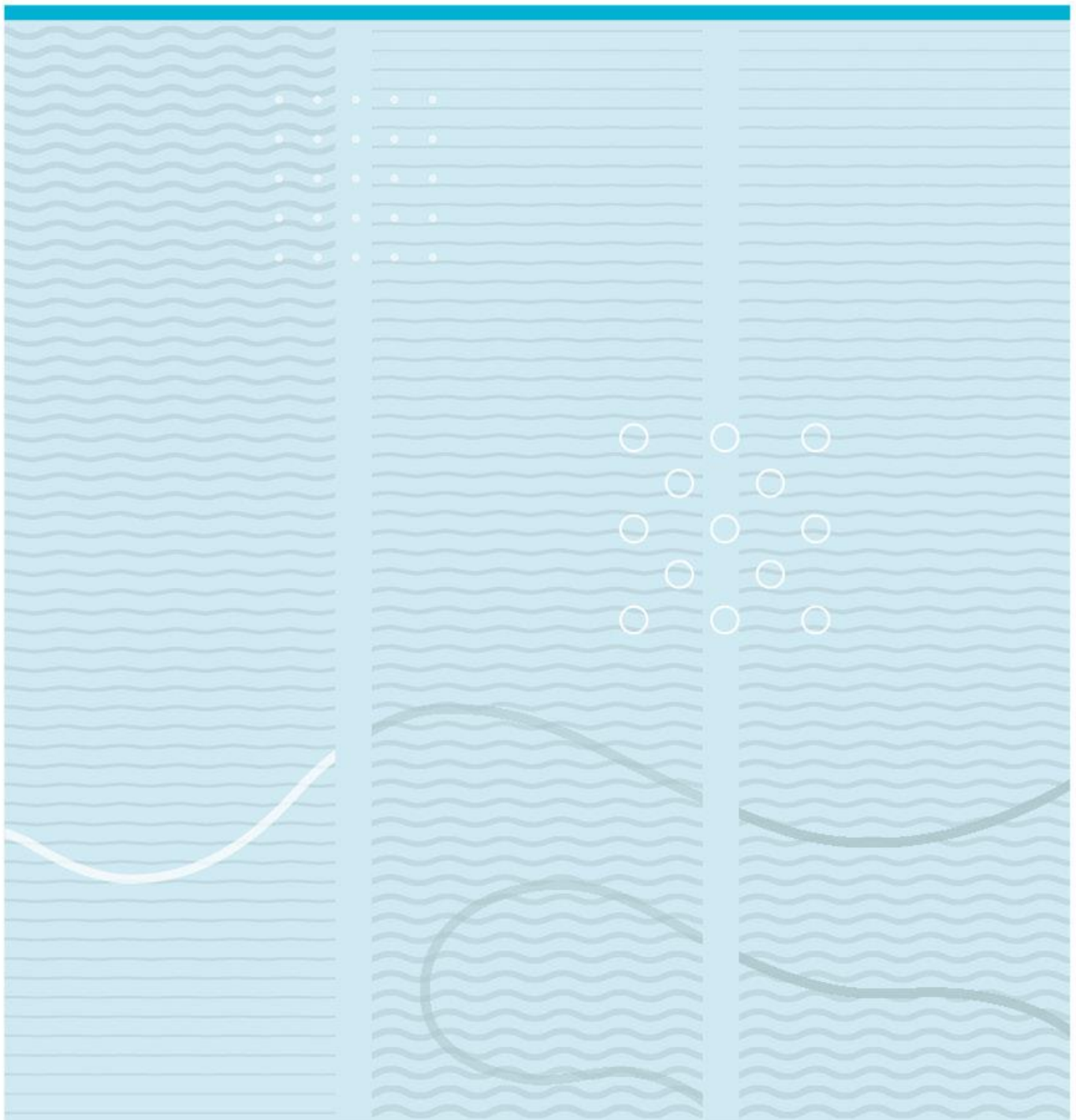


Line Kristin Gundersen Hovland

Å leve med Charles Bonnet syndrom når du har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet

- Et fenomenologisk perspektiv



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

<http://www.usn.no>

© 2019 Hovland

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Sammendrag

Bakgrunnen for studien er at det foreligger kunnskap om Charles Bonnet syndrom (CBS) blant personer med nedsatt syn, men det er gjort lite forskning vedrørende CBS hos målgruppen for denne studien; personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. Det er funnet økt risiko for CBS når en også har nedsatt hørsel, lever i sosial isolasjon, har fatigue eller høyt stress nivå. Dette er faktorer med høy forekomst hos målgruppen, og det forventes at gruppen vil være utsatt for å oppleve CBS. Studien har undersøkt hvilken betydning å leve med CBS har for aktiviteter i dagliglivet og sosial interaksjon med venner og familie. Med et livsverdens fenomenologisk perspektiv har studien sett på hvordan deltagerne erfarer og forstår hallusinasjonene som fenomen, og hvordan hallusinasjonene berører relasjonen til verden de lever i. Det ble gjennomført fokusgruppeintervju med en gruppe på totalt seks deltagere. Da to av deltagerne bare deltok en gang, var det fem deltagere ved hvert intervju. Fokusgruppen møttes to ganger og drøftet ulike problemstillinger. Deltagerne ble rekruttert via informasjonskanalene til brukerorganisasjonene, Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde og Eikholt. Studien fant at graden CBS virker inn avhenger av om den berørte har kunnskap om CBS og har tilegnet seg nye ferdigheter til å mestre livet med CBS eller ikke har det. Å leve med hallusinasjoner begrenser for noen tilgangen til ulike regionale verdener. CBS virker inn på opplevelsen av tilgang til sosialt samvær og kommunikasjon, for enkelte i et slikt omfang at det medfører til brudd i kommunikasjon og tilbaketrekning fra sosialt liv. Kommunikasjon peker seg ut som et sentralt funn da hallusinasjonene skaper forstyrrelser, noe gjør det vanskelig å holde fokus og resulterer i brudd i samtalen. I studien hadde alle deltagerne både CBS og tinnitus. Dette i kombinasjon med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet synes å kunne skape en fragmentert verden som krever mye energi, og som berører de fleste arenaer i hverdagen. Det ser ut til at å leve med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet og CBS skaper en negativ spiral som forsterker tilbaketrekning og sosial isolasjon. Studien fant at CBS berører den levde kroppen, altså hvordan kroppen sanser og erfarer ved at hallusinasjonene endrer kognisjon, fysisk tilstand og følelser.

Nøkkelord: CBS, nedsatt syn og hørsel/døvblindhet, levd erfaring, livsverdensfenomenologi.

Abstract

The background for the study is that there is knowledge about Charles Bonnet syndrome (CBS) among people with impaired vision, but little research has been done on CBS in the target group for this study; people with impaired vision and hearing/deafblindness. Increased risk for CBS has been found when one also has impaired hearing, living in social isolation, with fatigue or high level of stress. These are factors with high incidence in the target group, and it is expected that this group will be susceptible to experience CBS. This study has investigated how living with CBS may affect activities in daily life and social interaction with family and friends. Employing a life-world phenomenological perspective, the study has looked at how the participants experience and understand the hallucinations as a phenomenon, and how the hallucinations affect the relationship with the world they live in. A focus group interview was conducted with a group of six participants. Two of the participants only participated in one of the interview sessions, hence there were five participants at each interview. The focus group met twice and discussed various issues. The participants were recruited through the information channels of the user organizations, the National Competence Service for the deafblind and Eikholt. The study found the impact of CBS depending on whether the person in question has knowledge of CBS and has acquired new skills to master life with CBS or not. Living with hallucinations limits some access to different regional worlds. CBS affects the experience of access to social gathering and communication, for some to such an extent that it leads to interruption of communication and withdrawal from social life. Communication sticks out as a key finding as the hallucinations create disturbances, something that makes it difficult to keep focus and results in a break in the conversation. In the study, all participants had both CBS and tinnitus. This in combination with impaired vision and hearing/deafblindness seems to create a fragmented world that requires a lot of energy, and which affects most areas of everyday life. It seems that living with impaired vision and hearing/deafblindness and CBS creates a negative spiral that enhances withdrawal and social isolation. The study found that CBS affects the living body, i.e. how the body senses and experiences by the hallucinations changing cognition, physical condition and emotions.

Keywords: CBS, impaired vision and hearing / deafblindness, lived experience, world-world phenomenology.

Innhold

1	Innledning	8
1.1	Bakgrunn	8
1.2	Formål og nytteverdi	9
2	Teori og tidligere forskning	11
2.1	Et livsverdens fenomenologisk hermeneutisk perspektiv på å leve med visuelle hallusinasjoner	11
2.3	Syn og hørsel	13
2.3.1	Synssansen	13
2.3.2	Hørselssansen	13
2.4	Nedsatt syn og hørsel/døvblindhet	14
2.4.1	Forekomst av personer med ervervet dövblindhet	15
2.4.2	Hvordan virker det doble sansetapet inn på helsen og livet?	16
2.4.3	Hvordan virker det doble sansetapet inn på dagliglivets gjøremål?	16
2.4.4	Hvordan virker det doble sansetapet inn på sosial interaksjon?	16
2.5	Charles Bonnet Syndrom (CBS) og andre synsfenomener	17
2.5.1	Forekomst av CBS	18
2.5.2	Behandling av CBS	18
2.5.3	Konsekvenser av CBS	19
3	Metode	20
3.1	Studiedesign	20
3.2	Utvalg	20
3.2.1	Studiepopulasjon	20
3.2.2	Rekruttering	21
3.3	Fokusgruppe som metode	22
3.4	Innsamling av data	23
3.5	Gjennomføringen	24
3.6	Analyse	25
3.7	Kan vi stole på funnene?	27
3.7.1	Reliabilitet	29
3.7.2	Validitet	29
3.8	Etiske refleksjoner	30

4	Resultater	33
4.1	Deltagerne	33
4.2	Behov for mer kunnskap	33
4.3	Levde erfaringer med hallusinasjoner grunnet CBS og andre synsfenomener ..	34
4.4	Hallusinasjoner i dagliglivet	35
4.5	Hallusinasjoner og sosialt liv	38
4.5.1	CBS er en hemmelighet	40
4.5.2	Hvordan CBS berører kommunikasjon.....	41
4.6	Levd kropp med CBS, ulike perspektiver	42
4.7	Å dele og ikke dele verden med andre	45
4.8	Levde erfaringer med en annerledes verden	47
5	Diskusjon	50
5.1	Å leve med CBS når du har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet – implikasjoner for videre forskning	50
5.2	Fokusgruppe og livsverdensfenomenologisk perspektiv.....	53
5.3	Fordeler og begrensninger med studien	54
5.4	Dypdykk i levd erfaring med CBS gir ny innsikt i en kompleks verden	55
5.5	Anbefalinger i arbeidet for personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet	56
6	Konklusjon	57
	Referanser/litteraturliste	59
	Oversikt over tabeller	63
	Ordliste	64
	Vedlegg 1 – 5	65

Forord

Denne studien er sluttproduktet av et fire års lang forløp med spennende faglig fordypning. Jeg håper arbeidet som er lagt ned vil komme målgruppen til nytte, og at det fører til mer oppmerksomhet rundt hallusinasjoner grunnet Charles Bonnet syndrom. Jeg vil takke alle som har bidratt til at studien har vært mulig.

Først og fremst takk til dere som tok kontakt og ønsket å delta i fokusgruppen. Dere var modige og rausere, og har bidratt til at vi nå vet mer om hvordan det kan være å leve med CBS når en også har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet.

Jeg vil takke veileder Inger Berndtsson for alle gode veiledningssamtaler og støtte i prosessen. NBHP ved Hege Saltnes og Liv Holgersen skal takkes for at de tok på seg oppdraget å kartlegge alle som meldte sin interesse for å delta i studien, og som strakk seg for å finne tid i kalenderen til dette i en travel hverdag. Maj Volden takkes for bidraget som medmoderator, og nyttige og spennende samtaler. Takk for at du ble med, det følte trygt og godt å ha deg med inn i ukjent landskap.

Arbeidsgiver Eikholt skal takkes for å ha lagt til rette for muligheten til å gjennomføre en masterutdanning. Kollegene mine skal takkes for all støtte og entusiasme, og for å ta den ekstra byrden som påfaller når en kollega er i eksamenståka. Ekstra takk til Ragnhild, medstudent og kollega for å ha stått ut løpet sammen med meg.

Men aller mest vil jeg takke kona som har vært gressenke på deltid i fire år, latt meg holde på i «studentbobla» mi og vært tålmodig støttespiller i et langt løp. Sist, men ikke minst skal barna våre, Vilja og Marcus takkes for at de har vært forståelsesfulle når mamma måtte skynde seg ned til kontoret igjen etter natta-sangen.

Drammen, 26.04.2019

Line Kristin Gundersen Hovland

1 Innledning

1.1 Bakgrunn

«Det føles som en lettelse nå å endelig ha fått det ut. Har følt behov for å snakke med noen i alle år, men du er faktisk den første jeg har fortalt alt til, for jeg følte med en gang at du forstår».¹

Charles Bonnet, vitenskapsmann og filosof fra Sveits, beskrev fenomenet Charles Bonnet syndrom (CBS) i 1760, da hans synshemmede bestefar Charles Lullin som var i 90-årene men ellers mentalt og fysisk frisk opplevde å se visuelle hallusinasjoner. Charles Lullin beskrev at han så detaljerte scenarier med folk, dyr, bygninger og kjøretøy, samtidig forsto han at det han så ikke var virkelig (Pang, 2016). Det foreligger ikke nøyaktige kriterier for CBS, men i litteraturen tar de fleste utgangspunkt i at personen som opplever enkle eller komplekse gjentakende visuelle hallusinasjoner er nevrologisk og psykisk frisk, i våken tilstand, har en oftalmologisk sykdom som rammer øyet eller synsbanene, og er klar over at hallusinasjonene ikke er virkelige (Boller, Birnbaum & Caputi, 2017; Menon, Rahman, Menon & Dutton, 2003; Yacoub & Ferrucci, 2011). Frem til 1990-tallet ble CBS ansett å forekomme sjelden med bare 46 kjente tilfeller (Elflein et al., 2016). Nå har studier vist at fenomenet forekommer nokså hyppig, likevel er det lite oppmerksomhet blant helsepersonell på CBS (Menon et al., 2003), og de berørte forteller i liten grad til andre om sine erfaringer av redsel for å feilaktig bli oppfattet som psykisk syke (Vukicevic & Fitzmaurice, 2008). Det har i liten grad blitt sett på hvordan personer i gruppen med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet er berørt av CBS, men det synes som om denne gruppen kan være sårbare for å oppleve CBS da funn blant annet tyder på at sosial isolasjon og redusert hørsel øker risiko for å oppleve CBS (Turunen-Taheri, Skagerstrand, Hellström & Carlsson, 2017; Vukicevic & Fitzmaurice, 2008). Denne studien vil se på hvordan personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet opplever at CBS virker inn i

¹ Sitat fra person som tok kontakt i forbindelse med at det var lagt ut informasjon om studien.

dagliglivet og i sosialt liv. Studien ønsker kunnskap om hvordan hallusinasjonene erfares og forstås og hvordan verden er tilgjengelig når en lever med CBS.

I et livsverdens fenomenologisk perspektiv fremmes synet om at mennesket og verden er gjensidig avhengig av hverandre. Skjer det en endring i mennesket forandres verden og omvendt, endres noe med verden forandres mennesket. For å beskrive dette anvender livsverdensfenomenologien begrepet levde kropp som innebærer at vi er kropper som lever og strekker oss og ut mot verden. Livsverden er slik verden fremstår for det enkelte individ, inklusive alt som kan gjøres og erfares, og alt som er mulig å gjøre og erfare i verden (Bengtsson, 2014; Bengtsson & Berndtsson, 2015). Denne studiens metodologi har et livsverdens fenomenologiske perspektiv for å utvikle kunnskap om CBS gjennom de berørtes egne erfaringer med CBS i hverdagen.

1.2 Formål og nytteverdi

Studiens formål er å undersøke hvilken betydning å leve med CBS har for aktiviteter i dagliglivet og sosial interaksjon med venner og familie. Med et livsverdens fenomenologisk perspektiv ser studien på hvordan deltagerne erfarer og forstår hallusinasjonene som fenomen, og hvordan hallusinasjonene berører relasjonen til verden de lever i.

Forskningsspørsmålene

1. På hvilken måte berører hallusinasjonene dagliglivets aktiviteter?²
2. Hvordan har hallusinasjonene innflytelse på det sosiale livet med venner og familie?
3. Hvordan erfares og forstås hallusinasjonene som en del av ens levde kropp?
4. Hvordan oppleves livsverden, hvordan verden er tilgjengelig for personene som lever med CBS?

Studien forventes å ha nytteverdi da Charles Bonnet syndrom er et tema det er lite kunnskap om og oppmerksomhet på både blant de berørte og blant fagpersoner, slik også

² I denne studien er dagliglivets aktiviteter definert som de aktiviteter deltagerne selv beskriver fra hverdagen sin.

sitatet innledningsvis eksemplifiserer. Vedkommende hadde aldri hørt om CBS før hen leste om det på face book hvor det ble informert om studien. Gjennom mitt daglige virke som synspedagog ved Eikholt ³ erfarer jeg at personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet lever med CBS uten å dele sine erfaringer med andre med mindre det etterspørres konkret. Litteraturen viser at forekomsten av hallusinasjoner grunnet CBS varierer mellom 11 – 59% blant personer med nedsatt syn avhengig av hvordan hallusinasjonene defineres (Menon et al., 2003). Med få muligheter for å behandle CBS er det viktig å utvikle kunnskap om hvordan CBS innvirker på dagliglivets gjøremål og sosial samhandling med venner og familie, og hvordan dette oppleves og forstås av de berørte. Med denne kunnskapen i bunn vil fagpersoner kunne være mer målrettet i arbeidet med å informere og støtte slik at de berørte finner strategier for å leve med CBS.

³ Eikholt er en enhet i Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.

2 Teori og tidligere forskning

2.1 Et livsverdens fenomenologisk hermeneutisk perspektiv på å leve med visuelle hallusinasjoner

I denne studien søker jeg å anvende et livsverdens fenomenologisk hermeneutisk perspektiv. Hermeneutisk da jeg søker å oppnå forståelse og kunnskap gjennom å tolke den transkriberte intervju teksten. Fenomenet som søkes å forstås skal sees i lys av den sammenhengen det opptrer i (Thagaard, 2013, s. 41). Hermeneutikken vektlegger at vi i vår søken etter å forstå må forholde oss til at vi forstår ut fra vår egen historie, erfaring og forforståelse (Ödman, 2007, s. 14-15). Gadamer sier at når vi skal tolke en tekst skal vi ikke granske den og plukke den fra hverandre, men heller lytte til hva teksten sier oss. Slik vil en ny verden komme til oss (Ödman, 2007, s. 30).

