. Det samme opplevde deltaker 11 som den siste tiden bare hadde brukt TV som radio fordi han ikke kunne skjelne bildene på skjermen, når han fikk de nye filter brillene kunne han igjen se på TV og skjelne menneskene på skjermen.

Mange av deltakerne hadde filter briller fra tidligere som fungerte greit, men det mange beskrev var at de ikke dekket behovet i alle situasjoner. Noen hadde briller som ikke var helt oppdatert med ny styrke, og andre hadde briller som var noen år gamle og ikke fungerte like

godt lenger enten fordi behovet var endret eller progresjonen av sykdommen gjorde at de ikke lenger fungerte slik de hadde gjort til å begynne med. To av deltakerne hadde aldri testet filterbriller tidligere, og visste ikke om de egentlig ønsket noen filterbrille. De hadde prøvd forskjellige solbriller og opplevde ikke at det hjalp noe særlig og mange ganger var de for mørke. Begge to ble positivt overrasket under utprøvingen, de var ikke klar over hvor godt en filterbrille kunne dempe plagene fra lys samtidig som de også kunne skape god kontrast oppfattelse og bedre orienteringsevne. I etterkant ønsket de å få hjelp til å teste flere filterløsninger som kunne fungere i forskjellige situasjoner og lysforhold slik at de kunne få tilbake noe av den hverdagen de opplevde var borte etter at sykdommen etter hvert hadde progrediert.

4.5 Analyse av intervju og spørreundersøkelse

Personer med RP opplever et gjentakende behov for rehabilitering siden dette er en sykdom som endrer seg over tid, samtidig er det vanskelig å si hvordan forløpet vil bli siden det er så store forskjeller i forløp hos den enkelte. Når det er et behov for rehabilitering så gjelder ikke det bare det man kan se ved objektive tester, men også hvordan den enkelte opplever sine symptomer slik at tilretteleggingen tar vare på hele mennesket. Den fenomenologiske tilnærmingen legger til rette for humanistisk rådgivning der det legges like stor vekt på de ytre faktorer som de indre (Johannessen et al., 2010). For å få innblikk i hvordan den enkelte opplevde sin synshverdag for best å finne frem til det filteret de hadde mest behov for valgte jeg å gjøre et oppstarts intervju, i tillegg for å få svar på om det var en opplevd effekt av filterbrillene svarte alle på en spørreundersøkelse i etterkant.

4.5.1 Presentasjon av resultater

Det ble utført et strukturert intervju (se vedlegg 5) og en spørreundersøkelse (se vedlegg 6) der resultatene kan sees i tabell 4. Svarene på intervjuet og resultatene ble så gått gjennom og kategorisert etter 6 temaer:

Blending - motlys – lav sol (høstsol) – lysfarge

Nattblindhet – lyspunkt for orientering

Mørkeadaptasjon – endring av lys – ut/inn – skumring – 1-20 minutter for tilpasning av endring

Kontrast – dybdesyn – mer aktivitet med briller – ser skygger som ikke er der uten briller

Crowding – orientering – oversikt

Dagsform – blir fort sliten – slapper mer av med briller

4.5.2. Drøfting av analyse

Merleau-Ponty beskrev livsverden som den verden vi lever våre liv (Berndtsson, 2005, s. 84), med det legger han vekt på at den menneskelige sanseoppfatningen ligger til grunn for vår opplevelse av verden. Under intervjuene kom det frem flere områder som var gjentakende i svarene hos deltakerne, spesielt ett av svarene som ble gjentatt var lav høstsol og motlys. Dette var tydelig en av tingene som alle opplevde som veldig plagsomt, siden intervjuet og spørreundersøkelse ble utført i oktober og januar så var det også problemer de erfarte daglig og man kan spørre seg om dette var ting som ville kommet opp som et tema om det i stedet hadde vært sommer og lysere ute. Individ og verden henger sammen i livsverden teorien, på samme måte vil nylige hendelser være mer fremtredende i hukommelsen og om vi endrer omverdenen så kan det være andre erfaringer som kommer først frem (Bengtsson & Berndtsson, 2015). En av de første tingene mange som senere får diagnosen RP erfarer er nattblindhet, dette gjenspeiler seg ikke bare som å se dårligere enn andre, men de ser rett og slett ikke i mørket. To av deltakerne fortalte at de tidligere måtte stoppe bilen under en eller flere anledninger fordi de ikke kunne se lenger på grunn av skumring og mørkesyn, og flere beskrev hvordan de etter hvert sluttet å kjøre når det var mørkt eller at de ikke fikk lov til å kjøre når det var mørkt for å beholde førerkortet. Det kom også frem hvordan flere av

