

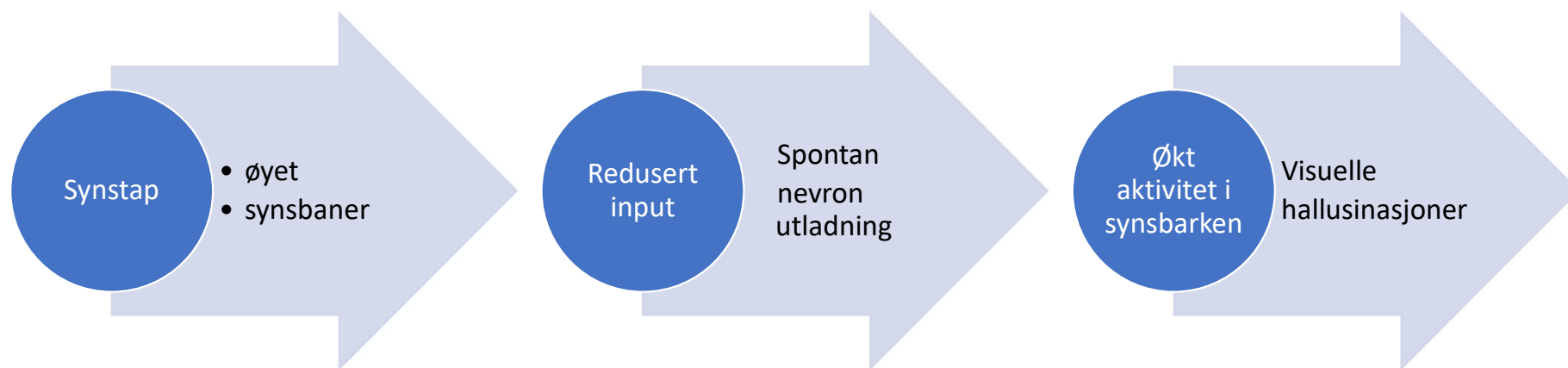
Charles Bonnet syndrom

Viktig kunnskap for å forstå og håndtere et vanlig fenomen blant blinde og svaksynte med nedsatt hørsel/døvhet

Definisjon av CBS

- Forekomsten av gjentakende eller vedvarende enkle eller komplekse visuelle hallusinasjoner
 - hos personer med gode kognitive evner
 - uten endret bevissthet
 - uten kognitive eller psykiatriske lidelser
 - uten søvnforstyrrelser
 - med oftalmologiske skader

Forklaringsmodell



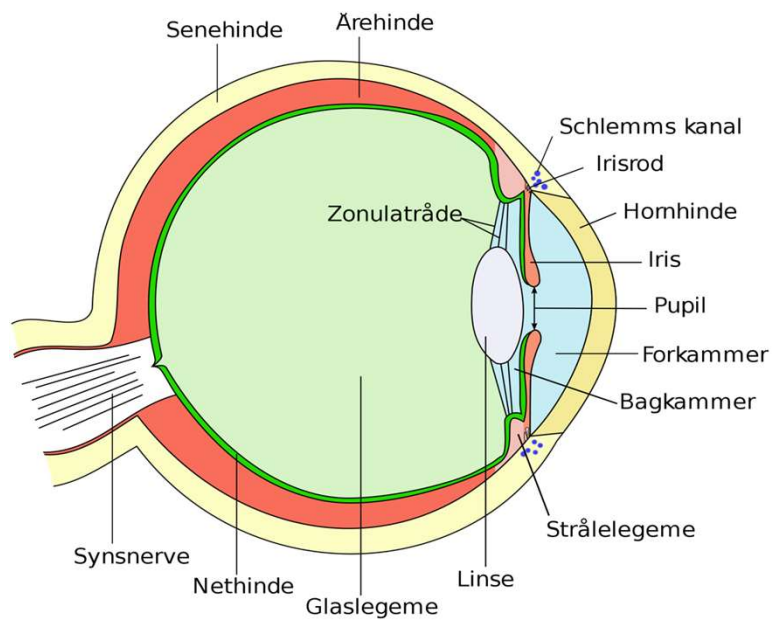
Burke W., 2002

Differensial diagnostikk nødvendig

Andre tilstander som kan forårsake visuelle hallusinasjoner

- Parkinson
- Demens med lewybody
- Alzheimer
- Delir
- Søvndeprivasjon
- Skader og sykdom i hjernen
- Misbruk og abstinens fra rusmidler
- Schizofreni
- Depresjon
- Mani
- Komplisert sorg