Et livsverdens perspektiv brukes når en ønsker å forstå temaer fra dagliglivet ut fra hvert enkelt individs ståsted (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Begrepet livsverden benyttes og forklares med at individet og verden er gjensidig avhengig av hverandre, derav begrepet livsverden som er sammensatt av liv og verden. Livsverden innebærer alt som er mulig å gjøre og erfare. Denne måten å forstå livsverden på innebærer at verden ikke er statisk med en klar avgrensning, men at grensene er bevegelige og flyttbare som følge av de erfaringer som individet gjør. I livsverdens fenomenologien beskrives verdens grenser og rammer som flyttbare horisonter, noe som åpner opp for at verden er foranderlig og gir nye handlingsmuligheter (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Begrepet horisont rommer både den ytterste grense samtidig som det rommer fortsettelse. Det innebærer at horisonten kan forskyves, som når en gjennom læring og ny innsikt ser nye muligheter. Horisonten er koblet til levd kropp, som innebærer at vi gjennom aktivitet kroppslig eller mentalt kan flytte horisonter. Begreper som anvendes om horisont er tidshorisont, mulighetshorisont og handlingshorisont. Med tidshorisont beskrives hvilken tidsordning en person beskuer livet sitt med, lever vedkommende bare her og nå eller ser vedkommende fremover. Mulighetshorisont beskriver i hvilken grad vedkommende opplever å kunne mestre livet med sin (nye) livssituasjon, og handlingshorisont er benevnelsen for om vedkommende opplever å ha ferdigheter og kunnskaper som setter personen i stand til nye aktiviteter eller gjenerobre gamle aktiviteter. For at læring skal

skje er det behov for at horisontene utvides, en blir mottakelig for å se nye muligheter (Berndtsson, 2015, s. 143 - 144). Siden mennesket og verden tolkes som gjensidig avhengig av hverandre, innebærer dette at det vil skje en endring ved mennesket når det skjer en endring i verden, og omvendt. Slik endres livsverden som følge av den endringsdynamikken som foregår mellom livet (mennesket) og verden (Bengtsson & Berndtsson, 2015, s. 22). Livsverden består av regionale verdener. De regionale verdene er for eksempel den verden individet har hjemme, i foreningen eller på jobben. De regionale verdene er egne avgrensede verdener som innebærer egne aktiviteter, oftest et eget sted og med bestemte regler for aktivitet og samhandling. Mennesket og den regionale verden er sammenflettet i en gjensidig avhengighet (Bengtsson & Berndtsson, 2015).

Et annet sentralt begrep innen livsverden fenomenologien er den levde kroppen. Begrepet henviser til at kroppen ikke er kun subjekt eller objekt, men begge deler samtidig. Når for eksempel høyre hånd berører venstre hånd, er høyre hånden subjektet som handler og venstre hånd er objektet for handlingen. Når så den venstre hånden berører den høyre blir det et bytte på hvem som er subjekt og hvem som er objekt. Dette innebærer at mennesket ikke enten er subjekt eller objekt, men begge deler samtidig (Merleau-Ponty, 2012, s. 94). Denne dobbeltheten fanges i begrepet levd kropp. Med det forstås det at vi ikke har kropper, men er kropper (Bengtsson, 2014, s. 48-49). Gjennom kroppen erfares og sanses verden, og med kroppen strekker vi oss ut mot verden (Merleau-Ponty, 1994, s. 12). Den levde kroppen er noe som alltid er med oss, den og livsverdenen eksisterer i gjensidighet. Levd kropp og livsverden kan ikke eksistere uten hverandre (Bengtsson, 2013a, s. 51). Det utdypes også at kroppens alltid tilstedeværelse er avgjørende for hvordan mennesket erfarer eller er aktiv, kroppens tilstand bestemmer hvordan vi er mottakelige for erfaring og aktivitet. Når noe i kroppen endres (at man får influensa, synsevnen reduseres eller en får vondt i ryggen) får dette betydning ved at kroppen får en annen tilgang til verden, og verden oppleves annerledes (Bengtsson, 2014, s. 47). Dette handler også om læring, når noe erfares eller læres setter kunnskapen seg i kroppen. Dette får betydning for hvordan vi forstår, opplever og handler (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Når kunnskapen har satt seg i kroppen gjennomføres aktiviteter som en vane, Merleau-Ponty snakker om vane-kroppen, i motsetning til den aktuelle

kroppen, som er den endrede kroppen som ikke har tilegnet seg nye ferdigheter til å takle den endrede verden (Johansson, 2017).

2.3 Syn og hørsel

2.3.1 Synssansen

Synet har i prinsippet tre funksjoner; sidesynet som gir oss oversikt og fanger opp ting i bevegelse, øyebevegelsen som gir oss mulighet til å flytte blikket, og detaljsynet som gir oss mulighet til å undersøke mer nøye det vi oppdaget med sidesynet (Larsen, 2013b, s. 30). Skjematisk kan vi si at synssansen består av øyet, synsbanene, synsbarken, det okulomotoriske systemet og de assosiative områdene i hjernen. Når vi ser på noe brytes lyset fra objektet vi ser på gjennom hornhinnen, fininnstilles av linsen slik at strålene samles i macula på netthinnen. I macula har vi sanseceller som kalles tapper, som trenger mye lys for å reagere. Tappene gir oss detaljsyn og fargesyn. Utenfor macula har vi sidesynet som primært består av staver. Stavene trenger lite lys for å reagere, gir oss oversikt over omgivelsene, reagerer raskt på bevegelse men gir oss ikke fargesyn eller detaljsyn. Når lyset treffer netthinnen skjer det en kjemisk reaksjon i cellene, og det sendes impulser via synsnerven og synsbanene til synsbarken. Synssystemet begynner tolkningen av impulsene allerede i synsbanene, men behandles videre i synsbarken og de assosiative områdene (Wilhelmsen, 2003, s. 10-11). Tolkingen kan ofte bli feilaktig, dette skyldes at hjernen tolker syn stimuli i stor grad ut fra kunnskap og antagelser. En forklaring på dette fenomenet er antagelsen om at persepsjon er hjernens hypoteser på hva sanseintrykket er (Gregory, 1997, s. 10).

2.3.2 Hørselssansen

Hørselssansen består av det ytre øret, mellomøret (benstrukturene; hammer ambolt og stigbøyle), det indre øret (balanseorganet og sneglehuset), hørselsnerven, hørselsbanene, hørselsbarken og andre assosiasjonsområder i hjernebarken. Når en lyd oppstår er det luftmolekyler som settes i bevegelse i form av lydbølger, disse setter trommehinnen i bevegelse som forplanter seg i benstrukturene i mellomøret. Svingningene overføres til det væskefylte indre øret slik at hårcellene her kommer i

bevegelse og det utløses impulser som går fra hørselsnerven via hørsels banene til hørselsbarken for tolkning (Strømsnes & Laukli, 2007, s. 126).

Personer med mild, moderat og alvorlig hørselssvekkelse kan ha nytte av høreapparater, Cochlea implantat (CI) og andre former for tilrettelegging. Personer som er døve har vanligvis en dyp hørselssvekkelse og vil oftest være avhengig av tegnspråk selv om mange avhjelpes med CI. Redusert hørsel medfører utfordring i kommunikasjon, og kan innebære ensomhet, sosial isolasjon og redusert mulighet for delaktighet (World Health Organization, 2018b). En stor andel av personer som har nedsatt hørsel har også tinnitus, da alt som kan forårsake nedsatt hørsel også kan gi tinnitus. Tinnitus er suse eller ringelyder i ørene eller hodet uten ekstern auditiv stimuli. En studie i normalbefolkningen fant at mellom 12,3% til 28,5% plages av tinnitus (Krog, Engdahl & Tambs, 2010). Det finnes to typer tinnitus objektiv og subjektiv tinnitus. Den objektive tinnitusen er persepsjonen av lyder som skapes mekanisk i kroppen. Subjektiv tinnitus antas å komme av skade i det auditive systemet, og kan oppstå hvor som helst på veien fra sneglehuset til hørselsbarken. Konsekvenser av å leve med tinnitus kan være følelsen av fortvilelse, depresjon, konsentrasjonsvansker, nedsatt følelse av kontroll og søvnforstyrrelser (Salvi, 2014). I en studie hvor en sammenligner forekomst av tinnitus blant personer med Usher II og Sveriges normalbefolkning fant man at blant personer med Usher II hadde 44% alvorlige problemer med tinnitus mot 19% i normalbefolkningen (Wahlqvist, Moller, Moller & Danermark, 2013).

2.4 Nedsatt syn og hørsel/døvblindhet

Målgruppen i studien gjelder personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. Når jeg har valgt å være såpass vag i definisjonen av målgruppen er det fordi jeg fra mitt arbeide i feltet ofte erfarer at personer ikke identifiserer seg som døvblinde fordi de fortsatt har en syns- og eller en hørsels-rest. For å ikke stenge ute disse fra min studie har jeg valgt å si at studien gjelder både for de som lever med nedsatt syn og hørsel og for døvblinde. Dermed vil studien føye seg inn i rekken av studier vedrørende personer med kombinert sansetap/døvblindhet uten helt klare definisjoner på hva dövblindhet er (Ask Larsen & Damen, 2014). Rettesnor for denne studien er den nordiske definisjonen: Nordisk definisjon av dövblindhet.

«Døvblindhet er en kombinert syns- og hørselshemming av så alvorlig grad at de nedsatte sansene vanskelig kan kompensere for hverandre. Det gjør dövblindhet til en egen funksjonshemming” (NKDB, 2016).

Definisjonen tar utgangspunkt i FNs standardregler og WHO's klassifikasjonssystem, og gjelder både for personer med medfødt og ervervet dövblindhet. Det vektlegges at det særlig er tre områder som berøres ved det kombinerte sansetapet; informasjon, kommunikasjon og mobilitet (NKDB, 2016). Dammeyer påpeker at det i litteraturen fremkommer bruk av to ulike definisjoner, én medisinsk basert definisjon og én basert på funksjonelle kriterier. Det at det ikke finnes en enhetlig definisjon på hva dövblindhet er gjør at det er vanskelig å sammenligne studier som er gjort av målgruppen (Ask Larsen & Damen, 2014; Dammeyer, 2014; Jaiswal, Aldersey, Wittich, Mirza & Finlayson, 2018). Det påpekes også at det savnes en vitenskapelig enighet om hvor grensen skal gå i forhold til grad av redusert funksjon ved nedsatt syn og hørsel (Ask Larsen & Damen, 2014). I Norden er det vanlig å skille mellom medfødt og ervervet dövblindhet, ved å si at hos personer med medfødt dövblindhet er det doble sansetapet tilstede allerede ved fødsel eller innen personen har utviklet språk (Socialstyrelsen, 2018). I denne studien er målgruppen personer med ervervet dövblindhet.

2.4.1 Forekomst av personer med ervervet dövblindhet

Forekomsten bestemmes av hvem som beregnes med i gruppen. I Norge har man valgt å utelukke gruppen av personer som får et kombinert sansetap på grunn av aldersrelaterte lidelser som Macula degenerasjon (AMD) og presbyakusi (aldersbetinget nedsatt hørsel). I Norge er det ifølge Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde ca.370 brukere av tjenesten, dette er både personer med medfødt og ervervet dövblindhet (NKDB, 2018). Jeg har ikke funnet studier som gjelder forekomst eller etiologi for personer med ervervet dövblindhet i Norge, men i en review-studie fra 2014 ble det funnet at Usher syndrom var hovedårsak til dövblindhet blant barn og unge voksne, mens det i høy alderdom er AMD, cataract og glaucom sammen med presbyakusi som forårsaker dövblindhet. Det er gjort lite studier gjeldende døvblinde, primært gjelder studiene enkeltstående tilfeller. Gruppen døvblinde er svært heterogen, dette gjør den vanskelig målbar (Dammeyer, 2014).

2.4.2 Hvordan virker det doble sansetapet inn på helsen og livet?

Det ser ut til at det for personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet er høyere forekomst av å leve alene enn blant sammenlignbare grupper. Videre lider personer i målgruppen i større grad av angst og depresjon enn andre (Turunen-Taheri et al., 2017). Dammeyer fant at personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet sjeldnere deltar i sosiale aktiviteter (Dammeyer, 2014, s. 556). En studie gjort blant personer med Usher syndrom II fant at disse i større grad hadde dårligere helse, både psykisk og fysisk enn blant befolkningen forøvrig. Videre rapporterte de om stor grad av fatigue, depresjon og blant menn en større grad av suicidale tanker og forsøk på selvmord enn i populasjonen for øvrig (Wahlqvist et al., 2013). En annen studie gjort blant personer med Usher II fant en høyere risiko for å leve med stress, særlig knyttet til områdene orientering og mobilitet, kroniske bekymringer og sosial isolasjon (Högner, 2015). Når en sammenfattet data fra personer med Usher I, II og III fant man en generelt dårligere helse hos disse enn i befolkningen for øvrig. Det ble beskrevet problemer med fatigue, konsentrasjon, angst, vansker med problemløsning og følelse av verdiløshet (Wahlqvist, 2015, s. 75).

2.4.3 Hvordan virker det doble sansetapet inn på dagliglivets gjøremål?

Å leve med både nedsatt syn og nedsatt hørsel gir andre utfordringer enn kun å ha nedsettelse i én av sansene, dette da det kombinerte sansetapet gjør det vanskelig å kompensere, slik de med bare ett sansetap gjør ved hjelp av den andre sansen (Fletcher & Guthrie, 2013). Syn og hørsel er begge fjernsanser, så reduksjon i disse sansene gir mindre tilgang på informasjon om alt som er utenfor en armlengdes avstand (Rönneberg & Borg, 2001). Studier tyder på at det å leve med et kombinert sansetap gjør det vanskeligere å gjennomføre dagliglivets gjøremål sammenlignet med de som kun har redusert syn eller hørsel (Turunen-Taheri et al., 2017). Muligheten til å gjøre innkjøp selvstendig, ta hånd om egen helse, gjøre husarbeid, lese, se på TV og ta i bruk teknologi er områder forbundet med store utfordringer (Figueiredo, Chiari & Goulart, 2013; Fletcher & Guthrie, 2013).

2.4.4 Hvordan virker det doble sansetapet inn på sosial interaksjon?

Kommunikasjon er ett av de tre områdene som særlig blir berørt ved nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. Siden gruppen er svært heterogen finnes flere ulike former for

kommunikasjon; det anvendes tegn, taktile tegn, bokstavering, skrift og tale (Hersh, 2013b). For å oppfatte tale anvendes også visuelle holdepunkter, det synes som om at taleforståelsen er svært sårbar hos hørselshemmede da selv små endringer i synsfunksjon reduserer taleforståelsen (Dickinson & Taylor, 2011). Mange av voksne med ervervet døvblindhet opplever at synet og/eller hørselen endrer seg og blir dårligere over tid. Dette medfører at de må lære seg nye strategier for å kommunisere. Ofte oppleves at de selv lærer seg nye strategier, men at det ikke er tilstrekkelig da nettverket rundt dem også må tilegne seg nye ferdigheter. Dette blir et hinder i kommunikasjonen, og sammen med barrierer som oppstår i det å ta seg frem på en selvstendig og spontan måte opplever flere med redusert syn og hørsel/døvblindhet å bli isolerte (Fletcher & Guthrie, 2013; Hersh, 2013a).

2.5 Charles Bonnet Syndrom (CBS) og andre synsfenomener

Hallusinasjoner grunnet CBS er ett av flere synsfenomener personer med redusert syn kan oppleve. Allerede i 1817 beskrev og forklarte Jean Etienne Esquirol forskjellen på hallusinasjoner og illusjoner ved at begge synsopplevelsene er feilaktige persepsjoner, hvor illusjoner baserer seg på feiltolkning av noe som faktisk er sett, mens hallusinasjoner oppstår i fravær av et lignende stimuli. Hallusinasjoner kan oppleves i forbindelse med en rekke medisinske tilstander, men kan også forekomme hos friske personer uten andre lidelser enn oftalmologiske sykdommer som rammer synsfunksjonen (Boller et al., 2017). CBS har blitt definert som forekomsten av gjentakende eller vedvarende enkle eller komplekse hallusinasjoner hos personer med gode kognitive evner, uten endret bevissthet, kognitive eller psykiatriske lidelser, søvnforstyrrelser, men med oftalmologiske skader (Menon et al., 2003; Pang, 2016).

Det er ikke enighet om årsaken til CBS, men de ulike forklaringsmodeller baserer seg i stor grad på at hjernen blir deprivert ved mindre stimuli på grunn av skade i øyet eller i synssystemet for øvrig (Bernardin et al., 2017; Santos-Bueso, Serrador-García, Sáenz-Francés & García-Sánchez, 2016). Diagnostisering av CBS er kontroversiell (Pang, 2016). CBS synes ikke å være knyttet til en bestemt øyelidelse, men kan oppstå i tilknytning til enhver oftalmologisk skade på øyet, synsbanene eller det øvrige synssystemet (Jurišić et al., 2018). Det er flere faktorer som assosieres med økt risiko for CBS i tillegg til bilateralt

synstap. Det nevnes blant annet sosial eller fysisk isolasjon, redusert hørsel (Thiago Cardoso, Luciene Chaves & Paulo, 2014; Vukicevic & Fitzmaurice, 2008), fatigue, stress, lav belysning eller blinding (Menon et al., 2003). Hallusinasjoner grunnet CBS beskrives som enkle eller som komplekse. De enkle hallusinasjonene oppleves som farger, lys eller enkle mønstre, mens komplekse hallusinasjoner kan opptre som skarpt fokuserte mennesker, dyr, eller detaljerte tablåer med bygninger og fartøy (Menon et al., 2003). Hallusinasjonene kan oppleves å passe inn i den virkelige visuelle verden, og det er beskrevet å se egne slektninger som blir borte ved tilnærming (Vukicevic & Fitzmaurice, 2008).

2.5.1 Forekomst av CBS

Siden personer som har CBS ofte synes motvillige til å informere om at de har CBS forventes det at forekomsten er underregistrert. En studie fant at komplekse hallusinasjoner oppleves av mellom 11% og 15% , men de enkle hallusinasjonene forekommer hos 41% til 59% personer med redusert synsfunksjon (Menon et al., 2003). Men forekomsten varierer fra studie til studie (Pang, 2016; Vukicevic & Fitzmaurice, 2008). Det har lenge vært antatt at CBS opphører etter 12-18 måneder. En studie viste imidlertid at 75% av de som opplever CBS gjør det i 5 år eller mer (Cox & ffytche, 2014). Hallusinasjonene opptre i alt fra sekunder til timer, og forekommer i en periode fra noen dager til år, men for de fleste i noen sekunder ukentlig (Thiago Cardoso et al., 2014). CBS ser ut til å forsvinne når synet er tapt (Menon et al., 2003). Det er ikke funnet at det er gjennomført egne studier vedrørende forekomst av CBS blant personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet, men i en studie hvor en sammenlignet 200 personer over 60 år med visus på 0,5 eller dårligere med personer over 60 år uten redusert syn, ble det funnet at personer med både redusert syn og hørsel hadde større sannsynlighet for å ha CBS enn personer kun med redusert syn (Vukicevic & Fitzmaurice, 2008).

2.5.2 Behandling av CBS

Flere fremmer synet om at det ikke foreligger effektiv, universell behandling av CBS (Dutton, 2003; Wilkinson & Shahid, 2018). Det synes imidlertid som det finnes flere mulige tiltak for å redusere forekomsten av CBS. Først og fremst behandle øyelidelsen og redusere effekten av den der det er mulig. Videre optimalisere synsfunksjon ved hjelp av

optiske hjelpemidler (Pang, 2016; Yacoub & Ferrucci, 2011). Noen medikamenter har også bidratt til reduksjon av CBS (Nair, Nair, Shah & Gandhi, 2015). Men mest fremheves viktigheten av opplæring av den berørte og familien om hva CBS er, og slik normalisere CBS og redusere bekymringene knyttet til fenomenet (Pang, 2016).

2.5.3 Konsekvenser av CBS

Det gjøres ulike funn knyttet til hvilke konsekvenser det gir å leve med CBS. Mens majoriteten (60%) berøres i liten grad (Cox & ffytche, 2014), så rapporterer 36% at de opplever angst i så stor grad at de medisineres for det (Geueke et al., 2012). 46% melder at CBS påvirker dagliglivets gjøremål som forflytning, å lese, se på tv lage mat og sove. 67% hadde ikke hørt om CBS da de opplevde hallusinasjonene for første gang, og de fleste av disse ble lettet når de fikk en forklaring. Ikke bare hadde det negative konsekvenser å ikke vite om CBS ved første opplevelse, men om informasjonen en fikk var mangelfull versus god informasjon hadde også betydning for hvor negative opplevelsen av hallusinasjonene ble (Cox & ffytche, 2014). Hvor plagsomme hallusinasjonene oppleves er ikke bare avhengig av mangel på kunnskap hos den berørte, men også hvor fryktingytende hallusinasjonen oppleves og ikke minst frykten for at hallusinasjonene er et tegn på psykisk sykdom (Geueke et al., 2012).