deltakerne hadde klart å orientere seg ved hjelp av ett lyspunkt lenger frem, selv om de ikke klarte å se hvor de satte føttene. Sammen med mørkesynet var også mørkeadaptasjon en av de tingene som ble trukket frem, det å komme inn i en butikk og måtte stå og vente flere minutter før de kunne klare å se og orientere seg. Deltaker 12 og 13 beskrev at de så skygger som ikke var der, at det var vanskelig å bevege seg ute fordi de ikke klarte å skille ut hva som var skygger og hva som var endringer i naturen. Kontrast og crowding var to temaer som gikk litt over i hverandre under analysen, flere av deltakerne beskrev hvordan det ble vanskeligere å orientere seg når det var mange mennesker rundt. Å bevege seg rundt ble vanskeligere når det var mange mennesker i nærheten, og en av deltakerne beskrev at hun opplevde det som vanskeligere å oppfatte kontrastene og at stresset med situasjonen rett og slett ga henne tåkesyn. Det at det blir et forventningspress gjør at det å orientere seg blir enda vanskeligere, mange sanseintrykk på en gang gir et psykisk stress som vanskeliggjør prosessen med å tolke synsintrykkene. Med et innsnevret synsfelt i tillegg til kontrastproblematikk og mørkeadaptasjon blir det så et uoverstigelig problem å få nok oversikt til å orientere seg i slike situasjoner at mange etter hvert prøver å unngå disse situasjonene. Noen benytter seg av teknikker for å redde seg i situasjonen, mens andre slutter å oppsøke disse situasjonene ved å slutte å være sosiale, eller slutte å gå på tur.

I kapittel 2.4 vises det til Geruschat & Turano (2002) sine fem områder som personer med RP har problemer med, dette samsvarer med de temaene som kom frem gjennom analysen, men i tillegg kom det frem en ting til og det er hva dette førte til. Et gjentakende tema som kom tilbake, var dagsform og en følelse av slitenhet. Blending førte til at de ble raskere tappet for energi, ikke bare på grunn av blendingen i seg selv, men det at den forstyrret alle de andre synsfunksjonene som også krevde energi. Flere av tilbakemeldingene i etterkant var en opplevelse av å slappe av, å få mer energi. Det å bruke filterbrillene gjorde det enklere å fungere i hverdagen, at man kunne gå på tur og ikke være redd for å falle, at bedre kontraster og dybdesyn gjorde det enklere å orientere seg. Og den subjektive direkte opplevelsen av hvordan noe oppleves er nettopp det som er fenomenologiens fokus, det som Husserl kaller den levde erfaringsverden (Thomassen, 2006, s. 83). Denne erfaringsverdenen kan ha mange fellestrekk i en gruppe der alle har opplevd den samme problematikken, men den er fortsatt individuell. De felles temaene som kom frem viste tydelig at dette var noe som alle kjente seg igjen i, men de opplevde det i forskjellig grad, i

forskjellige liv der alle hadde sine individuelle områder som betydde mer enn andre områder. I de individuelle livene der viktigheten av deres egne områder hadde betydning for deres hverdagsliv, og der valget av hjelpemidler som en filterbrille måtte velges ut fra deres egne opplevelser av sitt syn, sin synsfunksjon og sin hverdag. Der den enkeltes livsverden var i fokus for prosessen med å finne tilbake til den hverdagen de så gjerne igjen ønsket å være en deltaker i med tilpasninger som kunne gi de mer rom til å fungere, kanskje ikke fungere som før, men godt nok.

4.6 Sammenheng mellom fargesyn, synsfelt og valg av filter

Et av spørsmålene i denne oppgaven var om vi kunne se en sammenheng mellom resultatet på en fargesynstest og valg av filter, og om fargesynet kunne forutsi hvor langt sykdommen er fremskredet. Det ble også målt synsfelt på alle deltakerne da dette sammen med de andre resultatene kunne gi en bedre indikasjon på den totale synsfunksjonen og også sees i sammenheng med resultatet på fargesynstesten.

4.6.1 Presentasjon av data

Tabell 5: Resultat av fargesynstest sammenliknet med valg av filter og synsfelt for beste øye

Deltaker	Fargesynsdefekt	Valg av filter	Synsfelt i grader
1	Tritan	W85D Esch Wellness Protection	Sentralt 5
2	Tritan	W15D Esch Wellness protection	Sentralt under 5
3	Normal	N3 Shamir blå ND 41	Sentralt opp til 10
4	Tritan	N3 Shamir blå ND 41	Sentralt 8-10
6	Normal	G2 Shamir gult 450nm	Sentralt 10-15
7	Tritan	W15 Esch Wellness Protection	Forskjøvet 20-30
8	Normal	N3 Shamir blå ND 41	Sentralt 7-12
10	Normal	N1 Shamir grå N44	Sentralt 25 -30 + perifert
11	Ser ikke farger overhodet	N3 Shamir blå ND 41	Uspesifisert
12	Normal	M2 Shamir gråblå ND 89	Sentralt 12
13	Tritan	G1 Shamir gul 430nm	Sentralt 30-40

Som vi kan se i tabell 5 så klarte ikke deltaker 11 å skille mellom fargene i det hele tatt, han klarte bare å se noen få punkter på synsfeltmålingen med det ene øyet og var ikke representativ for denne sammenlikningen. Av de 10 deltakerne som vi kan sammenlikne var det 5 stykker som hadde normalt fargesyn og 5 stykker som hadde fargesynsdefekten tritan.

4 av 5 med normalt fargesyn valgte filternyanse i blå eller grå density, og 4 av 5 deltakere med tritan fargesynsdefekt valgte gult eller gulbrunt kantfilter. Det er ingen klar sammenheng mellom størrelse på synsfelt og fargesyn eller valg av filter.