Hva er hva? Andre synsforstyrrelser



- Fotopsi (lysglimt)
- Dobbeltsyn
- Floaters (klumper av fibre som kaster skygge på netthinnen)

Forekomst av CBS

Enkle hallusinasjoner 41% - 59%

- Farger
- Mønstre
- Enkle figurer
- Lys

Komplekse hallusinasjoner 11% - 15%

- Ansikt/mennesker
- Dyr
- Insekter
- Hele tablå

Menon et al., 2003,

Vukicevic & Fitzmaurice, 2008, Pang, 2016

‘Om kvelden når jeg legger meg, noen ganger så er det slik at jeg ser, at det kommer faktisk folk som kan plutselig dukker opp ved sengen, og står og ser på meg ved senga når jeg har lagt meg. Og 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. Men det har faktisk hendt at jeg måtte reise meg opp av senga, og måtte kjenne etter om det virkelig var noen som stod ved senga. Det var så naturlig, veldig naturlig’.

Forekomst

- 75% hadde CBS i 5 år eller mer
- 44% varte i minutter
- 34% varte i sekunder
- Månedlig 21%
- Ukentlig 30%
- Daglig 22%
- Konstant 13%

Cox & Ffytche 2014

Konsekvenser for livskvalitet

- 60% ingen innvirkning
- 6% ganske behagelig effekt
- 1% veldig behagelig effekt
- 25% ganske ubehagelig effekt
- 8% veldig ubehagelig effekt

Cox & Ffytche 2014

Risikofaktorer

- Synstap
- Hørselstap
- Sosial isolasjon
- Fatigue
- Stress
- For mye eller lite lys

Hvordan er det å ha nedsatt syn og hørsel, og hallusinere?

- Syn og hørsel er fjernsanser
- En fragmentert verden

‘Altså, du mister litt evnen til å filtrere virkeligheten fra det som bare er innbilt’

Se for deg at du...

- har lagt deg
- er alene i huset
- er blind
- på nattbordet ligger Ci-ene dine



'...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'.

Flere enkle hallusinasjoner

‘Det er som en gardin mellom meg og verden, frontlykter i et gjentakende mønster. Det forstyrrer sånn at jeg ikke finner veien, og kan vare opp til en halv time’.



'gardinen' kan ha ulike størrelser

- hele synsfeltet
- bare i området med synsfeltutfall



‘Jeg orket ikke å spise, for det kravlet og var så mye ekkelt på tallerkenen min’.



Når du vet det er cbs, men blir berørt likevel



Konsekvenser for kommunikasjon

‘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 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 kan fort bli til at man 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. ...så det går litt rundt i oppe i hodet på meg’.

Konsekvenser for dagliglivets aktiviteter

‘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’.

Konsekvenser for mobilitet

‘...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’.

Stigmatisering og tabu

«Ja, jeg mener det har en stor forskjell, fordi 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.»

Forslag til tiltak for å leve bedre med CBS

- Informasjon
- Optimalisering av syn og hørsel
- Forebygge sosial isolasjon
- Stressreducerende tiltak

Enkle strategier

- Forflytte seg
- Endre blikkretning
- Endre belysning

Ressurser

- Optiker
- Syns- og hørselskontaktene i kommunen
- HMS – hjelpemiddel sentralen
- Fastlegen
- DPS – distrikts psykiatrisk senter
- NBSPH – Nasjonal behandlingstjeneste for sansetap og psykisk helse

Ressurser for å forebygge sosial isolasjon

- BPA – brukerstyrt personlig assistent/Støttekontakt
- Besøktjenester/Likemannsarbeid
- Tolk og ledsager tjenesten
- Rehabiliteringsopphold
- Koordinator
- VTA – varig tilrettelagt arbeid

Take home message

- CBS er et normalt fenomen
- Starte med et besøk hos optikeren
- Tilrettelegge for å kunne bruke syn og hørsel
- Tilrettelegge for et sosialt liv
- Gi den berørte og nærpersoner informasjon



Lunsj til klokka 11.30