3 Metode

Studien søkte å avdekke hvordan CBS berører ulike aktiviteter i dagliglivet, og har innflytelse på det sosiale livet med familie og venner. Videre skulle studien se på hvordan deltakerne erfarer og forstår hallusinasjonene som en del av ens levde kropp, og hvordan verden oppleves og er tilgjengelig for personene som lever med CBS. Til dette er et livsverdens fenomenologisk intervju egnet da studien ønsker å forstå fenomenene ut fra deltagerens perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46).

3.1 Studiedesign

Design for studien er deskriptiv kvalitativ, det vil si jeg søker å beskrive hvordan en gruppe mennesker opplever et fenomen gjennom en analyse av deres delte erfaringer i et fokusgruppeintervju. En fokus gruppe kan defineres som en sosial arena hvor deltagerne sammen skaper kunnskap om gruppens forståelse av et fenomen gjennom erfaringsutveksling og tilegnelse av kunnskap (Lehoux, Poland & Daudelin, 2006). Fokusgruppen har møttes to ganger og drøftet ulike problemstillinger. Intervjuene ble tatt opp som lydfil og video, som er transkribert og utgjorde datagrunnlaget for studien.

3.2 Utvalg

Populasjonen var personer som kommer inn under den nordiske definisjonen av døvblindhet hvor det kombinerte sansetapet er av så alvorlig grad at syn og hørsel i liten grad kan kompensere for hverandre.

3.2.1 Studiepopulasjon

Kvinner og menn med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet i alderen 20 til 75 år som opplever hallusinasjoner grunnet CBS. Nyeste erfaring med hallusinasjoner er ikke eldre enn 5 år. Deltagerne er talespråklige eller tegnspråklige med visuell avlesning. Det ble foretatt et strategisk utvalg av deltagere til fokusgruppen, basert på et tilgjengelighetsutvalg (se 3.2.2).

3.2.2 Rekruttering

Deltagerne ble rekruttert ved at de selv tok kontakt etter å ha fått informasjon om prosjektet. Det ble informert om prosjektet gjennom brukerorganisasjonenes medlemsblader, på deres samlinger og gjennom deres e-post lister. Det ble også informert om prosjektet på konsulentsamlinger for konsulenter som jobber i Nasjonal Kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), på face book-siden til NKDB og til Eikholt. Denne måten å rekruttere på kan sies å være både strategisk ved at det er visse egenskaper ved deltagerne som avgjør om de er aktuelle for studien ved at de må ha både nedsatt syn og hørsel og ha hallusinasjoner grunnet CBS. I tillegg er det en begrensning på alder. Videre er studien basert på et tilgjengelighetsutvalg ved at de som deltar har tatt kontakt med forskeren etter å ha fått informasjon om studien. Målet med å spre informasjon om studien gjennom flere kanaler var å sikre bredde i utvalget (Thagaard, 2013).

De personene som tok kontakt og ønsket å delta i prosjektet fikk tilsendt «Forespørsel om deltagelse forskningsprosjektet», en samtykkeerklæring med beskrivelse av formålet med prosjektet, inklusive samtykke til å innhente medisinske opplysninger om syn og hørsel (vedlegg 1). Deretter fikk de time hos Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP), hvor to psykiatere gjennomførte screening for å utelukke at den enkeltes hallusinasjoner skyldes psykose. Til dette ble Mini internasjonalt neuropsykiatrisk intervju (M.I.N.I PLUS), modul M Psykotisk lidelse brukt.

Det var til sammen 8 personer som ønsket å delta i studien. En av disse (døv/tegnspråklig) ble ikke aktuell da vedkommende ikke hadde anledning på de oppsatte tidspunkter for fokusgruppeintervjuene. En annen ble studien av NBHP frarådet å ta med i fokusgruppen på grunn av dennes komplekse situasjon. De øvrige 6 ble klarert av NBHP og invitert til å delta i fokusgruppen. To av deltagerne kunne ikke delta begge dager, dermed deltok det 5 personer i hvert av fokusgruppe intervjuene. Dette ansees å være en grei størrelse på gruppen, da den kan variere etter hensikten med studien, mens det tidligere ble anbefalt større grupper velges i dag ofte grupper på 4-6 deltagerne (Arndt, 2011).

3.3 Fokusgruppe som metode

Formålet med studien var å finne hvordan personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet og hallusinasjoner grunnet CBS opplever og forstår fenomenet CBS. Til dette formålet fant jeg det hensiktsmessig å anvende et livsverdensfenomenologisk perspektiv. Jeg ønsket å finne ut hvordan hallusinasjoner, en synsopplevelse som utspiller seg i verden som kun skjer i den enkeltes hjerne, hvordan virker dette inn på den enkeltes livsverden? Studien avgrenses til noen regionale verdener, der hvor deltagerne deler det sosiale livet med venner og familie, i hjemmet, på jobb og i nærmiljøet hvor dagliglivets gjøremål utføres. For å få tak i essensen av målgruppens erfaringer og opplevelser, valgte jeg å bruke fokusgruppeintervju som metode. En antagelse om metoden er at makten i prosessen flyttes fra forskeren til deltagerne (Dahlin-Ivanoff, 2015, s. 84), en funksjon som er ønskelig for å sikre tilgang til kunnskap som forskeren ikke besitter, men hvor deltagerne ansees som eksperter. Jeg valgte å bruke fokusgruppe som metode da jeg ønsket fylldige beskrivelser av hvordan personer som har CBS og nedsatt syn og hørsel opplever og forstår fenomenet CBS. Dette samsvarer med beskrivelsen av hensikten med fokusgruppeintervju (Lerdal & Karlsson, 2008). Siden jeg selv ikke hadde egenopplevd erfaring med CBS var tanken at individuelle intervjuer eller et tradisjonelt gruppeintervju ville blitt begrenset av min forforståelse da dialogen her primært foregår mellom deltagerne og intervjueren. I et fokusgruppeintervju vil dialogen først og fremst skje i den sosiale interaksjonen som foregår mellom deltagerne i fokusgruppen. Det vil si at kunnskapen som utvikles i gruppen er et resultat av det som skjer i den sosiale interaksjonen i gruppen. I hvilken grad alle erfaringene i gruppen kommer frem i samtale er avhengig av hvordan gruppedynamikken fungerer. Det er ingen automatikk i at alle erfaringer og tanker kommer frem i et fokusgruppe intervju selv om det er målsettingen. Hvordan gruppen fungerer, om noen tar en dominerende og styrende rolle, og om man klarer å etablere trygghet i gruppen slik at alle våger å komme med sine synspunkter er noen av faktorene som påvirker hvilken informasjon og kunnskap som kommer frem i data-materialet (Lehoux et al., 2006). Det forventes at gruppedynamikken i fokusgruppen skaper fortellinger som utløser assosiasjoner og fantasi hos deltagerne (Malterud, 2012, s. 22). Det ble forsøkt lagt til rette for en nokså fri samtale i form gjennom et delvis strukturert intervju (Thagaard, 2013). I det første intervjuet ble Sol-metoden anvendt. Denne metoden søker å sette i gang refleksjon ved

hjelp av ufullstendige setninger som deltagerne skal fullføre hver for seg. Deretter sier hver deltager opp sin setning uten at de andre får avbryte. Når alle har sagt frem sin setning kan gruppen reflektere og diskutere det som er lagt frem (Tveiten, 2013).

3.4 Innsamling av data

Data ble innsamlet gjennom to fokusgruppe intervjuer. Før det første intervjuet ble det laget en intervjuguide med flere ufullstendige setninger som berørte de to hovedtemaene (vedlegg 3). Det ble forberedt oppfølgings spørsmål for å stimulere til refleksjon rundt egne og andres utsagn. Diskusjonene tok utgangspunkt i bruk av sol-metoden. Sol-metoden er en metode for å sette i gang refleksjon ved hjelp av ufullstendige setninger som deltagerne skal fullføre hver for seg. Deretter sier hver deltager opp sin setning uten at de andre får avbryte. Når alle har sagt frem sin setning kan gruppen reflektere og diskutere det som er lagt frem (Tveiten, 2013). Tanken bak å anvende sol-metoden var å sikre at alles erfaringer skulle komme frem knyttet til det enkelte tema. Etter første intervju ble lydfilen transkribert. Ved gjennomlesing ble det avdekket at vi ikke hadde lykkes med å få til den ønskede prosessen i gruppen. Intervjuet bar mer preg av å være individuelle intervju i gruppe enn et fokusgruppe intervju. Det var flere årsaker til det. Solmetoden viste seg å være dårlig egnet da den innebar at alle deltagerne skulle få fortelle om sine opplevelser og erfaringer ved å fullføre den ufullstendige setningen. Det kom frem mye informasjon, men metoden tilsa at ingen skulle kommentere før alle hadde fått sagt sitt. Når runden var tatt var det allerede gått så lang tid at det var nødvendig å ta en pause. Viktige ting som var sagt, ble liggende urørt, og vi evnet i liten grad å ta opp tråden igjen før vi gikk videre til neste ufullstendige setning.

Intervjuene ble gjennomført av moderator og medmoderator. Siden moderator ikke hadde erfaring fra tidligere fokusgruppeintervju som metode, var tanken at kvaliteten på intervjuet ble styrket ved å ha med medmoderator som hadde erfaring med både gruppedynamikk og med målgruppen. I tillegg hadde medmoderator bakgrunn som spesialpsykolog, som ble ansett å være en fordel for å sikre best mulig ivaretagelse av deltagerne om det skulle oppstå behov for det. I forkant av intervjuene hadde moderator og medmoderator flere møter for å avklare ansvarsområder og gjennomføring av intervjuene. I fokusgruppeintervjuene skulle både gruppedynamikken ivaretas og det

skulle stimuleres til å utbrodere erfaringer med tema (Arndt, 2011). Moderatorene deltok i det første fokusgruppe intervjuet på en uhensiktsmessig måte og brakte egne vurderinger og tolkninger inn i samtalen. Dermed gjorde de seg selv til deltager i gruppen, og ikke slik som planlagt, å være fasilitatorer for erfaringsutveksling og ivareta gruppeprosessen. Den tekniske løsningen med bordmikrofoner fungerte heller ikke optimalt, og samtalen ble ofte brutt ved at deltagerne var usikker på om mikrofonen de skulle bruke var slått på eller ikke.

Til det andre fokusgruppeintervjuet ble solmetoden lagt bort og det ble utviklet 8 åpne spørsmål knyttet til tema for dagen i prioritert rekkefølge, og en liste med starten på gode oppfølgingsspørsmål (vedlegg 4). Deltagerne ble informert om endringen på e-post og fikk også tilsendt spørsmålene til det andre intervjuet på forhånd. Målet var å starte en assosiering rundt tema hos den enkelte deltager allerede før de kom til fokusgruppeintervjuet, i håp om å få mest mulig rik og nyansert data avdekket i samtalen. Moderatorene forberedte seg på å ikke komme med egne refleksjoner og heller ikke svare på deltagerens spørsmål slik de gjorde i det første intervjuet. Det ble fokusert på stimulere dialogen mellom deltagerne ved å motivere til erfaringsutveksling med oppfølgingsspørsmål som; hvilke erfaringer har dere andre med dette, kan dere si litt mer om dette osv. Moderator skulle i hovedsak introdusere temaer og stimulere til fremdrift i intervjuet, mens medmoderator skulle passe tiden, observere gruppeprosessen og sikre at alle ble trukket inn i samtalen. Det ble avtalt med deltagerne og tolkene at det skulle være tolkenes ansvar å sikre at mikrofonen var på når noe skulle sies, og bistå gruppedynamikken med å informere deltagerne dersom andre hadde hånden oppe ved å gi signal om dette på deltagerens rygg.

3.5 Gjennomføringen

Siden en av de utpekte utfordringer for målgruppen er kommunikasjon, innebærer dette behov for lengre tid for hvert tema, derfor ble det gjennomført det to intervjuer. Det ble satt av 3 timer til hvert intervju, inklusive pauser. En av deltagerne støttet seg til tegnspråktolk i tillegg til tale på grunn av sterkt nedsatt hørsel. Vedkommende svarte selv med tale. De øvrige deltagerne var alle talespråklige, så alle kunne høre hverandre. Å ha nedsatt syn og hørsel innebærer hyppigere behov for pauser enn personer med normalt

syn og hørsel. Det var viktig å ha fokus på dette som en del av rammebetingelsene for å lykkes med intervjuet. Intervjuene ble gjennomført i godt tilrettelagte lokaler med god belysning, teleslynge, tilgang til å ha med tolk/ledsager for de som ønsket dette. For deltageren som anvendte tegnspråktolk ble det spesielt lagt til rette for at plasseringen av tolken var hensiktsmessig for best mulig avlesning av tegnspråket (Arndt, 2011).

Å tolke et ukjent tema kan være utfordrende for tolkene. For at tolkene skulle være best mulig forberedt ble det gjennomført et planleggingsmøte med de aktuelle tolkene slik at de får kunnskap om tema, og om hvordan fokusgruppe intervjuene var tenkt gjennomført. Det ble lagt vekt på at et fokusgruppeintervju er en metode som bygger på at data utvikles i den sosiale interaksjonen som skjer i gruppen. Det ble diskutert hvordan tolkene kunne bistå i denne prosessen på best mulig måte, særlig med tanke på å formidle reaksjoner hos de andre deltagerne og støtte turtaking. Tolkene fikk tilsendt intervjuguiden i forkant av hvert intervju.

Intervjuene ble tatt opp både på lyd og video. Lydfilene ble transkribert og analysert. Videofilen ble tatt opp for å kunne sjekke dersom det kom frem av det transkriberte intervjuet at deltageren som støttet seg til tegnspråk tydelig misforstod eller ikke svarte adekvat i samtalen. Tanken var å kunne sjekke om dette bruddet i samtalen kunne skyldes en feiltolkning eller oversettelsesfeil i det som ble tolket. Det ble ikke behov for å anvende videofilen da datagrunnlaget fra intervjuet ikke tilsa et slikt behov.

3.6 Analyse

Datagrunnlaget som analysen har tatt utgangspunkt i er basert på det transkriberte materialet av lydopptakene fra de to intervjuene. Lydfilene ble transkribert verbatim, det vil si ordrett. Likevel vil noe informasjon gå tapt, da gester, latter og annen nonverbal kommunikasjon i liten grad er tatt med (Lehoux et al., 2006). Det transkriberte intervjuet anonymiseres slik at sitater skal kunne anvendes uten at deltagerens identitet avsløres. Det ble også tatt videoopptak, men som beskrevet over så ble det ikke nødvendig å anvende det. Etter å ha transkribert intervjuene anvende jeg delvis metoden beskrevet av Lindseth og Nordberg (2004) for å analysere teksten. Jeg leste teksten og lyttet til lydfilene flere ganger for å få en forståelse av materialet, dette kalles naiv lesing (Lindseth

& Norberg, 2004). Deretter ble alle naturlige enheter i teksten som sa noe om et tema eller en erfaring ble hentet ut av teksten, og satt i en tabell (tabell 3-1). Jeg tok for meg hver enhet, kondenserte teksten for lettere å se hva som var det sentrale tema i enheten. Neste skritt ble å sette en merkelapp på tema i den naturlige enheten, et subtema. Når jeg hadde gjort dette på hele materialet gikk jeg gjennom alle de sentrale temaene og subtemaene for å se om det utkrystalliserte seg et hovedtema dette handlet om.

Tabell 3-1 Kondensering

Naturlig enhet	Sentralt tema	Subtema	Tema
Det går den hurtig film over øynene hele tiden, kontinuerlig, det er som en videofilm som går veldig hurtig. Det skifter med alle mulige sorter mønster og lys og farger, og jeg kan se både dyr og mennesker og båter og biler og alt man oppleve i det daglige liv faktisk. Og det kan blinke i både farge og store lys og små lys og skarpe lys.	Hallusinasjonene kan være alt man kan oppleve i det daglige liv. Det blinker i farger og lys. Det går som en hurtig film, kontinuerlig.	En vedvarende opplevelse	Hvordan CBS arter seg
Men de opplevelsene har jeg mest rett før jeg skal sove. Jeg har ikke, ser ikke mennesker og dyr om dagen, men jeg har veldig mye lys og flimring foran synsfeltet hele tiden.	Opplevelsene er rett før jeg sovner. Ser ikke mennesker og dyr om dagen, har lys og flimring hele tiden	Ulike opplevelser til ulike tider	Hvordan CBS arter seg

Etter å har analysert hele teksten som beskrevet over så jeg at det kom frem flere temaer som jeg ikke hadde forestilt meg og spurt etter i forskningsspørsmålene. Jeg noterte meg disse temaene for å ta det med som informasjon om områder som trenger ytterligere forskning, men også som informasjon som ga en uventet og dypere innsikt i tema.

Deretter valgte jeg å ta for meg hvert forskningsspørsmål og se hva teksten sa om det. Jeg brukte koder for hvert forskningsspørsmål. I neste trinn samlet jeg alle meningsenhetene som sa noe om hvert av forskningsspørsmålene og hadde forskningsspørsmålet som perspektiv når jeg sammenfattet hva teksten sa om tema. Flere av meningsenhetene ble anvendt til å si noe om flere av forskningsspørsmålene. Det var spennende å se hvordan det samme avsnittet fortalte ulike ting ettersom med hvilket perspektiv det ble belyst. Forskningsspørsmål 3 og 4 delte jeg opp i to underspørsmål (tabell 3-2). Kunnskap var et så gjennomgående tema i teksten at jeg valgte å samle alle meningsenhetene som sa noe om det også for å få en oversikt over tema. Kunnskap kunne være å oppleve mangelen på kunnskap om CBS, viktigheten av å ha kunnskap om CBS, hvordan opplevelsen av CBS endret seg med økt kunnskap osv.

Tabell 3-2 Koding etter forskningsspørsmål

Tema	Fargekode
1. På hvilken måte berører hallusinasjonene dagliglivets aktiviteter?	ADL
2. Hvordan har hallusinasjonene innflytelse på det sosiale livet; på jobb, med venner og familie?	Sos.liv/kommunikasjon SLK
3. Hvordan erfares og forstås (tolkes) hallusinasjonene som en del av ens <i>levde kropp</i> ?	Kropp-Forstå KF Kropp-Erfare KE
4. Hvordan oppleves <i>livsverden</i> , hvordan er verden er tilgjengelig for personene som lever med CBS?	Verden-oppleves VO Verden-tilgang VT
Kunnskap	Kunnskap K

Til sist gjennomførte jeg en ny naiv lesing av hele intervjueteksten for å sikre at min sammenfatning stemte overens med det som kom frem i intervjueteksten i sin helhet, en form for validering. Jeg forsøkte som Lindseth og Nordberg oppfordrer til å lese så fordomsfritt som mulig (Lindseth & Norberg, 2004).

3.7 Kan vi stole på funnene?

Intervjuene ble gjennomført i kurslokalene til Eikholt nasjonalt ressurscenter for døvblinde. Dette ble valgt da lokalene er velegnet for gruppen med tanke på behov for tilrettelegging av lyd og lys. Intervjuene ble gjennomført når det ikke foregikk annen aktivitet ved senteret. Dette var et bevisst valg for å ivareta anonymiteten til deltagerne. Om valg av sted har påvirket resultatene er vanskelig å vite når vi ikke har en kontrollgruppe som ble intervjuet et annet sted.