4.6.2 Drøfting

I denne studien var ønsket å se om det var noen klar sammenheng mellom resultatet på en fargesynstest og hvilken filterbrille den enkelte valgte. Som beskrevet tidligere i kapittel 2.1.3 har mennesker 3 forskjellige fotoreseptorer som er sensitive for forskjellige deler av lyset som treffer netthinnen og når de blir skadet blir fargesynet svekket. Hos personer med RP er det S tappene som først blir svekket og da oppstår fargesynsdefekten tritan. Siden synsfeltet hos personer med RP gradvis blir redusert er det naturlig å tenke at når synsfeltet er kommet til en viss størrelse så er sykdommen kommet til et visst punkt, og når synsfeltet er redusert ytterligere vil fargesynet etter hvert bli svekket. Det som ikke passer inn med denne tanken er at hos hvert individ er distribusjonen av fotoreseptorene forskjellig og de varierer noe i antall også, i tillegg svekkes ikke synsfeltet symmetrisk og på samme måte hos alle. Etter å ha sett på synsfeltet hos alle deltakerne, og sett på resultatet av fargesynstesten var det ikke en tydelig sammenheng mellom de to. Siden synsfeltet ble testet monokulært, men det ikke ble testet monokulært fargesyn hos deltakerne vil dette være en feilkilde og man kan ikke si bastant at det ikke var en sammenheng. Samtidig hos deltaker 13 var synsfeltet relativt stort på begge øyne mens fargesynet var svekket, og hos deltaker 8 var synsfeltet relativt lite mens fargesynet var normalt selv om hun selv beskrev at hun hadde problemer med å se forskjell på grønt og blått, noe som igjen kan komme av at stavene ikke lenger fungerer for som nevnt i kapittel 2 kan stavene i noen tilfeller hjelpe med å skille enkelte fargetoner. En D-15 fargesynstest er ikke nødvendigvis sensitiv nok, og en mer sensitiv test ville kanskje gitt et annet resultat. En annen feilkilde er også at noen deltakere hadde problemer med å holde fokus eller i det hele tatt se punktet de skulle holde fokus da det burde vært litt større, slik at synsfeltscreeningen i seg selv ikke er helt nøyaktig, men den gir allikevel et bilde. Så kan man diskutere om hva som sier hvor langt sykdommen er kommet, det er klart at når synsfeltet er redusert ned til 10 grader så har sykdommen kommet ganske langt, men samtidig hvis fargesynet er normalt så vil det også si at hoveddelen av tappene er i behold og ikke svekket foreløpig. Jeg kan ikke svare på om

fargesyn eller synsfelt gir størst indikasjon på hvor langt sykdommen er kommet, men begge deler hver for seg og til sammen sier noe om hvor god synsfunksjonen til den enkelte er som også er det viktigste for den det gjelder og for synsrehabiliteringen.

Tilfeldigvis var gruppen delt i 2 når det gjaldt resultat på fargesynstesten og valg av filterbriller, det var 5 stykker med normalt fargesyn og 5 stykker med fargesynsdefekten tritan, det var 5 stykker som valgte kantfilter og 5 stykker som valgte de mer utradisjonelle filtervariantene. Jeg visste ikke fargesynsresultatene eller resultatene på synsfelt under utprøvingen av filterbriller og begge deler ble gjort av andre slik at det ikke var noe påvirkning den ene eller andre veien. 4 av 5 med normalt fargesyn valgte blått eller grått density filter, de opplevde det som mer behagelig og at det dempet det lyset som de opplevde som slitsomt. Deltaker 6 hadde normalt fargesyn og fortalte at han begynte å bli mer plaget av lysømfintlighet i fjor sommer, og opplevde at det nå var blitt vanskeligere å komme inn fra sterkt sollys og det var blitt enda verre i skumringen. Han valgte et lyst oransje glass for å se om det kunne fungere bedre i lyssettinger der lyset var mer dempet, men som han samtidig kunne trenge mer kontrast. Han har testet brillen ute og beskrev en bedring på bar mark i skogen fordi han så bedre der det var skygger, men på grunn av mørketiden hadde han ikke opplevd noe behov inne. I den andre gruppen der alle hadde en fargesynsdefekt var det også 4 av 5 som valgte kantfilter, det hjalp med kontrastsynet og dempet det lyset som opplevdes som ubehagelig. Deltaker 4 valgte blått density filter, men hun syntes gulbrunt kantfilter var like behagelig inne, ute derimot foretrakk hun det blå både fordi hun kunne se fine farger og fordi hun opplevde det som roligere og det ga henne bedre dybdesyn.

I begge gruppene var det 4 av 5 som valgte filtervariant som korresponderte med resultatet på fargesynstesten, dette ga en god indikasjon på at en fargesynstest kan være med på å gi en anelse om hvilke filter som vil gi best resultat for den enkelte. Samtidig var det en i hver gruppe som valgte et annet filter enn det man kunne forventet ut fra resultatet på fargesynstesten, noe som bekreftet hvor viktig det er å betrakte hver utprøving av filterbriller som en individuell utprøving der hver person må få teste det som fungerer for dem.

5 Oppsummering og avsluttende refleksjon

I denne masteroppgaven har jeg fått lov til å være en del av et større prosjekt på Eikholt Nasjonalt ressurscenter for døvblinde, der målet har vært å optimalisere synsfunksjoner for personer med RP. Min del av dette prosjektet var å utføre en utprøving av filter på personer med RP, som var en videreføring av et tidligere prosjekt på Eikholt av Lund og Johansson (2020) som viste at personer med RP noen ganger velger utradisjonelle filtervarianter. I tillegg ønsket jeg å se om det var en sammenheng mellom resultatet på en fargesynstest og valg av filterbrille.

De fleste deltakerne opplevde forbedret kontrast og et mer avslappet syn med filterbrille uavhengig av hvilke filter de hadde valgt, den objektive testen viste også at de fleste fikk noe forbedret visus og/eller kontrastsyn. Resultatene viste også at det var en klar sammenheng mellom fargesyn og filtervalg, selv om det ikke var helt entydig. Som beskrevet tidligere var opplevelsen hos deltakerne at synsfunksjonen ble bedre når de brukte filterbriller uavhengig av om de hadde normalt fargesyn eller om de hadde valgt det ene eller andre filteret. Den individuelle opplevelsen med det filteret de hadde funnet som fungerte for dem viste at ja flere med RP velger en annen type filter enn det som er sett på som den tradisjonelle RP brillen, men det gir fortsatt en forbedring av kontrast og generell synsfunksjon. Som deltaker 10 beskrev har hun alltid fått høre at hun må ha gule filter for å bedre kontrasten, men hun hadde ikke problemer med kontrastsynet ennå, hun hadde problemer med lysømfintlighet og blinding. Og som denne studien viste så var det ikke bare de tradisjonelle filtrene som gir kontrastforbedring heller, alle filtervariantene som har blitt valgt ga en opplevd bedring av kontrast fordi det fjernet lysblendingen og økte synsfunksjonen. Deltakerne beskrev at de kunne slappe av, de fikk mer frihet og kunne fungerer bedre i hverdagen.

Siden RP er en progredierende sykdom så er det så viktig å jobbe for en bedring av den hverdagen den enkelte opplever der og da, man kan ikke tenke at denne brillen skal fungere for deg for alltid, men tenke at denne brillen fungerer for deg her og nå og så får vi se når fremtiden er her om dette valget må endres på. Den individuelle opplevelsen hos hver og en av deltakerne er viktig å ta hensyn til når man skal finne et hjelpemiddel som fungerer godt.

De fleste deltakerne hadde brukt filterbriller tidligere, og noen var fornøyd med det de hadde, men trengte en annen mørkhetsgrad enn tidligere, noen valgte andre farger enn de

hadde fått tidligere fordi de hadde egentlig ikke fått velge fritt på andre utprøvinger. Dette er både et resultat av at noen filtervarianter ikke er godkjent hos NAV, men også fordi det er «opplest og vedtatt» at kantfilter er det som fungerer og som gir bedre kontrast for alle, det kan også være et resultat av miskommunikasjon. For å unngå denne miskommunikasjonen ble det gjennomført et intervju der problemet ble kartlagt slik at alle skulle få briller som passet til deres behov, under analysen i etterkant kom det frem temaer som viste fellestrekk hos alle deltakerne i hva de opplevde i hverdagen. Det viste også at selv om det var felles opplevelse av fenomener så var det også individuelle tilpasninger hos hver og en. Det har heldigvis begynt å bli mer vanlig å prøve ut andre varianter av filter, og det har blitt mer kjent at det finnes forskjellige filter som fungerer for forskjellige mennesker og som også oftere velges av personer med enkelte diagnoser. Det er viktig at vi som skal hjelpe disse menneskene med å prøve ut forskjellige typer filter er gode på å kommunisere at dette er et individuelt valg og at det ikke alltid er en fasit på hva som er riktig for den enkelte.

5.1 Veien videre

Filterbriller er et hjelpemiddel som fortsatt er diskutert på grunn av svake objektive resultater av effekt, samtidig som det er usikkerhet om hvilke filtertype som egentlig hjelper og hva som vil fungere bedre for de forskjellige sykdommer. I denne oppgaven er det vist en betydelig sammenheng mellom fargesyn og valg av filterbrille, den har satt søkelyset på en litt annen måte å nærme seg svaret på hvilken filtertype som fungerer for den enkelte. Samtidig som sammenhengen mellom de objektive testene er vist, er det også konkludert med at den individuelle opplevelsen alltid må være i fokus siden vi ikke nødvendigvis klarer å finne svaret på alle faktorene som bestemmer hva som fungerer for den enkelte. Å finne nye måter å løse problemer på må være et stadig mål for å komme videre i denne diskusjonen.

Om jeg skulle gjøre dette prosjektet om igjen ville jeg flyttet utprøvingen til tidligere på året og over flere dager slik at deltakerne fikk testet filterbrillene over tid og med mer like lysforhold utendørs, i tillegg gitt de mer tid til å teste brillene før jeg gjennomførte spørreundersøkelsen. Utvalget kunne gjerne vært noe større og om mulig innhentet mer tilfeldig og med større aldersvariasjon. Å se fargesynet i sammenheng med valg av filterbriller kan gjøres på flere grupper en personer med RP. En mer sensitiv fargesynstest vil kanskje også gi indikasjoner på hvorfor noen er mer lysømfintlig enn andre, eller om det er

små svakheter hos reseptorene som ikke nødvendigvis er oppdaget ved andre undersøkelser eller som ikke er tenkt på tidligere. Uansett er resultatene i denne studien interessante og vel verdt å se videre på i nye prosjekter.