Populasjonen for studien er svært liten, under 370 personer. Av disse kan vi forvente at 11-15% opplever komplekse hallusinasjoner, og i underkant av 60% opplever enkle hallusinasjoner (Menon et al., 2003). Siden CBS synes å være tabubelagt var det forventet å være utfordrende å få tilgang til deltagere i studien, og studien fikk akkurat nok til å danne én fokusgruppe. I hvilken grad gruppen er representativ til å kunne konkludere i forhold til problemstillingene i studien er vanskelig å si. Vi vet ikke om det er spesielle egenskaper ved deltagerne som gjorde at de meldte sin interesse for å bli med på studien kontra de som ikke meldte sin interesse. Og vi vet ikke i hvilken grad gruppen kan ansees

å være representativ selv om det er god spredning i alder, kjønn, diagnose, sivil status og bosted.

Selv om deltagerne meldte sin interesse til å delta i hovedsak som respons på den informasjonsvirksomheten som jeg hadde gjort ved å delta på brukerforeningenes samlinger, informere i deres medlemsblad og e-post lister, og på face book-siden til Eikholt og Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB), så oppfatter jeg likevel ikke at de deltok fordi de følte at de måtte stille opp for meg som fagperson i miljøet. Tre av seks deltagere hadde jeg aldri møtt før de meldte sin interesse for prosjektet. Deltagerne oppga at motivasjonen for å delta primært var å få mer kunnskap og informasjon selv, og for å bidra til å utvikle og spre kunnskap om CBS. Innenfor rammene for masteroppgaven vil ikke studien klare å nå et metningspunkt i forhold til data. Studien sier altså kun noe om hva noen personer i målgruppen opplever og erfarer i tilknytning til å leve med CBS. Samtidig er datamaterialet kommet frem i en fokusgruppe, det vil si at kunnskapen er utviklet i gruppen og ikke alene basert på enkeltindividers utsagn. Dessuten anvendes et livsverdensfenomenologisk perspektiv i studien, et perspektiv som legger vekt på å belyse personers egen erfaring og forståelse av et fenomen. Siden hallusinasjonene ikke kan observeres av andre enn den som har CBS ansees dette å være en god måte å få kunnskap om fenomenet CBS.

Min egen rolle i studien er det selvfølgelig viktig å være seg bevisst, hva er min forforståelse for tema, hvordan har min forforståelse lagt føringer for alt fra hvilke forskningsspørsmål jeg har valgt, hvilke spørsmål har jeg lagt vekt på i intervjuguiden, hva jeg har lagt merke til og vektlagt underveis i intervjuene og senere i analysearbeidet? Målet har vært å være lydhør for de temaer som kommer frem i teksten, og la min egen bakgrunn virke inn på analysen så lite som mulig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 268). Min kunnskap om CBS hadde jeg primært fra forskningslitteraturen i tillegg til noen erfaringer med personer som opplevde CBS hallusinasjoner gjennom jobben min som synspedagog. Underveis i prosjektperioden har jeg tilegnet meg ny kunnskap i møte med deltagerens beskrivelser av sine erfaringer med CBS. Disse møtene med andres erfaringer både endrer min forforståelse og setter preg på hvordan datamaterialet forstås. Slike møter

som intervjusituasjonen er i et forskningsprosjekt gir forskeren mulighet til å revurdere sin forkunnskap og endre sin forforståelse (Bengtsson, 2013b, s. 9).

3.7.1 Reliabilitet

Reliabilitet handler blant annet om resultatene kan reproduseres i ettertid av andre forskere, ville fokusgruppen for eksempel endret sine svar med andre forskere (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Studien kan kritiseres for at moderatorene ved å bidra med sine tolkninger og direkte spørsmål kan ha lagt føringer for hva deltagerne svarte i det første fokusgruppeintervjuet. I det andre intervjuet lyktes moderatorene med å stimulere til en reell sosial interaksjon i gruppen uten å bringe inn egne tanker. Stilte deltagerne spørsmål, også de som var rettet til moderatorene, ble de returnert til gruppen med spørsmål som; «Hva tenker dere andre om dette? Hvilke erfaringer har dere andre?». Datamaterialet som kom frem i det første intervjuet ansees i så måte å ha lavere reliabilitet enn det andre intervjuet.

To av deltagerne deltok bare på ett av intervjuene, den ene på det første og den andre på det siste. Det innebærer at vi strengt tatt ikke hadde den samme gruppen inne til intervju to ganger. Datagrunnlaget utvikles som et resultat av den sosiale interaksjonen som skjer i gruppen. Hvilken betydning endring i gruppesammensetning har for resultatet er vanskelig å si, men samtalene i det andre fokusgruppeintervjuet viser ikke tegn til at deltagerne la bånd på seg på grunn av det nye gruppemedlemmet.

3.7.2 Validitet

Validitet handler om studien undersøker det den var ment å undersøke (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Studien ønsket å samle inn data om hvordan CBS oppleves, forstås og virker inn i det daglige liv i forhold til ulike aktivitetsformer og det sosiale livet i ulike sosiale grupper. I samarbeid med NBHP ble alle deltagerne screenet for å utelukke at hallusinasjonene ikke kom av psykotiske tilstander. Det ble også innhentet informasjon om at deltagerne hadde diagnoser som innebar nedsatt syn og hørsel. Det var imidlertid vanskelig å få inn denne informasjonen, så det var nødvendig å be om dette flere ganger. Informasjonen i forhold til syn var i hovedsak diagnose og visus, og det var få som hadde oppdatert informasjon. Underveis i studien ble det tydelig at noen av synsopplevelsene

som to av deltagerne beskrev også kunne skyldes andre ting enn CBS. Noen ganger var vanskelig å skille på det som kunne forstås ut fra det kombinerte sansetapet og hva som kunne forstås ut fra CBS. Så det er vanskelig å si sikkert hva vi har undersøkt, men erfaringene som er skildret har kommet frem når vi har spurt hvordan deltagerne opplever at CBS virker inn/berører ADL, kommunikasjon osv. Så kan en diskutere om deltagerne mangler innsikt og kunnskap for å kunne skille hva det doble sansetapet medfører og hva CBS medfører når de skal beskrive sine opplevelser, dette setter også flere av deltagerne ord på. Noen ganger er det kanskje ikke mulig å skille da både sansetapene og hallusinasjonene virker inn på samme tid og opplevelsen er et resultat av den totale situasjonen.

3.8 Etiske refleksjoner

Det ble i forkant av studien søkt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) om å gjennomføre prosjektet. Prosjektet ble godkjent 22.11.2018 med godkjeningsnummer 2018/2004. Innhenting og oppbevaring av datamaterialet er gjort i henhold til Helseforskningsloven § 10, med forskrifter slik prosjektgodkjenningen oppgir som rammer for godkjenningen. Deltagerne ble informert om studien muntlig på samlinger i regi av brukerorganisasjonene og skriftlig i deres medlemsblad. De som meldte sin interesse signerte på samtykkeerklæring hvor det ble informert om at de til enhver tid kunne trekke seg fra studien, at deltagelsen er frivillig og informasjon om selve studien (vedlegg 1). I tillegg fikk de tilsendt en kort sammenfatning om CBS, hva det ville innebære å delta i prosjektet og prosjektets hensikt (vedlegg 2). Den skriftlige informasjonen ble sendt i ønsket format, på e-post, i sortskrift med ønsket skriftstørrelse eller punktskrift. Dette for å sikre et informert samtykke. I informasjonen ble det også informert om gjensidig taushetsløfte i gruppen. Dette ble gjentatt ved oppstart av begge møtene i gruppen, sammen med påminnelse om at deltagerne til enhver tid kunne trekke seg fra studien uten å måtte begrunne dette.

Det ble laget en skriftlig samarbeidsavtale med NBHP som gjennomførte screening av deltagerne og medmoderator psykolog spesialist Maj Volden. Alle involverte skrev under på taushetserklæring.

I prosjektet ble det lagt vekt på å ivareta deltagerne på best mulig måte. For at belastningen skulle bli minst mulig bisto jeg med å bestille billetter til de av deltagerne som ønsket dette. Informasjon om tider, reisevei og kontaktinformasjon til konsultasjonen på NBHP ble formidlet til både deltageren og tolk/ledsager. Jeg bisto også med å bestille hotellrom for en deltager som hadde behov for det.

En person som ønsket å delta fikk ikke plass i studien etter anbefaling fra NBHP. Vedkommende har i ettertid fått tilbud om bistand, og jeg har hjulpet vedkommende i denne prosessen. En annen deltager var så berørt av opplevelsen med at ansikter ble skjeve, som om de var lam i halve ansiktet eller lagde grimaser når hen så på dem for å munnavlese. Det resulterte i tilbaketrekning og sosial isolasjon. Da vedkommende også beskrev dobbeltsyn ved lesning fikk jeg mistanke om at de skjeve ansiktene ikke skyldes CBS. For å avlette byrden med utryggheten og ubehaget vedrørende de skjeve ansiktene tilbød jeg hen å bli med til utredning hos optiker. Her ble det avdekket funn som styrket mistanken om at de skjeve ansiktene ikke kommer av CBS (vedlegg 5).

Det er viktig å være oppmerksom på at å delta i forskningsprosesser innebærer en risiko for endring, både for forskeren og for deltageren. (Engelsrud 2012, s. 280) Det er i REK søknaden og i samtykket til dette prosjektet implisitt sågar påpekt som en positiv effekt av å delta; ved å dele erfaring med andre kan det oppleves lettere å leve med CBS. Kanskje kan det å dele erfaringer i fokusgruppen utgjøre samme nytten som beskrives i studien til Arndt og Parker. Der beskrives hvordan det å komme sammen med likesinnede og dra nytte av erfaringene som finnes i gruppen kan redusere opplevelsen av sosial isolasjon og styrke den enkeltes selvfølelse (Arndt & Parker, 2016). I intervjuene kommer det frem at samtlige deltagere opplever det som positivt å komme sammen med andre i samme situasjon, å få kunnskap om at en ikke er alene om erfaringene med CBS. Deltagelsen ga deltagerne kunnskap og trygghet til å kunne være åpen og fortelle til venner og familie om sine opplevelser.

Fokusgruppe intervju ble valgt som metode blant annet for å motvirke det asymmetriske maktforholdet mellom intervjuer og deltager (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 52). Siden tema for studien var erfaringer med CBS, var det viktig å finne en metode som i størst

mulig grad satte til side forskerens forkunnskap. Studien søkte kunnskap om noe som oppleves og erfares som ikke er tilgjengelig for verden for øvrig. Ved å legge til rette for trygge og ikke-dømmende rammer skulle det oppleves godt å dele erfaring i gruppen. Deltagelse i fokusgruppen kan styrke deltagerne ved at deres erfaringer og synspunkter anerkjennes (Dahlin-Ivanoff & Hultberg, 2006).

Deltagerne kommer fra en liten populasjon med stor fare for gjenkjennelse. For å ivareta konfidensialiteten ble datamaterialet anonymisert under transkriberingen. Anonymiseringen ble gjort ved å alltid anvende ordet hen for han, ham, hun eller henne. Alle navn, stedsnavn, navn på foreninger eller arbeidsplass ble tatt bort, og intervjuene ble skrevet ut i norsk bokmål. Det ble også i noen grad endret på kjønn til søsken eller barn. Det vurderes at resultatene ikke ble endret av at informasjonen ble tatt bort.

4 Resultater

4.1 Deltagerne

Det deltok seks personer i studien; fire menn og to kvinner. To deltagere kunne bare delta på ett av intervjuene, så det var fem deltagere i fokusgruppen ved hvert intervju. Aldersspennet var fra midten av 30-årene til begynnelsen av 70-årene, gjennomsnittsalderen var 59 år. Alle hadde ulik årsak til nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. To deltagere anvendte cochleaimplantat, de øvrige brukte høreapparat. Alle var talespråklige, men én støttet seg til tegnspråktolk i tillegg til å høre. Tre av deltagerne var blinde, én hadde alvorlig grad og en har mild grad av synstap (World Health Organization, 2018a). De medisinske papirene til en deltager var så gamle at dagens visus ikke kunne forventes å være den samme som det ble oppgitt i papirene da vedkommende har RP og selv oppga at synet hadde endret seg mye siden den aktuelle målingen. Fire av seks deltagere var enslige, deltagerne bor med god spredning i hele Sør-Norge, men har opprinnelse i fra hele landet. En deltager var i jobb, de øvrige var uføretrygdet eller pensjonister. Deltagerne oppga ulik tid for hvor lenge de har opplevd hallusinasjonene, den med lengst erfaring hadde hatt CBS i over 40 år, en oppga at det alltid hadde vært der, to hadde rundt 10 års erfaring med CBS og to i 4-5 år.

4.2 Behov for mer kunnskap

I studien kommer det frem stort behov for kunnskap om CBS, både hos deltagerne og i deres nettverk med familie og venner. Det kommer frem at deltagerne har spurt både øyelege og sykepleier om de kan forklare deres hallusinasjoner. Øyelegen gir ikke en forklaring, men anbefaler vedkommende å melde seg inn i blindedeforbundet. En annen opplever synstap og hallusinasjoner etter en hjerteoperasjon. Når vedkommende spør avdelingssykepleieren om hva hallusinasjonene er, er svaret at det kan skyldes bivirkninger av narkosen, men hallusinasjonene er der fortatt etter ni år. Deltagernes motivasjon for å delta i prosjektet handler i stor grad om behov for mer kunnskap. Et ønske om at det skal spres kunnskap slik at en kan bli møtt med forståelse, og at erfaringene deltagerne gjør med CBS anerkjennes. Men det er også et ønske om selv å forstå, få kunnskap om hva CBS kommer av og om det finnes behandling. Deltagerne

setter ord på at det er vanskelig å forklare andre om sine opplevelser, og de blir ikke møtt med forståelse. Samtidig setter de ord på at de selv har vansker med å forklare hva som feiler dem. I mangel av kunnskap beskriver noen at de har tolket sine opplevelser som tegn på at de var synsk, på vei til å bli tullete og ikke normale. Å leve med CBS er noe de i stor grad har gjort i hemmelighet, og trodd de var alene om å erfare. Ved å være med i prosjektet har deltagerne fått mulighet til gjenkjenning, oppleve anerkjennelse, og få kunnskap om hvordan andre opplever CBS. Deltagerne har våget å undersøke sine egne erfaringer og har slik gjenkjent tidligere opplevelser som de før ikke har forstått som CBS, og de har oppdaget nye sider ved CBS. Det å oppleve at en ikke er alene om CBS gir ny mestring. Deltagerne setter ord på at det nå er;

«Ja, jeg mener det har en stor forskjell, for det for at du går der og tror at dette er noe som skjer med deg og ingen andre. Så er det mange som har det, og det gjør at det er lettere å akseptere og lettere å kanskje, kanskje slappe av med det.. i forhold til å fly rundt å tro at du er en raring.»

Deltagerne gir uttrykk for at de med mer kunnskap føler ro og trygghet, og at alt blir normalt igjen. Med innsikt følger også et bedre grunnlag for å kunne forklare og fortelle om CBS til venner og familie. Nå vet de hva det er, hvordan de kan beskrive det og hva det heter. Nå kan de være mer åpne, CBS trenger ikke å være en hemmelighet lenger.

4.3 Levde erfaringer med hallusinasjoner grunnet CBS og andre syns fenomener

Deltagerne gir detaljerte skildringer av hvordan hallusinasjonene ytrer seg, og de beskriver erfaringer med både enkle og komplekse hallusinasjoner (Menon et al., 2003). Av enkle hallusinasjoner beskrives særlig ulike lysfenomen. Det er hvitt lys, flimring, blinking, lysglimt, sterkt lys, mye lys, skarpt lys, masse lyspærer, fyrverkeri, som en disco-lampe, en lysende ring, en lysbue, svermer av prikker som danser frem og tilbake, stjerner, sol og måne og andre geometriske figurer som farer forbi. Deltagerne beskriver at det plutselig kan bli veldig lyst rundt dem, som om synet er kommet tilbake. Deltagerne opplever også å se mønstre. Det beskrives at mønstrene, fenomenene beskrevet over og hele verden kan endre farge. Av komplekse hallusinasjoner beskrives dyr og insekter, de

kan være oppå dynen, eller fare rundt om på vegger og tak. Hallusinasjonene kan oppleves som klær, rare figurer, biler og båter, alle mulige ting som kan sees i det daglige liv. Deltagerne har erfaringer med å se ulike ansikter, mennesker, fine damer, truende mennesker, mennesker med bukser og skjørt uten ansikt, mennesker som står og ser på en ved sengen eller som svever forbi. En deltager beskriver å se familiemedlemmer som forsvinner når vedkommende tilnærmer seg. Hallusinasjonene beskrives både som så utydelig at det ikke helt er mulig å se hva det er, og som veldig tydelige, så naturlige at en tror de er der selv om en er blind. Det er særlig de ulike lysfenomenene som deltagerne opplever mye, flere sier det er der hele tiden, kontinuerlig. Intensiteten varierer i løpet av dagen. Hallusinasjonene kommer plutselig, endrer seg gjerne etter 2-3 sekunder eller blir borte. Det oppleves som en film foran øynene. Noen beskriver å ha opplevelsene hele dagen, og noen bare om kvelden, og noen bare av og til. Det beskrives også at hallusinasjonene blir mer intense utover dagen når en blir mer sliten, og for mange mest livlige på kvelden og når en skal legge seg.

Det ser ut til at synsopplevelsene som deltagerne har ikke bare kommer av CBS, men kan komme av andre årsaker også. Hovedutfordringen for deltagerne er at de har synsopplevelser de ikke vet opprinnelsen til, og som i stor grad forstyrrer, plager og uroer dem. Deltagerne setter ord på hvordan de opplever det og hvordan det er å leve med. Erfaringene med disse andre synsfenomenene er derfor tatt med i resultatene. Andre synsfenomener som beskrives er å se noe utydelig som er i bevegelse (floaters?). At ansikter en ser på blir skjeve og flate, som om personen er lam i halve ansiktet eller lager grimaser (vedlegg 5). En beskriver at når hen går på ski og ser rett frem ser alt riktig ut, men når hen ser ned så ser det ut som om hen står på siden av skisporet (dobbeltsyn på kort avstand?).

4.4 Hallusinasjoner i dagliglivet

Deltagerne beskriver ulike aktiviteter i dagliglivet som berøres av hallusinasjoner. Aktivitetene er huslige sysler som å lage mat, vaske tøy, holde orden i huset, se på TV, høre på radio, lese på iPad, måke snø og generell forflytning. Videre beskrives aktiviteter som å være ute blant folk, i selskap, foreningsliv og på trening. Det kan også handle om å være på reise, ulike oppgaver på jobb og i butikken. Mange beskrivelser er knyttet til

kvelden, når man legger seg og skal sove. Aktivitetene blir berørt direkte og indirekte av hallusinasjonene. Deltagerne gir beskrivelser som å aldri være uthvilt om morgenen, å bli ukonsentrert og sliten, bli desorientert, miste retning og balanse. En kan få vansker med å koordinere seg. Hukommelsen blir berørt, man føler at en glemmer bort, glemmer alt, alt forsvinner. En kan oppleve å falle helt bort, glemme hva en holdt på med, det føles som om det er like før en skal svime av. Man kan bli så sliten at det føles som en kortslutning. Det beskrives at hallusinasjonene gir et stort energitap, flere bruker mye krefter på å forholde seg til hallusinasjonene. Energitapet medfører redusert utholdenhet, en kan bli svimmel og kvalm, man kan bli så sliten at en ikke ser mer.