Litteraturliste

- Alexander, K. R., Fishman, G. A., & Derlacki, D. J. (1996). Intraocular light scatter in patients with retinitis pigmentosa. *Vision Research*, 36(22). [https://doi.org/https://10.1016/0042-6989\(96\)00068-5](https://doi.org/https://10.1016/0042-6989(96)00068-5)
- Baraas, R. C., Carroll, J., Gunther, K. L., Chung, M., Williams, D. R., Foster, D. H., & Neitz, M. (2007). Adaptive optics retinal imaging reveals S-cone dystrophy in tritan color-vision deficiency. *J Opt Soc Am A Opt Image Sci Vis*, 24(5), 1438-1447. <https://doi.org/10.1364/JOSAA.24.001438>
- Bek, T., & Ehlers, N. (2004). Retina. Nethinden. In G. Høvdning (Ed.), *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (14. utg. redaktør: Gunnar Høvdning ... [et al.]. ed.). G. Høvdning I kommisjon hos: Studia.
- Bengtsson, J., & Berndtsson, I. C. (2015). Elevers och lärares lärande i skolan – livsvärldsliga grunder. In J. Bengtsson & I. C. Berndtsson (Eds.), *Lärande ur ett livsvärldsperspektiv* (pp. 15-34). Gleerups.
- Berndtsson, I. C. (2005). Tekniska hjälpmedel, synskadade och samhället. . In J. Bengtsson (Ed.), *Med livsvärlden som grund. Bidrag till utvecklandet av en livsvärldsfenomenologisk ansats i pedagogisk forskning* (pp. 81-103). Studentlitteratur.
- Bertelsen, T., & Høvdning, G. (2004a). Oversikt over øyets anatomi. In G. Høvdning (Ed.), *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (14. utg. redaktør: Gunnar Høvdning ... [et al.]. ed.). G. Høvdning I kommisjon hos: Studia.
- Bertelsen, T., & Høvdning, G. (2004b). Visus. Synstyrke. In G. Høvdning (Ed.), *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (14. utg. redaktør: Gunnar Høvdning ... [et al.]. ed.). G. Høvdning I kommisjon hos: Studia.
- Bron, A. J., Tripathi, R. C., Tripathi, B. J., & Wolff, E. (1997). The Retina. In *Wolff's anatomy of the eye and orbit* (8th Anthony J. Bron, Ramesh C. Tripathi, Brenda J. Tripathi. ed.). Chapman & Hall.
- Chang, A., Ritter, S. E., & Yu, X. X. (2016). *Neurovision rehabilitation guide*. CRC Press/Taylor & Francis Group.
- Colombo, L., Melardi, E., Ferri, P., Montesano, G., Samir Attaalla, S., Patelli, F., De Cilla, S., Savaresi, G., & Rossetti, L. (2017). Visual function improvement using photocromic and selective blue-violet light filtering spectacle lenses in patients affected by retinal diseases. *BMC Ophthalmology*, 17(1), 149. <https://doi.org/https://dx-doi-org.ezproxy2.usn.no/10.1186/s12886-017-0545-9>
- Ehlers, N., & Bek, T. (2004). Synssansen. In G. Høvdning (Ed.), *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (14. utg. / redaktør: Gunnar Høvdning ... [et al.]. ed.). G. Høvdning I kommisjon hos: Studia.
- Elliott, D. B., & Flanagan, J. (2003). *Clinical procedures in primary eye care* (2nd ed.). Butterworth-Heinemann.
- Eperjesi, F., Fowler, C. W., & Evans, B. J. (2002). Do tinted lenses or filters improve visual performance in low vision? A review of the literature. *Ophthalmic Physiol Opt*, 22(1), 68-77. <https://doi.org/10.1046/j.1475-1313.2002.00004.x>
- Fagerholm, P. (2004). Synbanorna. In G. Høvdning (Ed.), *Oftalmologi : nordisk lærebok og atlas* (14. utg. redaktør: Gunnar Høvdning ... [et al.]. ed.). G. Høvdning I kommisjon hos: Studia.
- Geruschat, D., & Turano, K. (2002). Connecting Research on Retinitis Pigmentosa to the Practice of Orientation and Mobility. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 96(2), 69-85. <https://doi.org/10.1177/0145482X0209600202>
- Hartong, D. T., Berson, E. L., & Dryja, T. P. (2006). Retinitis pigmentosa. *Lancet*, 368(9549), 1795-1809. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69740-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69740-7)
- He, M., Wu, T., Zhang, L., Ye, W., Ma, J., Zhao, C., Liu, J., & Zhou, J. (2022). Correlation between neutrophil-to-lymphocyte ratio and clinical manifestations and complications of retinitis pigmentosa. *Acta Ophthalmol*, 100(1), e278-e287. <https://doi.org/10.1111/aos.14880>
- Huet, R. A. C. v., Collin, R. W. J., Siemiatkowska, A. M., Klaver, C. C., Hoyng, C. B., Simonelli, F., Khan, M. I., Qamar, R., Banin, E., Cremers, F. P. M., Theelen, T., Hollander, A. I. d., Born, L. I. v. d., & Klevering, B. J. (2014). IMPG2-Associated Retinitis Pigmentosa Displays Relatively Early Macular Involvement. *Investigative ophthalmology & visual science*, 55, 3939-3953.
- Hunt, D. M., & Carvalho, L. (2016). The Genetics of Color Vision and Congenital Color Deficiencies. In J. Kremers, R. C. Baraas, & N. J. Marshall (Eds.), *Human Color Vision*. Springer. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1331440&site=ehost-live>
- Joesch, M., & Meister, M. (2016). A neuronal circuit for colour vision based on rod-cone opponency. *Nature*, 532(7598), 236-239. <https://doi.org/10.1038/nature17158>
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2010). *Rådgivning. Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (Vol. 3). Gyldendals akademisk.
- Kleven, T. A., & Hjørdemaal, F. (2018). *Innføring i pedagogisk forskningsmetode : en hjelp til kritisk tolking og vurdering* (3. utg. ed.). Fagbokforl.

- Kremers, J., Silveira, L. C. L., Parry, N. R. A., & McKeefry, D. J. (2016). The Retinal Processing of Photoreceptor Signals. In J. Kremers, R. C. Baraas, & N. J. Marshall (Eds.), *Human Color Vision*. Springer International Publishing. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nlebk&AN=1331440&site=ehost-live>
- Lovdata. (2023). *Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*. lovdata.no. Retrieved 06.04.2023 from https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256#KAPITTEL_2
- Lund, R., & Johansson, A.-B. (2020). En bedre utprøving av filterbriller for personer med lysømfintlighet og nedsatt synsfunksjon. *Optikeren, Tidsskrift for norsk optometri og synsvitenskap*(3), 40-44. <https://www.optikerne.no/getOptikeren.php?Page=41&issue=optikeren202003&ID=46299531>
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning - Forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 122(25), 2468-2472.
- Morse, J. M., & Niehaus, L. (2009). *Mixed method design : principles and procedures* (Vol. volume 4). Left Coast Press.
- Otsuka, Y., Oishi, A., Miyata, M., Oishi, M., Hasegawa, T., Numa, S., Ikeda, H. O., & Tsujikawa, A. (2020). Wavelength of light and photophobia in inherited retinal dystrophy. *Scientific Reports*, 10(1), 14798. <https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1038/s41598-020-71707-2>
- Pierrache, L. H. M. M. D., Hartel, B. P. M. D., van Wijk, E. P., Meester-Smoor, M. A. P., Cremers, F. P. M. P., de Baere, E. M. D. P., de Zaeytijd, J. M. D., van Schooneveld, M. J. M. D. P., Cremers, C. W. R. J. M. D. P., Dagnelie, G. P., Hoyng, C. B. M. D. P., Bergen, A. A. P., Leroy, B. P. M. D. P., Pennings, R. J. E. M. D. P., van den Born, L. I. M. D. P., & Klaver, C. C. W. M. D. P. (2016). Visual Prognosis in USH2A -Associated Retinitis Pigmentosa Is Worse for Patients with Usher Syndrome Type IIa Than for Those with Nonsyndromic Retinitis Pigmentosa. *Ophthalmology*, 123(5), 1151-1160. <https://doi.org/10.1016/j.ophtha.2016.01.021>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. utg. ed.). Fagbokforl.
- Rodriguez-Carmona, M., Evans, B. E. W., & Barbur, J. L. (2021). Color vision assessment-2: Color assessment outcomes using single and multi-test protocols. *Color research and application*, 46(1), 21-32. <https://doi.org/10.1002/col.22598>
- Rosenblum, Y. Z., Zak, P. P., Ostrovsky, M. A., Smolyaninova, I. L., Bora, E. V., Dyadina, U. V., Trofimova, N. N., & Aliyev, A. G. D. (2000). Spectral filters in low-vision correction. *Ophthalmic and Physiological Optics*, 20(4), 335-341. <https://doi.org/10.1046/j.1475-1313.2000.00545.x>
- Saude, T. (1993). *Ocular anatomy and physiology*. Blackwell Scientific Publications.
- Scherman, M. H., & Runesson, U. (2009). *Den lärande patienten*. Studentlitteratur.
- Schwartz, S. H. (2017). *Visual perception : a clinical orientation* (Fifth edition. ed.). McGraw-Hill Education.
- Seland, J. H. (2012). Visus: Snellen eller LogMAR? Brøk, desimal, vinkel eller prosent? *Optikeren*, 2200(4), 32-34. <https://www.optikerne.no/pages/optikeren/issues/optikeren201204.pdf>
- Simunovic, M. P. M. B. B. P. F. (2016). Acquired color vision deficiency. *Surv Ophthalmol*, 61(2), 132-155. <https://doi.org/10.1016/j.survophthal.2015.11.004>
- Solvang, P. K., & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering. Individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester* (Å. Slettebø, Ed. Vol. 1). Gyldendal akademisk.
- Stöhlmacher, V. (2016). *Effekten av filterbriller for personer med lysømfintlighet og nedsatt kontrastsyn* Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet]. NTNU Open. <http://hdl.handle.net/11250/2453228>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Fagbokforl.
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Valberg, A. (2005). *Light vision color*. John Wiley & Sons.
- Van Den Berg, T. J. T. P. (1989). Red glasses and visual function in retinitis pigmentosa. *Doc Ophthalmol*, 73(3), 255-274. <https://doi.org/10.1007/BF00155095>
- Wolffsohn, J. S., Cochrane, A. L., Khoo, H., Yoshimitsu, Y., & Wu, S. (2000). Contrast is enhanced by yellow lenses because of selective reduction of short-wavelength light. *Optom Vis Sci*, 77(2), 73-81. <https://doi.org/10.1097/00006324-200002000-00011>
- Zeiss. (2021). *Hvordan fungerer fargesyn? Og hvordan fungerer dette for de som bruker solbriller?* Zeiss. Retrieved 21.11.2021 from <https://www.zeiss.no/vision-care/bedre-syn/forstaelse-for-synet/hvordan-fungerer-fargesyn.html>
- Zihl, J. (2011). *Rehabilitation of Visual Disorders After Brain Injury: 2nd Edition* (2 ed.). Hove: Psychology Press. <https://doi.org/10.4324/9780203843253>