«Det lever hele tiden. Sånn som nå, når jeg sitter her nå i dag sammen med dere, så skjer det som små veldig små prikker som bare farer forbi og så kan det komme større figurer inni bildet, så farer det forbi også, det varer bare en 2-3 sekunder, så skifter hele bildet seg. Og det blir veldig... slitsomt, og det tar mye konsentrasjon i fra meg sånn som jeg sa i sted. Så det at jeg glemmer meg av når jeg er inne, og om jeg har forskjellig gjøremål, og skal gå i fra det ene til det andre og blir... klarer ikke å koordinere imellom. Og så plutselig så jeg springer på både bord og vegger og, ...så, nesten hver dag, faktisk, slår jeg meg på en eller annen måte på grunn av at det at jeg mister konsentrasjon».

Synsopplevelser er noen ganger vanskelig å tolke, hva er hallusinasjon og hva er virkelighet. Slike situasjoner skaper usikkerhet, utrygghet og ubalanse.

“når jeg sitter og jobber med noe på pc' n, med noe jeg må prøve å redigere til, og få på plass og sånt. Og du har jobbet i mange mange timer, og du er sliten, ikke sant. Konsentrasjonen er ikke på topp lenger og hallusinasjonene begynner å komme og begynner å blinker inn. Plutselig blir du ikke helt sikker på, OK, er den der greia der hvit, er den svart, er den rød, altså du...du, mister litt evnen til å filtrere virkeligheten fra det som bare er innbilt”.

Deltagerne har ulike mestringsstrategier; å konsentrere seg om å ikke fokusere på hallusinasjonene, å stadig være i aktivitet for å unngå å slite seg ut ved å tenke på det,

eller unngå situasjoner hvor hallusinasjonene oppleves. Noen beskriver en mestringsstrategi som kan tolkes som flukt. Det kan også være nødvendig å velge bort aktiviteter for å minimere belastningen. Lage seg huskelister, og velge å gjøre nødvendige gjøremål tidlig på dagen da man fungerer best. En deltager beskriver opplevelsen av å trenge ekstra tid til å finne fotfeste i overgangssituasjoner med lysadaptasjon, hvor hallusinasjonene vanskeliggjør prosessen ytterligere. Det er mange beskrivelser som gjelder situasjonen når man har lagt seg og skal sove. Flere opplever at hallusinasjonene øker på og blir livlige og intense om kvelden. I hvilken grad det berører evnen til å finne ro og sovne er veldig ulik. Fra å konstatere at det er noe som bare er der og så sovne, å bli liggende å ikke finne hvile, til å bli urolig og redd.

«Om kvelden når jeg legger meg, så er det, noen ganger så er det slik at jeg ser, at det kommer faktisk folk som kan plutselig dukker opp ved senga, og står og ser på meg ved senga når jeg har lagt meg. Og, ja noen, der kan være, ja, det kan være både menn og damer, men helst damer. Det er mange ganger fine damer, og noen ganger så er det sånn at det kan hende at jeg ser noen med skumle hensikter, så mange ganger så kan jeg faktisk blir litt redd. Og så tenker jeg med meg selv, at herregud jeg er jo blind, det må jo være at det er hallusinasjoner. Så det. Men det har faktisk hendt at jeg måtte reise meg opp av senga, så måtte kjenne etter om det virkelig var noe som stod ved senga. Det var så naturlig, veldig naturlig».

Hallusinasjonene virker for mange inn slik at dagliglivets gjøremål ikke kan gjennomføres slik de har blitt gjort tidligere, av gammel vane. Verden har endret seg ved at kroppen har endret seg, og gammel kunnskap og erfaring kan ikke anvendes på samme måte som tidligere. Kroppen som deltagerne strekker seg ut mot verden med må tilegne seg nye ferdigheter for å mestre situasjonen, den er blitt en aktuell kropp (Johansson, 2017, s. 44).

Flere deltagerer beskriver at de er slitne, en erfaring som tilskrives både CBS opplevelsene alene men også i kombinasjon med det dobbelte sansetapet. Slitenhet og CBS medvirker til redusert tilgang til de romlige omgivelsene. Dette skaper utfordring med å orientere

seg og ta seg frem, både innendørs og utendørs. Det skildres at hallusinasjonene gjør at en mister kontroll over hvor en er.

«...jeg var blant annet ute og måkte snø her for 2-3 dager siden, og til all forskrekkelse så... så hadde jeg mistet retningen. Og jeg hadde veldig mye sånne hallusinasjoner og forundret meg på forskjellige ting og glemte meg helt av, og plutselig så var jeg jo kommet langt borti gata. Jeg stod jo måkte på en nabo-avkjøring og hadde mistet helt retningen, jeg visste ikke hvor jeg var hen».

Likeledes virker dette inn på gjennomføring av ulike dagligdagse aktiviteter både på den hjemlige arenaen, utendørs, på butikken og på jobb, hvor konsentrasjon, oppmerksomhet og hukommelse forstyrres og vanskeliggjør gjennomføringen. Hallusinasjonene utgjør sanseopplevelser som endrer den enkeltes mulighet til deltagelse og tilstedeværelse i verden ved at verden oppleves annerledes.

4.5 Hallusinasjoner og sosialt liv

I intervjuene gis eksempler på hvordan hallusinasjonene berører ulike regionale verdener som eget hjem, være på reise, være ute i nærmiljø, på butikken, på treningssenter, ute i naturen, å være på jobb, pub, sykehus og rehabiliteringssenter. Sosiale relasjoner som berøres av hallusinasjonene er familien, med voksne barn, yngre barn, barnebarn, søsken og foreldre. Nære venner, assistent, tolk/ledsager, lege og sykepleier. Sammenhengen kan være å ha besøk, å være i selskap, være i foreningen, være på trening, på kurs. Sosialt liv blir berørt av hallusinasjonene. Dette kommer blant annet til uttrykk ved at når deltagerne blir slitne så trekker de seg tilbake fra sosiale settinger. En deltager opplever at ansiktene til de hen ser på blir flate og skjeve, som om de lager grimaser. Munnavlesning blir forstyrret, og situasjonen oppleves vanskelig.

“Ja, etter at jeg oppdaget hvordan det var i selskap sammen med andre mennesker så blir det mindre og mindre for meg å komme meg ut. Jeg er jo ofte bedt, ja invitasjon til bursdag og annet, og jeg unnskylder meg, nei, jeg er i dårlig form, jeg føler at jeg orker ikke. Jeg orker ikke å stå å se på folk, og samtidig er det

ekstremt mye støy, så jeg trekker meg tilbake. Så derfor kommer jeg mindre og mindre ut i selskap. Jeg synes det er vanskelig.”

Deltagerne beskriver å bli sliten av dårlig søvn som kommer av hallusinasjonene, og at de derfor blir mindre sosial. Å leve med kombinert sansetap og hallusinasjonene er så krevende at det å bli med venner ut å ta en øl eller delta i andre sosiale sammenhenger blir en situasjon hvor evnen, lysten og viljen gjør at dette velges bort.

«Det er flere ting som jeg kan tenke meg, for eksempel hvis jeg skal i klubben, så kan det hende at jeg er så sliten at jeg klarer ikke å konsentrere meg å dra dit. Og da kan det hende at jeg blir så sliten at jeg ikke klarer ikke å dra dit fordi vi møtes fra seks til halv ni, og det er ei veldig vanskelig tid egentlig, for da er jeg mange ganger veldig sliten, og i verste fall så blir jeg både svimmel og jeg kan bli både svimmel og kvalm.»

Den sosiale situasjonen blir også berørt av at de som deltagerne samhandler med ikke har kunnskap og forståelse. Deltagerne beskriver at hallusinasjonene kan gjøre dem slitne, kreve mye konsentrasjon og tar vekk fokus slik at de mister tråden i samtalen. De opplever å bli sett på som rare og stille.

“Det som jeg opplever av og til er at det er noe som er i bevegelse. Og... da er jeg usikker på hva det er for noe, og da merker jeg i blant at andre folk ser på meg, ser rart på meg ehh, -Hva gjør du egentlig? Jeg forsøker å konsentrere meg om hva det er for noe. Sånn at det, men jeg ser ikke hva det er for noe, men det er noe som er i bevegelse.”⁴

Hallusinasjonene kan også ha så høy forekomst at deltagerne ikke registrerer reelle stimuli. En deltager beskriver at datteren prøver å skremme hen ved å komme bakfra og ta på hen, Men hen registrerer det ikke for det er noe der hele tiden likevel. Datterens respons er at hen er blitt så kjedelig. Flere deltagere beskriver at å leve med

⁴ Slik deltageren beskriver sin opplevelse kan en stille spørsmål ved om det dreier seg om Floaters.

hallusinasjonene gjør at de velger bort situasjoner som oppleves ekstra krevende. Det kan være å velge bort større forsamlinger eller noen typer aktiviteter, å velge bort mengden aktiviteter for å minske belastningen, å velge bort å være med barnebarna fordi de har høy aktivitet og støyer, å velge bort personer som ikke skjønner og forstår. En deltager beskriver å ha kuttet ut kontakten med et familiemedlem i flere år fordi hen ikke følte seg forstått. Andre deltagere beskriver å takke nei til invitasjoner, unngår kontakt med andre eller lar vær å dra på øving i musikkforeningen. Dette tyder på at hallusinasjonene kan bidra til økt isolasjon.

4.5.1 CBS er en hemmelighet

Det settes i liten grad ord på hva det gjør med det sosiale livet at familie og nettverk ikke er blitt fortalt om opplevelsene med hallusinasjoner. Men deltagerne beskriver at det bare er noen få utvalgte som får vite om det. Det synes som om det primært er personer som man er trygg på og man har en tett relasjon til som er informert. Deltagerne gir flere eksempler på at selv egne barn, søsken, foreldre og venner ikke er informert. Grunn til å ikke informere synes å være mangfoldig. Deltageren har vært utrygg på hva hallusinasjonene er. De har trodd de var alene om å ha dette, og de har manglet kunnskap til å kunne informere andre om CBS. Videre har de trodd de var på vei til å bli tullete, ikke var normal men rare, eller de var redde for at andre skulle tro de var rare, gale, schizofrene eller hadde annen psykisk sykdom. Det kommer frem at deltagerne i løpet av prosjektperioden endrer holdning til å fortelle om sine hallusinasjoner. De setter ord på gleden av å vite de at de ikke er alene om det, at de nå vet hva det heter og har gjort seg tanker om hvordan de kan fortelle til venner og familie om CBS. En deltager som ikke hadde fortalt til noen om sine hallusinasjoner før prosjektet, fortalte om det til sin voksne datter om at hen deltok i prosjektet mellom de to møtene i fokusgruppen. En annen deltager beskriver at hen har valgt å reise bort hjemmefra rundt 90 dager på 5 måneder;

«fordi du ikke har lyst til å sitte der og og.... sitte der og se på at du ikke kan forklare hva som feiler deg».

Det å få kunnskap og forståelse for hva CBS er endrer deltagerens mulighetshorisont. Fra å leve i ensomhet med sine opplevelser beskriver flere at de nå øyner muligheter for hvordan de kan fortelle familie og venner om hallusinasjonene.

4.5.2 Hvordan CBS berører kommunikasjon

Kommunikasjonen berøres i ulik grad, fra å ikke berøres til å skape brudd i kommunikasjonen. En deltager gjentar i flere sammenhenger at hallusinasjonene ikke generer hen, de bare er der. De andre beskriver at det berører kommunikasjonen i varierende grad i løpet av dagen og avhengig av dagsform. Det beskrives at det er belastende at hallusinasjonene kommer på toppen av det doble sansetapet. Kombinasjonen gjør at kommunikasjonen oppleves stykkevis og delt, det kreves mye energi for å sette sammen informasjonen til et forståelig budskap. Deltagerne beskriver at de opplever å forstå det som ble sagt først i ettertid, når hjernen har fått bearbeidet informasjonen. Det kan ta både timer og dager før en skjønner hva som egentlig ble sagt.

“Jeg merker av og til at jeg mister tråden når jeg lytter til andre folk om jeg ser en bevegelse, hallusinasjon, da blir jeg nysgjerrig, ja hva var det for noe, så da mister jeg noe av samtalen.”

«Det har litt liksom, litt med dagsformen hvordan dagsform man er i, om man er sliten eller... for er man sliten og jeg har mye av disse hallusinasjonene så, det, det kan fort bli til at man gikk kanskje ikke klarer å ordlegge helt rett heller. Mange ganger så kommer det an på hvordan man ordlegger seg, å kommunikasjon kan være, ... ja det kan skje misforståelse og at jeg hører feil og det kan fort skje misforståelser Sliten det er nå i hvertfall et stort, Det er nå det som jeg føler mange ganger at jeg blir sliten, og da kan det jo fort bli kommunikasjonsproblemer og misforståelser. Jeg hører ikke hva som skjer, og akkurat nå så begynner å bli sliten faktisk. (latter)...så det går litt rundt i oppe i hodet på meg. Ja, jeg er sliten, faktisk, ... ja.»

Hallusinasjonene gjør at det kreves mye konsentrasjon for å holde tråden i samtalen, en må konsentrere seg om ikke å se på det som ikke er der. Med redusert hørsel er flere

avhengig av å støtte seg til munnavlesning for å oppfatte tale. I denne studien beskrives at hallusinasjonene gjør at munnavlesningen blir vanskeligere. Hallusinasjonene medfører økt grad av slitenhet. Å være sliten gjør at det blir vanskelig å ordlegge seg, det blir lett misforståelser og det oppstår kommunikasjonsproblemer. En kan bli så sliten at det føles som å kortslutte, skulle svime av, dette kan også skje i samtale med andre, særlig om kvelden.

4.6 Levde kropp med CBS, ulike perspektiver

Den levde kroppen er alltid med oss, med den erfarer og sanser vi verden (Merleau-Ponty, 1994, s. 12). Hvordan vi erfarer verden virker også inn på hvordan vi forstår verden (Bengtsson & Berndtsson, 2015). Deltagerne gir nyanserte beskrivelser av hvordan de erfarer og forstår hallusinasjonene. Erfaringene beskrives med begreper som en videofilm, et fyrverkeri, hallusinasjoner, fenomen, tilstand og CBS. Deltagerne sammenligner hallusinasjonene med at det er som om nerven er nummen som etter et enkemannsstøt, eller som en fantomsmerter. Deltagerne erfarer å bli berørt av hallusinasjonene på ulike måte. De beskriver at det er noe som bare er der, det generer ikke, det gjør ikke vondt, og en blir ikke sliten av det. Andre beskriver at de blir nysgjerrige på det de ser, at de blir ukonsentrerte, desorienterte, satt ut av spill og mister tråden i aktiviteten. Det blir vanskeligere å huske, en blir irritabel og redd av det, og noen skildrer å bli utrygg. Deltagerne opplever å bli slitne og kan reagere med kvalme, svimmelhet og følelsen av å skulle besvime. Det beskrives som nok en sten i kurven, at det er aldri fred å få. Dette er skildringer som beskriver at hallusinasjonene kan bidra at kroppens tilstand endres, som medfører at tilgangen til verden blir annerledes (Bengtsson, 2014, s. 47). Deltagerne gir flere eksempler på at det kan være vanskelig å skille mellom hva som er hallusinasjon og hva som er virkelig.

«Altså, du mister litt evnen til å filtrere virkeligheten fra det som bare er innbilt».

Dette medfører at det blir vanskelig å stole på synet sitt. Deltagerne beskriver også at de opplever det vanskelig å skille på om det er sansetapet eller hallusinasjonene som virker inn i ulike sammenhenger.

“Ja, det er vanskelig å si, om det er på grunn av hørselsnedsettingen eller i forbindelse med synstapet. Jeg må konsentrere meg mye for å munn avlese, og men, at det, ja kanskje jeg ser noe, så jeg vet ikke om det er på grunn av hørselen at jeg lettere mister tråden i hva som er sagt. Om det er på grunn av synstapet eller om jeg ser en hallusinasjon”.

Denne type erfaringer ser ut til å skape tvil, erfaringene har betydning for hvordan deltageren forstår eller som her, strever med å forstå og skille hva som er hva. Noen er usikre på hva hallusinasjonene er og hva de kommer av, og uttrykker utrygghet og nøler i sine beskrivelser. Det er vanskelig å forstå når øyelegen etter øyeundersøkelsen sier at her det alt fint ut, hvorpå deltageren undrer seg hvorfor har jeg hallusinasjonene da? Noen har tenkt at hallusinasjonene var et tegn på at de var på vei til å bli «små tullete» eller «rar». Deltagerne beskriver ulike måter å forstå hallusinasjonene, de beskriver også at forståelsen for hva det er, har endret seg fra første gang de opplevde hallusinasjonen og i ettertid. For noen har forståelsen blitt en annen etter at de fikk mer kunnskap gjennom deltagelse i prosjektet. Som igjen medfører at opplevelsen med hallusinasjonene blir annerledes.

«Jeg har vært på (stedsnavn) i ei uke for å gå på ski. Og når jeg begynte å gå, eller, ja, å gå på ski så merket jeg at når det gjelder farger, og når jeg så den fargen så tenkte jeg, oi sann, det er jo det jeg har opplevd tidligere som jeg ikke var klar over at jeg hadde problemer med øynene. Ehh, alt er hvitt, men jeg ser ikke hvitt, alt er grønt..»

Deltageren gjenkjenner opplevelsen som hallusinasjoner og oppdager at dette har hen opplevd tidligere, men ikke visst hva det var. Dette samsvarer med hvordan livsverdens fenomenologien beskriver læring, læring setter seg i kroppen og det får betydning for hvordan vi opplever og forstår (Bengtsson & Berndtsson, 2015). En deltager opplever at hallusinasjonene nesten er borte etter at hen fikk informasjon og delt erfaring i det første fokus gruppe intervjuet. Hen konkluderer med at det hjelper å roe ned og bli trygg på at man er normal. En annen som fikk hallusinasjoner og synstap i forbindelse med en hjerne

operasjon for 9 år siden ble informasjonen om prosjektet i et møte i brukerforeningen en skillevei.

«Så jeg har i grunn opplevd to nyanser av dette her, det var før og etter foredraget som Line hadde på (treff for personer med sansetap), for da fikk jeg litt opplysninger om at det fantes noe som alle hadde, ikke bare jeg.

Jeg trodde det var jeg som holdt på å bli litt sånn små tullete».

Selv for deltageren som har levd med hallusinasjonene i mer enn 40 år har deltagelsen i prosjektet gitt nye mestringsstrategier. Hvor hen tidligere kunne bli redd når de livligste hallusinasjonene dukket opp ved sengen forteller hen seg selv nå at det bare er hallusinasjoner, det er ikke farlig. Noen av deltagerne har god forståelse av hva hallusinasjonene kommer av, og forklarer at der hvor tinnitus er et symptom på redusert hørsel, er CBS et symptom på redusert syn. Denne sammenligningen medførte en diskusjon i gruppen om det er en sammenheng mellom tinnitus og CBS. Deltagerne deler sine erfaringer og er enige om at det oppleves som om det er en sammenheng mellom tinnitus og CBS. Når tinnitus øker, øker også CBS og omvendt. Dessuten øker begge deler for mange når en blir sliten. Noen tenker at hallusinasjonene kom i forbindelse med å bli blind, eller når synet ble dårligere så ble hallusinasjonene sterkere. Det drøftes i gruppen om det kommer av reduksjon i synet eller har sammenheng med økende alder. Deltagerne registrerer også at hallusinasjonene øker i frekvens når man er sliten, spesielt utover kvelden. Dagsform kan også påvirke ved at man legger mer merke til hallusinasjonene ved redusert allmenntilstand. Deltagerne gir eksempler på at hallusinasjonene øker ved endring av ytre stimuli hvor de blir færre ved overskyet vær og øker på når det er sol. En deltager opplever at hallusinasjonene øker etter inntak av mat og drikke. En deltager har erfaringer med at hallusinasjonene endres med hva hen tenker på, tenkes det på havet sees bølger, tenkes det på farger sees ulike farger. En annen deltager opplevde å se et dyr med lang hale fare over veggene etter at tolken hadde funnet en kakerlakk på hotellrommet hen skulle sove på. Hen visste ikke hvordan en kakerlakk så ut men resonnerte at det måtte være fordi hen trodde det var kakerlakker. Deltagerne har i stor grad plassert herkomsten til hallusinasjonene til noe som skjer i hjernen;

«det var da det begynte med rare ting i hodet mitt».

Noen tenker at det sterke lyset kommer fra netthinnen. Det sterke lyset oppleves for to av deltagerne som så virkelig at de av og til får følelsen av å ha fått synet tilbake. Deltagernes forklaringer på hva hallusinasjonene er varierer mellom å tolke det som at man er synsk, en tolkning som ble endret i prosjektforløpet, til å stadfeste at det bare er der og at det er tull. Noen av deltagerne gjentar at;

«det bare er sånn»

«må nok bare leve med det»

«ser ikke noen løsning på det»

Dette er utsagn som kan vitne om en forståelse som øyensynlig gir et begrenset handlingsrom. Deltagerne gir uttrykk for å ha gitt opp, dette er det ikke noe å gjøre med, de beskriver en avgrenset handlingshorisont (Berndtsson, 2015, s. 143-144). Kapittelet skildrer kropper som på ulike måter preges av hallusinasjonene, levd kropp som med hallusinasjonene erfarer og forstår verden på forskjellig vis.

4.7 Å dele og ikke dele verden med andre

I livsverdensfenomenologien tolkes det at verden og mennesket er gjensidig avhengig av hverandre. Når noe endres i mennesket så endres verden og omvendt. Verden deles i regionale verdener som deles med andre mennesker (Bengtsson & Berndtsson, 2015). I studien kommer det frem mange eksempler på hvordan hallusinasjonene som deltagerne opplever ofte blir bevart som en privat erfaring. Andre tilstedeværende kan ikke oppleve hallusinasjonene direkte, men siden CBS for mange er en hemmelighet så blir CBS-erfaringene noe som berører en delt verden uten at de andre i den samme verden innlemmes i og kan forstå hva det er som virker inn i situasjonen. Deltagerne beskriver i stor grad at de ikke har delt erfaringene med CBS med andre, eller bare med noen få. Det er i mange situasjoner en hemmelighet de bærer alene og har trodd de var alene om å ha. De uttrykker alle seg positivt til det å delta i fokusgruppen, og legger vekt på at det er godt å vite at de ikke er alene om å leve med hallusinasjoner. Det beskrives flere

situasjoner hvor deltagerne erfarer hallusinasjoner hvor de sjekker opp med andre som er tilstede om de ser det samme. Ingen beskriver å ha opplevd å møte forståelse for sine erfaringer, hverken av helsepersonell eller andre. Tvert imot, det som av noen av deltagerne har blitt tolket som virkeligheten er blitt møtt med at det er tull eller innbilning. Også når deltagerne vet at hallusinasjonene ikke er virkelige, berører opplevelsene og erfaringene situasjonen når de rundt ikke vet hva som skjer. Det blir synlig med kommentarer som;

«hvorfor ble du så stille og rar?» «hva gjør du?»

På samme tid som personer med CBS deler, så deler de ikke verden fullt ut og på samme måte, med de rundt seg. De regionale verdener som deles med venner og familie berøres av at personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet har redusert tilgang til det som skjer og sies preger samspillet. Motparten i samspillet har ofte lite eller ingen kunnskap om deltagerens opplevelser med hallusinasjoner, og har dermed vansker med å forstå hva som skjer. Samspillet kommer i utakt. Deltagerne beskriver mange situasjoner som skildrer dette. Dette er også motivasjonen for deltagerne til å delta i prosjektet, at de rundt skal få kunnskap og forståelse for deres opplevelser og erfaringer i hverdagen. Det synes som om deltagerne har ulik forståelse for om hallusinasjonene er merkbare eller synlige for andre.

«Jeg går ofte på treff, men altså, det er ikke lyder i de hallusinasjonene som jeg har, så jeg bruker tolk sånn at jeg får med meg det de andre sier, så det er veldig hyggelig for meg og være er der. Men, altså.. når det ikke er synlig at jeg har hallusinasjoner så er det liksom, det er ingen som vet om det.»

Men en annen deltager har vært redd for å være ute blant folk.

«...til å begynne med tør jeg nesten ikke å vise meg frem, jeg går som helt normal, sånn at folk ikke kan se at jeg er rar. Jeg ante ikke at det var noe annet, men nå, nå roer jeg meg ned og som (X) sa så jeg kobler ut, jeg føler sånn at jeg kobler alt ut og alt blir normalt igjen. At jeg vet at jeg ikke er alene, men flere som har det

samme som meg, så da er jeg trygg, trygg fordi... de som ser på meg de vet ikke hva jeg har og ikke har. Det var jeg selv som innbilte meg at det var lett å se når jeg, hvor rar jeg er sånn, ja. Jeg innbilte meg selv før jeg fikk vite at alle andre har det samme. Ja, så ja, så de ser ikke meg som om jeg er rar, de ser på meg som om jeg er normal, sånn som jeg er.»

Det å dele erfaringer i gruppen gir trygghet og tillit til at en er normal, deltagerens mulighetshorisonnt forskyves ved at samtalene har bidratt til opplevelsen av at det er mulig å leve med hallusinasjonene (Berndtsson, 2015, s. 144).

4.8 Levde erfaringer med en annerledes verden

Det som gjøres og erfares, altså livsverdenen, oppleves på ulike måter. Hvordan hallusinasjonene oppleves avhenger av om de erfares av vane-kroppen eller den aktuelle kroppen. For deltagerne som har forstått hva hallusinasjonene er, så er det med vane-kroppen personen erfarer hallusinasjonene. Hallusinasjonene ser da ut til å berører livsverden i mindre grad enn når det er med den aktuelle kroppen personen erfarer hallusinasjonene. Med den aktuelle kroppen så har deltageren en endret kropp, men mangler ferdigheter i å takle den endrede verden (Johansson, 2017). Dermed kan hallusinasjonene oppleves både som morsomme eller skumle. En deltager beskriver det som komisk når hen i samtale med samboeren opplever at samboeren er innhyllet i en lysende glorie. En annen deltager beskriver en situasjon hvor hen for første gang opplever det sterke lyset;

«...jeg trodde det var noen som kom inn på soverommet mitt med skarpt lys bare for å blende meg, så jeg slo etter dem for jeg trodde at det var ganske nært, men det var ingenting».

Deltageren setter ikke ord på det, men det antas å ha vært en truende opplevelse. At opplevelsene og erfaringene med hallusinasjoner oppleves som ubehagelig settes ord på, og flere forteller om episoder hvor de har blitt redde.

«Så skulle vi legge oss på kvelden. Og det hotellet, der var det ikke heis for å komme i 5. etasje, så du måtte gå oppover istedenfor å ta heisen. Og så så jeg på veggen og så plutselig ser jeg en dame som ser så rart på meg, hun gjorde sånn her (mimer og gisper som i Munchs maleri 'skrik') akkurat som jeg tenker på maleriet av Edvard Munch

Moderator: Skriket?

Ja, skriket. Så spurte jeg tolken, så du den damen i trappen? Så ikke du henne, hun stod sånn og hylte. Nei sa de. Ok, gå tilbake og se i trappen. Men det var borte. Og da var jeg litt redd for å være på rommet med meg selv.»

“...men jeg bare våknet og så så jeg en person som stirret på meg bak døren, som snur hodet og ser ned på meg. Og så så jeg at det var datteren min. Så så jeg at hun beveget leppene og pratet til meg, og så sier jeg at gå nå inn i stuen og hent høreapparatene for jeg hører ikke, sa jeg. Så forsvant hun jo, så venta jeg en stund og så kom hun. Så begynte hun å prate igjen. Fant du ikke høreapparatene? Ja, du kan bruke taktilt til meg, for jeg hører ikke hva du sier. Så løftet jeg hånden opp for å gi hendene, da forsvant hun. Og jeg snudde meg selv, da tenkte jeg oi! Da følte jeg at jeg syntes det var ekkelt, og da lå jeg en god stund og koblet ut og kom meg opp og jeg følte, jeg bare ristet på hodet, hva har skjedd, hva er det som skjer med meg? Så det synes jeg var ekkelt.”

Erfaringene som skildres gir innblikk i hvor utrygg verden kan bli med CBS. Deltagernes opplevelse av verden er at den er endret og uforståelig. Endringen skyldes en endring i individet, men det vet ikke personen selv, for vedkommende oppfatter at det som skjer foregår i den “virkelige verden”. Når opplevelsen etterprøves så stemmer ikke deres opplevelse med virkeligheten. En opplevd endret verden skaper en endring i mennesket, et individ som blir engstelig for å være alene. Det kan tolkes som at disse erfaringer gjøres av den aktuelle kroppen, kroppen som i mangel av forståelse ikke har tilegnet seg ferdigheter til å takle den endrede verden. At det er vanskelig å leve med hallusinasjonene gir seg utslag i ulike mestringsstrategier, en beskriver konkret å være på flukt og har vært lite hjemme det siste halve året. En annen beskriver å måtte være i

aktivitet hele tiden for å unngå å fokusere og tenke på hallusinasjonene. I tillegg beskriver flere at det er vanskelig å skille på hva som er hallusinasjoner og hva som er sanseintrykk. Inntrykkene kan være så massive at en ikke oppfatter reelle stimuli, eller ikke reagerer adekvat. Det er vanskelig å stole på det de opplever og erfarer. Verden skildres som fragmentert, inntrykkene fra verden er ustabile og de har lite kontroll. Det beskrives at man må konsentrere seg om å ikke fokusere på det som ikke er der. Det er også knyttet fortvilelse til det å leve med hallusinasjoner, hvor det skildres behov for å tømme seg og gråte ut. Det er imidlertid ikke alle som er like berørte, og noen beskriver at hallusinasjonene berører det en gjør og erfarer i mindre grad når man vet hva de er. Et eksempel på hvordan kunnskap kan bidra til at kroppen endres fra den aktuelle kroppen til vane-kroppen kan være sitatet under.

«Det som var til å begynne med, var at du brukte fryktelig mye krefter på irritere deg over de tingene som du trodde var der som ikke var der. Og når du nå få vite litt, og høre at andre også har det, så er det sånn at du slapper mye mer av og liksom da bare er det der.»

I dette kapitlet er det kommet mange eksempler som viser hvordan endringer i levd kropp skaper endring i hvordan verden erfares og sanses. På grunn av hallusinasjonene oppleves verden annerledes, noe som igjen virker inn på kroppen. Kroppen og verden er gjensidig avhengig av hverandre. Å leve med hallusinasjoner begrenser for noen tilgangen til ulike regionale verdener. CBS virker inn på opplevelsen av tilgang til sosialt samvær og kommunikasjon, for enkelte i et slikt omfang at det medfører til brudd i kommunikasjon og tilbaketrekning fra sosialt liv.

5 Diskusjon

5.1 Å leve med CBS når du har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet – implikasjoner for videre forskning

Studiens formål har vært å undersøke hvilken betydning å leve med CBS har for ulike aktiviteter i dagliglivet og sosial interaksjon med venner og familie for personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. Med et livsverdens fenomenologisk perspektiv har studien sett på hvordan deltagerne erfarer og forstår hallusinasjonene som fenomen, og hvordan hallusinasjonene berører ulike deler av livet.

Underveis i studien ble det tydelig at måten deltagerne ble rekruttert og valgt, hvor jeg ikke la vekt på å kartlegge synsopplevelsene utover å slå fast at det ikke handlet om psykose, medførte at både deltagerne og jeg antok at synsopplevelsene skyldtes CBS, mens bildet viser seg å kunne være mer sammensatt enn som så. Det beskrives synsfenomener som ut fra beskrivelsen også kan ligne erfaringer med floaters og periodevis dobbeltsyn. Når jeg likevel velger å ta disse erfaringene med i studien er det fordi de i praksis til dels er lik slik CBS hallusinasjoner beskrives, og fordi deltagerne er svært berørt av opplevelsene dette gir, i stor grad fordi de ikke vet hva de kommer av. Siden deltagerne ikke har gjennomgått en grundig øyemedisinsk undersøkelse eller optometrisk refraksjonering i forbindelse med studien kan vi ikke være sikre på om alle synsopplevelsene kan sies å komme av CBS.

Forekomsten av CBS varierer fra studie til studie, (Menon et al., 2003; Pang, 2016; Vukicevic & Fitzmaurice, 2008). Forskjellen i rapportert forekomst skyldes flere forhold; både at det ikke foreligger en universell definisjon for CBS, diagnostiseringen foretas av ulike fagprofesjoner, og det antas at CBS er underrapportert da mange er redd for å bli sett på som psykisk syke (Pang, 2016). Det synes også som mange av de som kontakter helsepersonell vedrørende erfaringer med CBS ikke møtes med korrekt behandling eller informasjon (Menon et al., 2003). Også i denne studien kommer det frem at deltagerne i stor grad har levd med CBS uten å dele det med andre. Flere forteller at de har vært engstelige for å bli tatt for å være psykisk syke. Deltagerne beskriver at de ser an hvem de forteller om hallusinasjonene til. To deltagere som fortalte en sykepleier og en øyelege

om sine erfaringer ikke ble møtt med kunnskap eller forklaring på CBS. I denne studien kommer det også frem at deltagerne mellom første og andre gangs intervju oppdager sider ved CBS de tidligere ikke var oppmerksomme på. Eller oppdager at de tidligere har hatt hallusinasjoner som de ikke har gjenkjent som det, da de manglet kunnskap om fenomenet. Det er dermed også en mulig årsak til at CBS er underrapportert. Er det mulig at dette kan være en feilkilde i andre undersøkelser gjort vedrørende CBS også?

Det har tidligere vært antatt at CBS forekommer i en avgrenset periode på opptil 18 måneder. Senere studier har vist at hallusinasjonene kan forekomme over lengre perioder, og en studie fant 75% fortsatt har hallusinasjoner etter 5 år (Cox & ffytche, 2014). I denne studien kommer det frem at flere har CBS lengre enn det som tidligere har vært beskrevet, hvor halvparten har opplevd CBS i 10 år eller mer. Deltageren som har hatt CBS i over 40 år, har hatt det siden hen ble blind. Dette stemmer heller ikke med tidligere funn som beskriver at hallusinasjonene forsvinner når synet er tapt (Menon et al., 2003).

I litteraturen kommer det frem at personer som lever i sosial og fysisk isolasjon, fatigue og stress, og har nedsatt hørsel i tillegg til bilateralt synstap er ekstra utsatte for å oppleve hallusinasjoner grunnet CBS (Menon et al., 2003; Thiago Cardoso et al., 2014; Vukicevic & Fitzmaurice, 2008). Dette er faktorer som alle er representert med høyere forekomst blant målgruppen for denne studien enn blant befolkningen for øvrig (Dammeyer, 2014; Fletcher & Guthrie, 2013; Högner, 2015; Turunen-Taheri et al., 2017; Wahlqvist, 2015). Dette kan tyde på at en kan forvente høyere forekomst av CBS blant personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet enn hos de som kun har nedsatt syn. I denne studien kommer det frem at flere er svært berørt av å leve med CBS, dette tyder på at det vil være hensiktsmessig med ytterligere forskning vedrørende forekomst av CBS i denne gruppen.

En studie fant at CBS medførte problemer med angst (36%) (Geueke et al., 2012), en annen studie fant at CBS virker inn i dagliglivets aktiviteter for 52% (Cox & ffytche, 2014). Å leve med tinnitus kan gi konsekvenser i form av følelsen av fortvilelse, depresjon, konsentrasjonsvansker, nedsatt følelse av kontroll og søvnforstyrrelser (Salvi, 2014). I en

undersøkelse blant personer med Usher type I, II og III ble det beskrevet problemer med fatigue, konsentrasjon, angst, vansker med problemløsning og følelse av verdiløshet (Wahlqvist, 2015). I en studie blant personer med Usher II fant man en betydelig høyere forekomst av tinnitus enn i befolkningen forøvrig, med 44% mot 19% (Wahlqvist et al., 2013). I denne studien som omhandler å leve med CBS når du har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet, bekreftes i stor grad konsekvensene som er beskrevet over knyttet til både CBS, tinnitus og dobbelt sansetap. Spesifikt kommer det frem at det kan være vanskelig å skille på om det er hallusinasjonene, det kombinerte sansetapet, tinnitus eller en kombinasjon av alle faktorene som virker inn på ulike aktivitetsformer. Alle deltagerne i fokusgruppen rapporterer å ha tinnitus, og deltagerne reflekterer rundt at det synes som om det finnes en form for sammenheng mellom tinnitus og CBS. Flere beskriver at det er vanskelig å skille mellom hva er reelle syns- og hørselsinntrykk, CBS og tinnitus. Ved dobbelt sansetap er begge fjernsansene berørt, og man er forhindret fra å kunne kontrollere hva var det en egentlig så eller hørte, når man er i tvil (Rönneberg & Borg, 2001). Med dette komplekse bildet er det begrunnet å stille spørsmålet om personer med kombinert sansetap har større risiko for å feiltolke hallusinasjonene. Er de i større grad berørt av hallusinasjonene, fordi de ikke kan føle seg sikre på om det de ser er riktig, for de hører så dårlig at de ikke kan sjekke ut med hørselen og kan ikke kompensere med synet og sjekke fordi de ser for dårlig? Livsverden for flere av deltagerne synes å være fragmentert og uoversiktlig. I denne studien beskriver den som har mest hallusinasjoner at etter 3-4 timer på formiddagen så er hen utslitt og klarer ikke lenger å koordinere aktivitetene sine, men mister helt fokus. Når en ser på hva forskning sier om å leve med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet (Dammeyer, 2014; Högnér, 2015; Turunen-Taheri et al., 2017), så synes det ikke som det er oppmerksomhet på i hvilken grad tinnitus og CBS også kan ha betydning for de ulike aktiviteter eller sosialt liv. Det kan se ut til at det er behov for ytterligere forskning viet til denne kompleksiteten mange døvblinde lever med.

Denne studien finner at CBS også virker negativt inn på samhandling og kommunikasjon, dette har ikke vært beskrevet som funn i tidligere studier vedrørende konsekvenser av CBS. Personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet er sårbare i kommunikasjons situasjoner (NKDB, 2016). Personer med nedsatt hørsel støtter seg til visuell informasjon for å tolke det de hører, selv små endringer i synsfunksjonen får store konsekvenser for

taleforståelse (Dickinson & Taylor, 2011). Deltagere i denne studien beskriver at hallusinasjonene kan forstyrre en allerede sårbar kommunikasjonsituasjon ved at hallusinasjonene skaper en forstyrrelse som gjør at de mister konsentrasjon og fokus. De må konsentrere seg om ikke å fokusere på hallusinasjonene. De mister tråden i samtalen, oppfattes som stille og rare. Flere setter ord på at de blir så slitne at de trekker seg tilbake og unngår krevende sosiale situasjoner. Det synes også som at det blir en ytterligere belastning på den sosiale situasjonen når samtalepartner ikke kjenner til hallusinasjonene. Kommunikasjon er et av de tre sårbare områdene for personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet, og det er nytt at CBS også virker inn på dette området. Det antas at videre forskning vil være viktig for kunnskapsområdet.