Vedlegg

Vedlegg 1 Tilbakemelding fra Sikt



[Meldeskjema](#) / [Hvilke preferanser har personer med Retinitis pigmentosa ved valg av f...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

142643

Vurderingstype

Standard

Dato

02.12.2022

Prosjekttittel

Hvilke preferanser har personer med Retinitis pigmentosa ved valg av filterbrille for å redusere blinding og lysømfintlighet, og kan det sees en sammenheng med resultatet på en fargesynstest?

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Sørøst-Norge / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for optometri, radiografi og lysdesign

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Eikholt Nasjonalt ressurscenter for døvblinde

Prosjektansvarlig

Jan Richard Bruenech

Student

Thomy Anette Bergan

Prosjektperiode

19.09.2022 - 31.03.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.04.2024.

[Meldeskjema](#)

Kommentar**OM VURDERINGEN**

Personverntjenester har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

Personverntjenester har nå vurdert den planlagte behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at behandlingen er lovlig, hvis den gjennomføres slik den er beskrevet i meldeskjemaet med dialog og vedlegg.

VIKTIG INFORMASJON TIL DEG

Du må lagre, sende og sikre dataene i tråd med retningslinjene til din institusjon. Dette betyr at du må bruke leverandører for spørreskjema, skylagring, videosamtale o.l. som institusjonen din har avtale med. Vi gir generelle råd rundt dette, men det er institusjonens egne retningslinjer for informasjonssikkerhet som gjelder.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 31.03.2023.

Ved prosjektslutt vil opplysningene lagres midlertidig ved Eikholt ressurscenter av kontrollhensyn frem til 01.04.2024.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

Behandlingen av særlige kategorier av personopplysninger er basert på uttrykkelig samtykke fra den registrerte, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a og art. 9 nr. 2 a.

PERSONVERNPRINSIPPER

Personverntjenester vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

- om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Vi vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

Eikholt ressurscenter er felles behandlingsansvarlig institusjon. Vi legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26.

Ved bruk av databehandler (spørreskjemaleverandør, skylagring, videosamtale o.l.) må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29. Bruk leverandører som din institusjon har avtale med.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra oss før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos oss: Markus Celiussen

Lykke til med prosjektet!

Vil du delta i forskningsprosjektet

Hvilke preferanser har personer med Retinitis pigmentosa ved valg av filterbrille for å redusere blinding og lysømfintlighet, og kan det sees en sammenheng med resultatet på en fargesynstest?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å se hvilke preferanser personer med Retinitis Pigmentosa (RP) har når det gjelder å velge filterbriller, og om valg av filterbriller har sammenheng med resultatet av en fargesynstest. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med denne delen av studiet er å teste ut filterbriller på alle deltakere, i tillegg skal det utføres noen tilleggsundersøkelser som innebærer å teste synsevne, kontrastsyn, synsfelt og fargesyn for å se om det er en sammenheng mellom valg av filtertype og fargesyn.

Denne studien er en masteroppgave som en del av Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde sitt RP prosjekt som skal kartlegge hva som finnes av relevante tiltak som kan optimalisere synsfunksjonen for personer med RP.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Eikholt nasjonalt ressursenter for døvblinde og Universitetet i Sørøst - Norge er ansvarlig for prosjektet etter en felles avtale om behandlingsansvar.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du som informant i dette prosjektet har ved en tidligere anledning gitt samtykke til innsamling av data som også vil bli brukt i dette prosjektet. I uke 2 2023 vil vi gjøre en spørreundersøkelse som vi også trenger ditt samtykke til.

Hva innebærer det for deg å delta?

Som del av ditt tidligere samtykke var du med på å teste forskjellige filtervarianter og etter dette ble det bestilt en filterbrille til alle deltakere som du etter prosjektperioden vil få til odel og eie. I uke 2 2023 vil vi samles igjen og alle vil få et spørreskjema der vi ønsker å få svar på noen enkle spørsmål som hvordan du synes filterbrillene har fungert for deg osv. Alle svarene vil bli registrert elektronisk.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Dette er de samme opplysningene om syn og synsfunksjoner som mange av dere er kjent med fra kursopphold på Eikholt eller Hurdal. I prosjektet er alle opplysninger pseudonyme, det vil si at dere har kun et nummer i papirene. Opplysningene vil ikke bli knyttet til navn og persondata. Vi skriver bare kvinne eller mann og alder i tillegg til deltakernummeret.

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Som masterstudent har jeg kun tilgang til pseudonymiserte data.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes april 2023. Etter prosjektslutt vil de pseudonymiserte dataene som behandles ved USN slettes. Etter at forskningsprosjektet er ferdig, vil opplysningene fra prosjektet bli oppbevart på Eikholt i ett år på grunn av kontrollhensyn.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Sørøst - Norge har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Professor Jan Richard Bruenech ved Universitetet i Sørøst – Norge,
jan.richard.bruenech@usn.no

- Student Thorny Anette Bergan Universitet i Sørøst – Norge, thorny@jlkfoto.no
- Vårt personvernombud: Paal.a.solberg@usn.no

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen

Jan Richard Bruenech
(Forsker/veileder)

Thorny Anette Bergan
(Student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Hvilke preferanser har personer med Retinitis pigmentosa ved valg av filterbrille for å redusere blinding og lysømfintlighet, og kan det sees en sammenheng med resultatet på en fargesynstest?», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i uke 2 slik at mine personopplysninger kan brukes i dette prosjektet. Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3 Filterbriller deltakerne kunne velge mellom

Shamir gul 430 nm	Shamir grå ND 44	Esch Wellness Protection 15
Shamir gul 450 nm	Shamir grå ND 59	Esch Wellness Protect 50 - 15
Shamir gul 480 nm	Shamir blå ND 41	Esch Wellness Protection 65
Shamir lys orange 30%	Shamir grålilla ND 69	Esch Wellness Protection 75P
Shamir lys orange 50%	Shamir gråblå ND 90	Esch Wellness Protection 85
Shamir orange 527	Shamir brun ND 95	Esch Wellness Protection 15 D
Shamir orange 540	Shamir gråblå ND 89	Esch Wellness Protect 50 – 15 D
	Shamir grønn ND 87	Esch Wellness Protection 65 D
	Shamir rosa ND 46	Esch Wellness Protection 75P D
	Shamir rosa ND 52	Esch Wellness Protection 85 D

Vedlegg 4 Registreringsskjema for målinger

Objektive målinger

ID nr: _____

Evt brillekorreksjon:

OD		OS		ADD	
----	--	----	--	-----	--

		OU
Visus med korreksjon		
Lavkontrastvisus med korreksjon 10%		
Fargesyn		
Filter 1	Lysstyrke inne: _____ Lysstyrke ute: _____	
Filter 2	Lysstyrke inne: _____ Lysstyrke ute: _____	
Visus med filterbriller		
Lavkontrastvisus med filterbriller 10%		

	OD	OS	OU
Synsfelt			
Mørkeadaptasjon			
OCT			

Vedlegg 5 Intervjuguide

IDNR:

Hva har du av briller og er de oppdatert nylig?

Kan du beskrive hvordan du opplever synet ditt i dag?

Opplever du at synet endrer seg mye i forhold til omgivelsene, og om det gjør i hvilke situasjoner opplever du de største problemene?

Opplever du lysblending som et stort problem i hverdagen?

I hvilke situasjoner opplever du størst problemer med blending?

Hvordan er en typisk dag for deg? Sitter du mye på skjerm? Er du mye ute? Hvilke aktiviteter gjøre du til vanlig?

Har du testet ut filterbriller tidligere? Synes du de fungerte tilfredsstillende eller er det noe du savnet?

Er du operert for katarakt?

Vedlegg 6 Spørreundersøkelse

SPØRRESKJEMA

I oppgave 3-9 kan alle tall fra 0 til 10 oppgis der 0 er ingen 5 er middels og 10 er svært stor effekt.

IDNR: _____

Kjønn:

Alder:

Diagnosetidspunkt:

1. Hvor mange dager i uken har du benyttet filterbrillene? (Gjennomsnittlig)

Antall dager: _____ Ingen Hver dag

2. I hvilke sammenhenger har du brukt filterbrillene? (sett gjerne flere kryss)

Innendørs Utendørs Spaserturer Trening TV Butikken

Andre sammenhenger: _____

3. Dersom du har brukt filterbrille innendørs, hvor stor effekt føler du de har hatt innendørs?

Svar et tall fra 0-10: _____

Ikke brukt innendørs

4. Dersom du har brukt filterbriller utendørs, hvor stor effekt føler du de har hatt utendørs?

Svar et tall fra 0-10: _____

Ikke brukt utendørs

5. Hvor stor effekt føler du filterbrillene har på lysømfintligheten din?

Svar et tall fra 0-10: _____

6. Hvor stor effekt føler du filterbrillene har på synsskarpheten din?

Svar et tall fra 0-10: _____

7. Hvor stor effekt føler du filterbrillene har på kontrastsynet ditt?

Svar et tall fra 0-10: _____

8. I hvilken grad opplever du at filterbrillene har minsket ubehaget i øynene?

Svar et tall fra 0-10: _____

9. I hvilken grad opplever du at filterbrillene har minsket belastningen på øynene dine?

Svar et tall fra 0-10: _____

10. I hvilke sammenhenger har filterbrillene hatt størst effekt?

11. Har du opplevd noen andre effekter av filterbrillene, og i så tilfelle hvilke?

12. Har du noen andre kommentarer til prosjektet og/eller filterbrillene?

Takk for at du tok deg tid til å svare!