5.2 Fokusgruppe og livsverdensfenomenologisk perspektiv

Det kan være betimelig å diskutere valget av å anvende fokusgruppe som metode og belyse funnene med et livsverdensfenomenologisk perspektiv. Fokusgruppens formål er at det gjennom sosial interaksjon hvor deltagerne samtaler med hverandre utvikles ny kunnskap (Lerdal & Karlsson, 2008). Interaksjon er et avgjørende trekk ved metoden, og utgjør data for forskningen, hvor den avdekker gruppens kollektive synspunkter og forståelse vedrørende et fenomen (Dahlin-Ivanoff & Hultberg, 2006). Et livsverdens perspektiv brukes når en ønsker å forstå temaer fra dagliglivet ut fra hvert enkelt individs ståsted (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Når jeg på tross av motsetningen mellom fokus på det kollektive og det individuelle har valgt å anvende meg av fokusgruppe som metode og ha et livsverdensfenomenologisk perspektiv er det på grunnlag av et bevisst valg. Jeg ønsket å gjøre meg kjent med hvordan en gruppe opplever og forstår et fenomen som bare de har opplevd. Min tanke var at gjennom samtaler i en fokusgruppe ville jeg kunne få frem rike skildringer av disse erfaringene da samtalene baserte seg på de ulike deltageres opplevelser. Slik ønsket jeg i minst mulig grad at min manglende kunnskap og forståelse skulle få innflytelse og virke avgrensende i forhold til erfaringene som ble delt.

5.3 Fordeler og begrensninger med studien

Målet med fokusgruppe som metode er todelt, gjennom analyse å få kunnskap om deltageres opplevelse av sin situasjon og å bidra til at deltagerne skal lære å leve med sine utfordringer (Dahlin-Ivanoff & Hultberg, 2006). Denne studien har til dels har lyktes med begge deler. Deltagerne gir uttrykk for at det å dele erfaringer i gruppen har utviklet ny kunnskap og innsikt hos den enkelte. Dette har gitt dem trygghet og ro til å leve med CBS på en måte hvor hallusinasjonene berører livet i mindre grad, nå vet de at de deler skjebne med andre og ikke er på vei til å bli gal. I tillegg forteller de at de nå øyner muligheten for å leve åpent med hallusinasjonene, at de vet hvordan de skal fortelle andre om dem og at de igjen kan ta del i aktiviteter de hadde trukket seg tilbake fra. Gjennom analyse har studien gitt kunnskap om hvordan det kan være å leve med CBS gjennom rike beskrivelser fra deltagerne. Men det oppstod noen utfordringer underveis. Å lede en fokusgruppe på en god måte er utfordrende når en aldri har gjort det før. Dette, og valg av metode (solmetoden) medførte at datamaterialet fra det første intervjuet i noen grad ble preget av moderatorenes synspunkter og perspektiver, og det hadde vært ønskelig med større grad av sosial interaksjon i gruppen. Videre er det utfordrende å lykkes med en god sosial interaksjon mellom deltagerne som har nedsatt syn og hørsel/døvblindhet. Selv om alle ble godt forberedt og forholdene ble optimalisert, ble kommunikasjon og interaksjon utfordrende for deltagerne. På grunn av den krevende kommunikasjonssituasjonen er pauser en forutsetning for deltagerne, samtidig skapte pausene brudd i prosessen, noe som moderatorene ikke helt lyktes med å kompensere for. En fordel med fokusgruppe er når en gjennom å ha skapt en trygg og anerkjennende setting ser ut til å ha lyktes med å skape rom for utvikling av kunnskap, tilhørighet, gjenkjennelse og Empowerment. Deltagerne delte svært personlige erfaringer som de i liten grad hadde delt med andre før. Dette ga studien tilgang til fylldige beskrivelser av hvordan det kan være å leve med CBS, og hvordan CBS erfares og forstås. Dette er kunnskap som hverken studien eller deltagerne hadde fått tilgang til ved individuelle intervju, eller tradisjonelt gruppeintervju. For deltageres vedkommende satt de ord på at deltagelse innebar en utvidelse av mulighetshorizonten ved at de opplevde å se lysere på å leve med CBS, og utvidelse av handlingshorizonten da de hadde tilegnet seg ny kunnskap og innsikt slik at de kunne gjenerobre gamle aktiviteter og regionale verdener (Berndtsson, 2015).

Ved gjennomføring av et prosjekt med bare én fokusgruppe kan jeg ikke forvente å ha oppnådd metning i forhold til data. Jeg opplevde likevel å få et rikt datagrunnlag ved at gruppen møttes to ganger. Det var tydelig at å møtes i gruppen satte i gang en refleksjon hos deltagerne, og det kom frem nye perspektiver og erfaringer når deltagerne møttes i det andre fokusgruppeintervjuet. Det ville imidlertid vært interessant å gjennomføre intervju med flere fokusgrupper for å se om det ga ytterligere kunnskap utover det denne studien har gitt. Videre så vet vi ikke i hvilken grad deltagerne er representative for målgruppen selv om de representerer ulike deler av landet, har ulike diagnoser, representerer begge kjønn og har en aldersspredning fra midten av 30-årene til begynnelsen av 70-årene. Dersom det i en videreføring av prosjektet skulle gjennomføres ytterligere intervjuer synes det hensiktsmessig å skaffe tilveie oppdatert informasjon om syn og hørsel slik at en visste mer om de synsopplevelsene deltagerne har i forkant av intervjuet. Slik kunne en være sikrere på at de erfaringene som ble skildret skyltes CBS.

5.4 Dypdykk i levd erfaring med CBS gir ny innsikt i en kompleks verden

I løpet av studien har jeg fått ny innsikt om syn og persepsjon, at vi ser med hjernen har fått en ny betydning. Jeg har fått ny forståelse for nødvendigheten av å kunne mer om hvordan endring i synsfunksjonen kan resulterer i annerledes synsopplevelser og hvordan mangel på kunnskap om dette kan få store konsekvenser for den som opplever dette i form av brudd i kommunikasjon, usikkerhet og tilbaketrekning. I et livsverdensfenomenologisk perspektiv kan dette forstås som at mangel på kunnskap om CBS gjør at den berørte erfarer med den aktuelle kroppen, den endrede kroppen som ikke har tilegnet seg kunnskap eller ferdigheter til å takle den endrede verden (Johansson, 2017). Jeg har gjennom rike skildringer fått innsikt i en kompleksitet jeg ikke var oppmerksom på. Etter 20 år som synspedagog med daglig kontakt med mennesker med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet gjør det inntrykk å få tilgang til hverdagsfortellinger og skildringer av erfaringer som jeg aldri før har hatt. Det er innen fagområdet dövblindhet fokus på at kombinasjonen nedsatt syn og hørsel er noe mer enn bare $1+1=2$, noe mer fordi det er begge fjernsansene som er berørt, sanser som vanligvis anvendes for å kompensere for hverandre. Gjennom prosjektet synes det som om regnestykket for

mange i målgruppen er enda mer komplisert: syn + hørsel + tinnitus + CBS = ? Denne studien kan forhåpentligvis være med på å rette oppmerksomhet mot behovet for å utvikle kunnskap om svaret på dette regnestykket.

Videre har jeg sett at det er vanskelig å skjønne hva som er CBS opplevelser uten å få beskrevet nyanserte skildringer og få kunnskap om CBS. Har en ikke fått dette er det stor mulighet for å ha levd lenge med CBS uten å hvite hva det er. Jeg har også fått innsikt i at kunnskap om, og det å vite at en ikke er alene om å ha CBS kan bidra til å redusere de negative konsekvensene av CBS.

5.5 Anbefalinger i arbeidet for personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet

Det ser ut til å ha betydning at de som informerer om CBS har bred kunnskap om hvordan CBS arter seg slik at beskrivelsen av hallusinasjonene er gjenkjennbar for den som får informasjonen. Informasjon om CBS er viktig både for den som opplever hallusinasjonene, men også for pårørende. At den berørte og nettverket kjenner til hva CBS er antas å redusere de negative konsekvensene av CBS. Studien viste at deltagerne hadde nytte av å dele erfaringer i fokusgruppe. De opplevde anerkjennelse, aksept og fikk en trygghet ved å vite at de ikke er alene om å ha CBS. Å lytte til andres erfaringer gav dem innsikt i sine egne opplevelser. Mange ser ut til å leve alene med sine erfaringer med CBS. En anbefaling bør være at en alltid informerer om CBS når en møter personer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet da det for mange synes å være en stor belastning å leve med CBS når en ikke vet hva det er. Videre kan det være hensiktsmessig å la personer i målgruppen møte andre i samme situasjon for gjennom erfaringsutveksling skape trygghet og innsikt.

6 Konklusjon

Hallusinasjoner grunnet CBS synes å berøre dagliglivets aktiviteter, det å ta seg frem, kommunikasjon og sosialt liv i varierende grad. For noen er det noe som bare er der, for andre er hallusinasjonene så forstyrrende at de gjør det vanskelig å gjennomføre aktiviteten og fører til brudd i kommunikasjonen. Det ser ut til at en viktig faktor for i hvilken grad hallusinasjonene berører dagliglivets aktiviteter er om deltageren erfarer hallusinasjonene med vane-kroppen eller aktuell kropp, altså om personen har innsikt og kunnskap om hva hallusinasjonene er eller ikke. Flere beskriver at de blir slitne av hallusinasjonene, og det beskrives også at når dagsformen er redusert må de bruke mere krefter for å ikke la seg forstyrre av hallusinasjonene. Å leve med CBS har for flere innvirkning på sosialt liv og deltagelse, hvor deltagerne beskriver at de trekker seg tilbake fra sosiale sammenhenger, takker nei til invitasjoner og unngår krevende sosiale situasjoner. Studien viser at verden kan oppleves annerledes når en lever med CBS, noe som igjen virker inn på kroppen. Kroppen og verden er gjensidig avhengig av hverandre. Å leve med hallusinasjoner begrenser for noen tilgangen til ulike regionale verdener. CBS virker inn på opplevelsen av tilgang til sosialt samvær og kommunikasjon, for enkelte i et slikt omfang at det medfører til brudd i kommunikasjon og tilbaketrekning fra sosialt liv. Det kan se ut til at nedsatt syn og hørsel/døvblindhet og CBS medvirker til sosial isolasjon som en negativ spiral. Det er funnet at det er høyere forekomst av isolasjon blant personer i målgruppen. Isolasjon øker risikoen for å oppleve hallusinasjoner. Hallusinasjoner medvirker på ulike måter til økt tilbaketrekning og isolasjon. Samtidig viser studien at kunnskap og innsikt i hva CBS er, gjør det lettere å leve med hallusinasjonene. Dette understreker viktigheten av at personer som opplever CBS får god informasjon for om mulig motvirke den negative spiralen med sosial isolasjon.

I denne studien har alle deltagerne tinnitus. Deltagerne beskriver at tinnitus og hallusinasjonene ofte øker i styrke samtidig. Videre beskriver de at det kan være vanskelig å skille mellom hva som er sanseintrykk og hva som er hallusinasjoner. Med nedsatt syn og hørsel har deltagerne mindre mulighet til å ha kontroll over omgivelsene. Det synes som om kombinasjonen av nedsatt syn og hørsel/døvblindhet, tinnitus og hallusinasjoner for flere skaper en situasjon som gir stort energitap, og en svært fragmentert verden å leve i. Dette berører også kommunikasjonen, både alene av hallusinasjonene, men også

av de sammensatte utfordringene. Hallusinasjonene forstyrrer når en forsøker å munnnavlese, eller når en forsøker å konsentrere seg om å lytte til det som sies. De øvrige utfordringer med nedsatt syn og hørsel/døvblindhet bidrar til at det som sies oppfattes i bruddstykker og må tolkes. Det kan synes som om tolkningsprosessen belastes av den ekstra byrden det er å ha hallusinasjoner da hallusinasjonene reduserer konsentrasjon og evnen til å holde tråden i samtalen. Videre er det et funn i studien at CBS berører den levde kroppen, altså hvordan kroppen sanser og erfarer ved at hallusinasjonene gir opplevelse av å bli sliten, uoppmerksom, få dårligere hukommelse, bli kvalm, svimmel, irritert og redd. Det synes også som om kunnskap har betydning for i hvilken grad kroppen berøres av CBS, hvor økt kunnskap gjør at hallusinasjonene berører i mindre grad enn når en ikke har kunnskap.

I studien kom det også frem at andre synsopplevelser kan være like plagsomme som hallusinasjoner grunnet CBS, og kan gi alvorlige konsekvenser for kommunikasjon og sosialt liv når den berørte ikke vet hva synsopplevelsen skyldes. Dette indikerer viktigheten av en grundig synskartlegging som både innebærer undersøkelse hos optiker og en synspedagogisk samtale hvor fagpersonene må være oppmerksomme på at ikke-refraksjonerte øyne med langt kommet synsreduksjon kan gi synsopplevelser som kan oppleves som uforståelige og skremmende. Det er mange ulike fagprofesjoner som kan komme i kontakt med personer med CBS. For at de berørte skal motta best mulig rehabilitering er det viktig at faggruppene kjenner til CBS og hva som kan lindre virkningen av hallusinasjonene. Det er nevnt at behandling av øyelidelsen, optimalisering av synsfunksjon, god informasjon og i noen tilfeller medisinerer kan bidra til redusert forekomst av CBS. Videre er det funnet at stress, fatigue, nedsatt hørsel og isolasjon gir økt risiko for CBS. Rehabilitering for personer med CBS bør i så tilfelle involvere både øyelege, lege, optiker, synspedagog, ergoterapeut, psykolog og sosionom i tillegg til personen selv. For å lykkes innebærer dette et behov for et tverrfaglig samarbeid, hvor felles mål for innsatsene er å redusere hvor mye CBS får berøre de daglige aktiviteter og sosialt liv (Bredland & Linge, 2008, s. 119).

Referanser/litteraturliste

- Arndt, K. (2011). Conducting interviews with people who are deafblind: Issues in recording and transcription. *Field Methods*, 23(2), 204-214. <https://doi.org/10.1177/1525822X10383395>
- Arndt, K. & Parker, A. (2016). Perceptions of social networks by adults who are deafblind. *American Annals of the Deaf*, 161(3), 369-383. <https://doi.org/10.1353/aad.2016.0027>
- Ask Larsen, F. & Damen, S. (2014). Definitions of deafblindness and congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2568-2576. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.029>
- Bengtsson, J. (2013a). Embodied experience in educational practice and research. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 32(1), 39-53. <https://doi.org/10.1007/s11217-012-9328-1>
- Bengtsson, J. (2013b). With the lifeworld as ground. A research approach for empirical research in education: the Gothenburg tradition. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 13, 1-18. <https://doi.org/10.2989/IPJP.2013.13.2.4.1178>
- Bengtsson, J. (2014). Krop og viden i skolen. *Studier i Pædagogisk Filosofi*, 2(2), 46-52. <https://doi.org/10.7146/spf.v2i2.7904>
- Bengtsson, J. & Berndtsson, I. (2015). Elevers och lärares lärande i skolan - livsvärldsliga grunder. I J. Bengtsson & I. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsvärldsperspektiv* (bd. 1. uppl., s. 15 - 34). Malmö: Gleerups utbildning.
- Bernardin, F., Schwan, R., Lalanne, L., Ligier, F., Angioi-Duprez, K., Schwitzer, T. & Laprevote, V. (2017). The role of the retina in visual hallucinations: A review of the literature and implications for psychosis. *Neuropsychologia*, 99, 128-138. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2017.03.002>
- Berndtsson, I. (2015). Kroppslighet och existens i lärande. I J. Bengtsson & I. Berndtsson (Red.), *Lärande ur ett livsvärldsperspektiv*. Malmö: Gleerups Utbildning.
- Boller, F., Birnbaum, D. S. & Caputi, N. (2017). Charles Bonnet Syndrome and Other Hallucinatory Phenomena. *Frontiers of Neurology and Neuroscience*, 41, 117-124. <https://doi.org/10.1159/000475702>
- Bredland, E. & Linge, O. (2008). Rehabiliteringsprocessen. I L. Jensen, L. Petersen & G. Stokholm (Red.), *Rehabilitering teori og praksis* (s. 113-158). København: Munksgaard.
- Cox, T. M. & ffytche, D. H. (2014). Negative outcome Charles Bonnet syndrome. *British Journal of Ophthalmology*, 98(9), 1236-1239. <https://doi.org/10.1136/bjophthalmol-2014-304920>
- Dahlin-Ivanoff, S. (2015). Fokusgruppsdiskussioner. I G. Ahrne & P. Svensson (Red.), *Handbok i kvalitativa metoder* (2.uppl. utg., s. 81-92). Stockholm: Liber.
- Dahlin-Ivanoff, S. & Hultberg, J. (2006). Understanding the multiple realities of everyday life: basic assumptions in focus-group methodology. *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy*, 13(2), 125-132. <https://doi.org/10.1080/11038120600691082>
- Dammeyer, J. (2014). Deafblindness: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health*, 42(7), 554-562. <https://doi.org/10.1177/1403494814544399>
- Dickinson, C. M. & Taylor, J. (2011). The effect of simulated visual impairment on speech-reading ability. *Ophthalmic & physiological optics : the journal of the*

- British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists)*, 31(3), 249.
<https://doi.org/10.1111/j.1475-1313.2010.00810.x>
- Dutton, G. (2003). Cognitive vision, its disorders and differential diagnosis in adults and children: knowing where and what things are. *Eye*, 17(3), 289-304.
<https://doi.org/10.1038/sj.eye.6700344>
- Elflein, H., Rudy, M., Lorenz, K., Ponto, K., Scheurich, A. & Pitz, S. (2016). Charles Bonnet's syndrome: not only a condition of the elderly. *Incorporating German Journal of Ophthalmology*, 254(8), 1637-1642. <https://doi.org/10.1007/s00417-016-3387-x>
- Figueiredo, M. Z. d. A., Chiari, B. M. & Goulart, B. N. G. d. (2013). Communication in deafblind adults with Usher syndrome: retrospective observational study. *CoDAS*, 25(4), 319. <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013000400004>
- Fletcher, P. C. & Guthrie, D. M. (2013). The lived experiences of individuals with acquired deafblindness: challenges and the future. *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, Volume 12, No. 1. Hentet fra http://www.ijdcr.ca/VOL12_01/articles/fletcher.shtml
- Geueke, A., Morley, M. G., Morley, K., Lorch, A., Jackson, M., Lambrou, A., ... Oteng-Amoako, A. (2012). Anxiety and Charles Bonnet Syndrome. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 106(3), 145-153.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1177/0145482X1210600303>
- Gregory, R. L. (1997). *Eye and Brain, the psychology of seeing*. Princeton, New Jersey: Princeton University Press.
- Hersh, M. A. (2013a). Deafblind people, communication, independence, and isolation. *The journal of deaf studies and deaf education.*, 18(4), 446-463.
<https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>
- Hersh, M. A. (2013b). Deafblind people, stigma and the use of communication and mobility assistive devices. *Technology & Disability*, 25(4), 245-261.
<https://doi.org/10.3233/TAD-130394>
- Högner, N. (2015). Psychological stress in people with dual sensory impairment through Usher Syndrome type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(3), 185-197. <https://doi.org/10.1177/0145482X1510900303>
- Jaiswal, A., Aldersey, H., Wittich, W., Mirza, M. & Finlayson, M. (2018). Participation experiences of people with deafblindness or dual sensory loss: A scoping review of global deafblind literature. *PLoS ONE*, 13(9), 1-26.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1371/journal.pone.0203772>
- Johansson, A.-B. (2017). *Se och hör mig Personer mer förvärvad dövblindhets erfarenheter av delaktighet, rehabilitering och medborgerligt liv* (Doktorgrads avhandling). Göteborgs universitet, Göteborg.
- Jurišić, D., Sesar, I., Čavar, I., Sesar, A., Živković, M. & Čurković, M. (2018). Hallucinatory experiences in visually impaired individuals: Charles Bonnet syndrome - implications for research and clinical practice. *Psychiatria Danubina*, 30(2), 122-128. <https://doi.org/10.24869/psyd.2018.122>
- Krog, N. H., Engdahl, B. & Tambs, K. (2010). The association between tinnitus and mental health in a general population sample: Results from the HUNT Study. *Journal of Psychosomatic Research*, 69(3), 289-298.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.03.008>

- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 3. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, M. (2013a). Medicinske nethindesygdomme. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 145-153). København: Gads Forlag.
- Larsen, M. (2013b). Synet, øjets optik og refraktion. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 30-43). København: Gads Forlag.
- Lehoux, P., Poland, B. & Daudelin, G. (2006). Focus group research and "the patient's view". *Social Science & Medicine*, 63(8), 2091-2104.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.05.016>
- Lerdal, A. & Karlsson, B. (2008). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien Forskning*, (3), 172-175. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0036>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Menon, G. J., Rahman, I., Menon, S. J. & Dutton, G. N. (2003). Complex Visual Hallucinations in the Visually Impaired: The Charles Bonnet Syndrome. *Survey of Ophthalmology*, 48(1), 58-72. [https://doi.org/10.1016/S0039-6257\(02\)00414-9](https://doi.org/10.1016/S0039-6257(02)00414-9)
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fænomenologi*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Merleau-Ponty, M. (2012). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Nair, A. G., Nair, A. G., Shah, B. R. & Gandhi, R. A. (2015). Seeing the unseen: Charles Bonnet syndrome revisited. *Psychogeriatrics*, 15(3), 204-208.
<https://doi.org/10.1111/psyg.12091>
- NKDB. (2016). *Nordisk definisjon av døvblindhet*. Hentet fra <http://www.dovblindhet.no/getfile.php/3892865.1320.aubfdaeQWS/Nordisk+definisjon+av+d%C3%B8vblindhet%2C+endelig+version.pdf>
- NKDB. (2018). Om døvblindhet. Hentet 26.10.2018 fra <http://www.dovblindhet.no/doevblindhet.124832.no.html>
- Nørregaard, J. C. (2013). Linsens sykdomme. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 125-135). København: Gads Forlag.
- Pang, L. (2016). Hallucinations experienced by visually impaired: Charles Bonnet Syndrome. *Optometry and Vision Science*, 93(12), 1466-1478.
<https://doi.org/10.1097/OPX.0000000000000959>
- Rönneberg, J. & Borg, E. (2001). A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. *Scandinavian Audiology*, 30(2), 67-77.
<https://doi.org/10.1080/010503901300112176>
- Salvi, R. J. (2014). Underlying Mechanisms of Tinnitus: Review and Clinical Implications. *Journal of the American Academy of Audiology*, 25(1), 5-22.
<https://doi.org/10.3766/jaaa.25.1.2>
- Santos-Bueso, E., Serrador-García, M., Sáenz-Francés, F. & García-Sánchez, J. (2016). Charles Bonnet syndrome in patient with impaired visual field and good visual acuity. *Neurología (English Edition)*, 31(3), 208-209.
<https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2013.12.023>

- Socialstyrelsen. (2018). Nordisk definition af døvblindhed. Hentet 24.10.2018 fra <https://socialstyrelsen.dk/handicap/dovblindhed/definition-af-dovblindhed>
- Strømsnes, H. & Laukli, E. (2007). *Nordisk lærebok i audiologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sulheim, D. (2016). Fatigue. I J. Koht (Red.), *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/fatigue>
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- The National Eye Institute. (2009). Facts about Floaters. Hentet fra <https://nei.nih.gov/health/floaters/floaters>
- Thiago Cardoso, V., Luciene Chaves, F. & Paulo, C. (2014). Charles Bonnet syndrome: characteristics of its visual hallucinations and differential diagnosis. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 72(5), 333-336. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20140015>
- Thygesen, J. (2013). Glaukom. I P. Fahmy, S. Hamann, M. Larsen & A. K. Sjølie (Red.), *Praktisk oftalmologi* (3. udg. utg., s. 98-113). København: Gads Forlag.
- Turunen-Taheri, S., Skagerstrand, Å., Hellström, S. & Carlsson, P.-I. (2017). Patients with severe-to-profound hearing impairment and simultaneous severe vision impairment: a quality-of-life study. *Acta Oto-Laryngologica*, 137(3), 279-285. <https://doi.org/10.1080/00016489.2016.1229025>
- Tveiten, S. (2013). *Veiledning : - mer enn ord* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Vukicevic, M. & Fitzmaurice, K. (2008). Butterflies and black lacy patterns: the prevalence and characteristics of Charles Bonnet hallucinations in an Australian population. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, 36(7), 659-665. <https://doi.org/10.1111/j.1442-9071.2008.01814.x>
- Wahlqvist, M. (2015). *Health and People with Usher syndrome* (PhD dissertation). Örebro University, <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-46059>.
- Wahlqvist, M., Moller, C., Moller, K. & Danermark, B. (2013). Physical and Psychological Health in Persons with Deafblindness that Is due to Usher Syndrome Type II. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 107(3), 207-220.
- Wilhelmsen, G. B. (2003). *Å se er ikke alltid nok : synsforstyrrelser etter hjernesker og mulige tiltak*. Oslo: Unipub.
- Wilkinson, M. E. & Shahid, K. S. (2018). Low vision rehabilitation: An update. *Saudi Journal of Ophthalmology*, 32(2), 134-138. <https://doi.org/10.1016/j.sjopt.2017.10.005>
- Winter, F. Ø. (2014). cochlea-implantat. I N. C. Stenklev (Red.), *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/cochlea-implantat>
- Winter, F. Ø. (2018). Presbyakusi. I N. C. Stenklev (Red.), *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/presbyakusi>
- World Health Organization, W. (2018a, 23.11.2018). Blindness and vision impairment. Hentet fra <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>
- World Health Organization, W. (2018b). Deafness and hearing loss. Hentet 21.22.2018 fra <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss>
- Yacoub, R. & Ferrucci, S. (2011). Charles Bonnet syndrome. *Optometry - Journal of the American Optometric Association*, 82(7), 421-427. <https://doi.org/10.1016/j.optm.2010.11.014>
- Ödman, P.-J. (2007). *Tolkning, förståelse, vetande : hermeneutik i teori och praktik* (2. [omarb] uppl. utg.). Stockholm: Norstedts Akademiska förlag.

Oversikt over tabeller

Tabell 3-1: Kondensering	27
Tabell 3-2: Koding etter forskningsspørsmål	28

Ordliste

AMD, aldersrelatert maculadegenerasjon er den hyppigste årsak til alvorlig grad av synstap i den industrialiserte verden. Det er primært detaljsynet som rammes (Larsen, 2013a, s. 147)

Cataract, betegnelsen på uklarheter i øyets linse (også kalt grå stær) (Nørregaard, 2013, s. 125)

Cochlea-implantat, hjelpemiddel som omdanner lyd til elektriske impulser og via elektroder stimulerer det indre øret slik at det kan bli mulig å oppfatte tale og lyd (Winter, 2014).

Fatigue, utmattelse, mer enn vanlig slitenhet, som den kraftløshet en kan oppleve i forbindelse med influensa (Sulheim, 2016).

Floaters, dannes når glasslegemet blir eldre og endrer konsistens og blir mer seigflytende, som strenger i glasslegemet. Disse kaster skygger på netthinnen og kan oppleves som skygger av prikker, trådaktige og urolige linjer (The National Eye Institute, 2009).

Glaucom, (grønn stær) en sekkebetegnelse for ulike tilstander som innebærer opticusnevropati. Ubehandlet gir tilstanden økende grad av synsfeltdefekter (Thygesen, 2013, s. 98)

Presbykusi, aldersbetinget hørselsnedsettelse grunnet degenerasjon av sansecellene i nederste del av sneglehuset, begynner hos de fleste i 60-årene (Winter, 2018).

Usher I, II og III, den vanligste genetiske årsaken til døvblindhet. Alle tre typene innebærer øyelidelsen retinitis pigmentosa (RP), og medfører ulike typer hørselstap fra medfødt døvhet til moderat hørselstap. Ved Usher III progredierer også hørselstapet (Wahlqvist, 2015).

Vedlegg 1 – 5

Vedlegg 1 Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet (samtykke og informasjon)

Vedlegg 2 Informasjon om Charles Bonnet Syndrom, om prosjektets hensikt, og hva det innebærer å delta i prosjektet.

Vedlegg 3 Intervjuguide til intervju nummer 1

Vedlegg 4 Intervjuguide til intervju nummer 2

Vedlegg 5 Utdrag fra synsundersøkelse hos optiker

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Å LEVE MED CHARLES BONNET SYNDROM NÅR DU HAR NEDSATT SYN OG
HØRSEL/DØVBLINDHET

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor målet er å få kunnskap om hvordan hallusinasjoner som skyldes Charles Bonnet syndrom (CBS) påvirker dagliglivets gjøremål og det sosiale livet med familie og venner. Etter at du tok kontakt med prosjektet har vi kartlagt at du har et kombinert sansetap og opplever visuelle hallusinasjoner på grunn av CBS. Derfor tilbys du plass i prosjektet. Det er Universitetet i Sørøst Norge som er ansvarlige for prosjektet.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

I del 1 innhentes medisinske opplysninger vedrørende syn og hørsel for de som har meldt sin interesse til å delta. Alle besøker Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP) for vurdering om de opplevde hallusinasjonene skyldes CBS. Av disse får maksimalt 6 personer tilbud om å delta i prosjektet.

I del 2 kalles deltagerne inn til to møter i fokusgruppen. I gruppen vil deltagerne intervjues ved å dele erfaringer med utgangspunkt i spørsmål fra to gruppeledere. Møtene varer i ca. 3 timer inklusive pauser. Det tas opp lyd og video.

I del 3 analyseres lyd og video-opptakene for å utvikle kunnskap om hvordan det er å leve med nedsatt syn og hørsel og CBS.

I del 4 vil kunnskapen presenteres i en masteroppgave, i brukerorganisasjonenes medlemsblad og medlemsmøter, på en konferanse og i en artikkel.

I prosjektet innhentes og registreres opplysninger om deg. Vi innhenter epikrise fra fastlegen for å få bekreftet at du har et kombinert sansetap med nedsatt syn og hørsel.

Vi innhenter også epikrise fra NBHP for å få en bekreftelse på at dine visuelle hallusinasjoner skyldes CBS.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Det forventes at du vil oppleve det positivt å delta i prosjektet ved at du får mer kunnskap om Charles Bonnet syndrom og hvordan hallusinasjonene oppleves av andre. Å dele erfaringer med andre i samme situasjon forventes å gjøre det er lettere for deg å leve med hallusinasjonene. Alle som deltar i prosjektet må skrive under på en taushetserklæring. Dette betyr at man ikke skal fortelle andre om hvem som deltar i gruppen, eller hva som blir sagt i gruppen. Prosjektledelsen kan ikke garantere for at den enkelte gruppedeltaker overholder sitt taushetsløfte.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling ved NBHP eller tilbud ved Eikholt. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Line Hovland, line.hovland@eikholt.no.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Line Hovland som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli anonymisert og blir slettet etter prosjektslutt, det vil si når prosjektet er godkjent.

HVA SKJER MED RESULTATENE FRA VURDERING GJORT VED NBHP?

Resultatet av vurdering gjort ved NBHP vil sendes skriftlig til prosjektmedarbeider Line Hovland. Informasjonen vil oppbevares anonymisert nedlåst med en kode.

Informasjonen oppbevares atskilt fra listen hvor koder og deltagers navn er koblet.

Dokumentasjon makuleres etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Skulle det oppstå skade i forbindelse med deltagelsen i prosjektet er deltagerne forsikret gjennom Norsk Pasientskadeerstatning.

ØKONOMI

Du får dekket reisekostnader i forbindelse med deltagelse i prosjektet. Prosjektet dekker også utgifter til undersøkelsen som foretas ved NBHP for vurdering om de visuelle hallusinasjonene skyldes CBS. Dersom du på grunn av lang reisevei har behov for å overnatte dekkes disse utgiftene av prosjektet. Prosjektet finansieres av Stiftelsen Eikholt.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning saksnr. 2018/2004. Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Tor Even Marthinsen og prosjektleder Inger Berndtsson et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6a og artikkel 9 nr. 2 og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Line Hovland, 91 57 18 94, line.hovland@eikholt.no.

Personvernombud ved institusjonen er Paal Are Solberg, personvernombud@usn.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 2

Informasjon om Charles Bonnet Syndrom, om prosjektets hensikt, og hva det innebærer å delta i prosjektet.

Om Charles Bonnet Syndrom (CBS)

- CBS skyldes skader i øyene eller på synsbanene (synsnerven), og har ingenting med psykiatri å gjøre.
- CBS er å se ting som andre ikke ser. Synene kalles hallusinasjoner.
- Hallusinasjoner grunnet CBS deles i to grupper: enkle og komplekse.
- Enkle hallusinasjoner kan oppleves som å se farger mønstre eller enkle figurer. Ved komplekse hallusinasjoner ses dyr, mennesker og lignende. Hallusinasjonene er uten lyd.
- Mange opplever å ha CBS i mange år.

Om målet med prosjektet

- Vi ønsker å lære mer om hvordan det er å leve med CBS. Påvirker CBS aktiviteter i dagliglivet og samspill med venner og familie?
- Kunnskapen skal formidles slik at fagpersoner og personer med nedsatt syn og hørsel blir mer oppmerksomme på CBS.
- Hovedmålet er at det skal bli lettere å leve med CBS.

Å delta i prosjektet

- Prosjektet dekker reiseutgifter og eventuelle utgifter for overnatting.
- Du får en kartlegging av dine hallusinasjoner. Dette er for å avklare om de skyldes CBS eller av andre årsaker. Kartleggingen skjer ved Nasjonal behandlingstjeneste for hørsel og psykisk helse (NBHP). Kartleggingen er gratis. Hvis hallusinasjonene ikke skyldes CBS, får du informasjon om behandling dersom du ønsker det.
- Dersom du har CBS blir du invitert til å delta i gruppeintervjuet. Det blir to møter i gruppen. Samtalene i gruppen styres av Line Hovland og Maj Volden. Samtalene tar utgangspunkt i deltageres erfaringer med CBS. Alle får tid til å

dele sine opplevelser. Hvert møte varer 3 timer inklusive pauser. Samtalene tas opp med lyd og video. Du kan ha med tolk/ledsager i møtet.

- Line Hovland vil analysere opptakene.
- Alle deltagerne skriver under en taushetserklæring. Det innebærer at man ikke kan fortelle andre om hvem som deltar i prosjektet og hva som har blitt sagt i gruppen.
- All informasjon blir anonymisert. Det vil ikke komme frem hvem som har deltatt.
- Når prosjektet er godkjent vil opptak og annen informasjon om deg slettes.
- Du står fritt til å trekke deg fra prosjektet når som helst. Du trenger ikke å begrunne hvorfor. Du kan føle deg trygg på at det ikke skal føre til et dårligere tilbud fra Eikholt eller NBHP om du trekker deg.

Er det fortsatt noe du lurer på kan du kontakte Line Hovland på 91 57 18 94, eller på mail: line.hovland@eikholt.no.

Intervjuguideguide til intervju nummer 1

Min
motivasjon for
å delta i
prosjektet er...

1. Et eksempel på
en konkret
situasjon med
hallusinasjoner

1b. Om jeg skal
beskrive litt mer
om hvordan
hverdagen med

2.
Hallusinasjonen
e berører meg
ved...

(-hva gjør de
med meg?)

3. Et eksempel på
hvordan
hallusinasjonene
kan virke inn i

3b. I forhold til
dagliglivets
gjøremål opplever
jeg at
hallusinasjonene

3c. I dagliglivet
opplever jeg at
hallusinasjonene

3d. Dagliglivet
berøres av
hallusinasjonene
ved...

Oppfølgingsspørsmål:

Oppgave 1.

Hvordan var det å høre hverandres setninger/beskrivelser?

Hva tenker du om hvordan det er å leve med de opplevelsene som er beskrevet av de andre i gruppen?

Oppgave 1b: om jeg skal beskrive litt mer om hvordan hverdagen med hallusinasjonene ser ut så....

Oppgave 2:

Hvordan var det å høre hverandres setninger/beskrivelser?

Hvilke følelser kjenner du nå knyttet til de hallusinasjonene du lever med?

Oppgave 3:

Hvordan var det å høre hverandres setninger/beskrivelser?

Hva tenker du nå om hva slags betydning hallusinasjonene har for deg i ditt daglige liv?

På hvilken måte tenker du at hallusinasjoner har innvirkning i de andres liv?

Oppgave 4:

Hvordan er for deg å høre om hvilken betydning opplevelsene og erfaringene med hallusinasjoner har for de andre?

Kan du si litt mer om...

Kan du utdype det du sa om...

Avslutning:

Da nærmer vi oss slutten,

Vil noen si noe om hvordan det var å dele erfaringer om dette tema i gruppen?

Er det noe vi bør gjøre annerledes neste gang vi skal møtes den 1. februar?

Vedlegg 4

Intervjuguide til intervju nummer 2

Tema: Hvordan har hallusinasjonene innflytelse på det sosiale livet: med venner og familie?

1. Hvilke tanker og refleksjoner har dere gjort dere om CBS **siden sist**?
2. Nå ønsker jeg at dere samtaler om hvordan CBS virker inn i **det sosiale livet**.
3. Nå ønsker jeg at dere samtaler om og hvordan hallusinasjonene har hatt eller har betydning for **relasjonen** med familie.
4. Nå ønsker jeg at dere samtaler om og hvordan hallusinasjonene har hatt eller har betydning for **relasjonen** med venner.
5. Hva betyr cbs for **kommunikasjon** med andre?
6. (Hva betyr cbs for **sosiale aktiviteter** med andre? *reservespørsmål*)
7. Hva betyr det for dagliglivet og sosialt liv **å ha kunnskap** om CBS?
8. Hva har det **betydd å dele erfaringer** i denne gruppen?

Hva **tenker** dere om...?

Hvilke **erfaringer** har dere andre om dette...?

Hvordan **opplever** dere andre dette...?

Hvordan **virker** cbs inn for dere andre i denne sammenhengen vi nå snakker om?

Kan dere **si litt mer** om...

Kan dere **utdype**...

Da nærmer vi oss slutten, ...

Veien videre...

Vedlegg 5

Utdrag fra synsundersøkelse hos optiker

Anamnese: Plaget med dobbeltsyn utover dagen. Dobbeltsynet kommer ved siden av hverandre, merkes godt ved lesing. Opplever noe som høres ut som CBS, ansiktene til folk blir flate og får etter hvert grimaser. Bruker ikke de progressive brillene lenger, kun filterbrillene, de fungerer godt.

Funn:

Fri visus H 0,04 V 0,02 Binokulært 0,03

Gitt korr H +1,5 Cyl -1,75/15, V +1,5 Cyl -2,00/175, Binokulært: Add 2,5 Visus 0,05

Motilitet Full bevegelse i alle blikkretninger

Oftalmoskopi (Optos AF) viser flere områder med tap av syn sentralt.

Hirschberg HR, Høyreexotropi. Tar ikke opp fiksasjon – mistenker eksentrisk fiksering. Kan dette være årsak til opplevd diplopi? At H og V synsakse ikke treffer i samme punkt?

Konklusjon:

Stabil refraksjon men redusert visus. Har en del synsopplevelser som er forenlig med CBS, men dobbeltsyn på nært skyldes at hun ikke har briller på. Diskuterer problemene med ansiktene til andre mennesker. Mulig dette skyldes at det ser ut til at hun har en eksentrisk fiksering på hø, bildene i fovea sammenfaller derfor ikke, og hun får en utglidning av konturene i ansiktet. Hjernen «fyller på» og lager sitt eget ansikt med grimaser (type CBS)

Tester i dag ut med sterk add for å få forstørrelse. Lukker vø og måler hø alene. Får da etter hvert dobbelstsyn om jeg tar bort cylinderen. Ingen dobbeltsyn med cylinderkorreksjon.