

# Snärjd

av vetenskap och  
beprövad erfarenhet

En bok om läkemedelsberoende

Evoca Information  
Älggatan 17  
52431 Herrljunga  
[evoca@telia.com](mailto:evoca@telia.com)

**Copyright:**  
**Ove Carlsson och Evoca Information.**

Mångfaldigande av innehållet i denna bok, helt eller delvis, är enligt lagen om upphovsrätt förbjudet utan medgivande av förlaget. Förbudet gäller varje form av mångfaldigande genom tryckning, duplicering, stencilering, bandinspelning etc.

Omslag: Charlotte Carlsson i samarbete med Lars-Göran Blom

Illustrationer: Charlotte Carlsson

ISBN 91-630-3419-0

## INNEHÅLL

Förord.....	sid 5
Inledning .....	sid 7
Kap 1 Debattläget.....	sid 10
Kap 2 Kunskapsläget.....	sid 35
Kap 3 Ingång i beroende .....	sid 51
Kap 4 Beroendet.....	sid 63
Kap 5 Abstinens .....	sid 82
Kap 6 Livet som abstinent.....	sid 109
Kap 7 Den lokala vårdcentralen.....	sid 143
Kap 8 Försäkringskassan.....	sid 159
Kap 9 Socialförsäkringsnämnden.....	sid 177
Kap 10 Domstolar.....	sid 189
Kap 11 Omgivningen och familjen.....	sid 204
Kap 12 Grannlandstinget .....	sid 218

Kap 13 Stödet.....	sid 234
Kap 14 Nätverket .....	sid 242
Kap 15 Massmedia.....	sid 252
Kap 16 Dagsläget.....	sid 261
Allmän information .....	sid 296
Bensodiazepiner .....	sid 298
Referenslista .....	sid 300

## **Förord**

Läkemedelsberoende finns mitt ibland oss. Vi vet inte vem av oss som kan bli den drabbade. Vi vet inte vem av oss som på detta obarmhärtiga sätt kan få sitt liv spolierat. Problemet med läkemedelsberoende är inte bristen på kunskap. Problemet är att de kunskaper som finns är obehagliga, till och med skrämmande. Problemet är att de som har kunskapen är de som drabbats av de obehagliga och skrämmande effekterna. Problemet är att de som skall ta emot kunskaperna är de som tillverkar, förskriver och ansvarar för de läkemedel som har varit till skada - kunskapen blir i sig en anklagelse.

Den som blir anklagad försvarar sig genom att slå tillbaka, genom att ifrågasätta, förneka och misstänkliggöra, och naturligtvis framhålla sina egna kunskaper som överlägsna och sina avsikter som goda. I detta fall kommer då vetenskap och beprövad erfarenhet att ställas mot den drabbades mycket prövande erfarenheter. Vetenskapen, det vill säga en tolkning av verkligheten, ställs mot en upplevd verklighet. Förnekandet och ifrågasättandet från vård- och myndighetspersoner är ofta mycket massivt. Regelsystem och ett slentrianmässigt tänkande i sjukt-friskt, patient-personal, normalt-onormalt, omöjliggör ofta rehabiliteringen för den läkemedelsberoende.

I vår kultur envisas vi idag med att hävda att det vi vet är sant, sanningen är blott en och den ägs av vetenskapen.

Som människor, med livets ständiga osäkerhet vibrerande inom oss, söker vi sanningen och är beredda att följa den som säger sig äga den. Den som ifrågasätter eller hävdar något i strid med den sanning vi gjort till vår, får finna sig i att bli bränd på bål. Idag är inte bålet den flammande eldens lågor, idag - för den som ifrågasätter vetenskapen om läkemedel - är bålet abstinensens och ångestens förtärande brand.

Ove Carlsson har skrivit en bok, som ger oss en mängd kunskap om läkemedelsberoendets natur, hur ett beroende uppstår och utvecklas, hur en abstinens ter sig och vad som krävs för att ta sig igenom den och hur den enskilda människan och hennes familj drabbas. I än högre grad är det dock en skildring av hur den bemöts som inte underkastar sig vetenskapen och den rådande sanningen. Författaren är inte ensam, vare sig med sina erfarenheter eller sin kamp, men han är ovanlig för han har vågat driva sin egen kamp med allt, inklusive sitt eget liv, som insats. I relation till detta mod blir fegheten, rädslan, småaktigheten och förmätenheten hos den vetenskapliga sanningens företrädare ställd i ett avslöjande ljus, ett ljus som kanske faller på var och en av oss.

Ove Carlsson ställer en fråga till oss:

*Tror du dig äga sanningen eller söker du den ännu?*

Låt oss, var och en, fundera en stund över det, för att sedan följa Ove och andra drabbade i sökandet.

Stockholm januari 1995

***Jan Albinson & Lena Westin***

## **Inledning**

Avsikten med denna bok är att ur den drabbade patientens perspektiv försöka förmedla en bild av vad ett läkemedelsberoende kan vara. Såväl för den beroende som hans anhöriga. Även att ge en inblick i de svårigheter man kan möta om man försöker ta sig ur sitt beroende. Boken är ett enskilt vittnesmål men jag har försökt att göra den det så generellt gällande som möjligt.

En debatt har pågått sedan flera år, både inom och utanför sjukvården, om beroendeskapande sömnmedel och lugnande medel med samlingsnamnet bensodiazepiner och det är främst denna preparatgrupp jag tänker ägna mig åt. Historien tycks upprepa sig att industri och myndigheter samverkar och medvetet eller omedvetet förtiger alternativt förringar stora biverkningsproblem som uppdagas. Särskilt när det har med psykiatriska tillstånd och fördomar att göra. En strategi som mycket liknar agerandet vid andra stora medicinska katastrofer t. ex. neurosedyn. Allt medan debatten pågått har det varit förvånansvärt tyst från läkemedelsindustrin.

Problemet har upptäckts utanför vårdorganisationen och det tar tid innan den nya kunskapen får fäste. Läkare som först tar sig an problemet smutskastas men allt fler "avfällingar" tillkommer och till slut blir problemet förhoppningsvis även denna gång accepterat. Debatten handlar mycket om dosrelaterade frågeställningar men även om förekomsten av ursprungliga sjukdomar av psykiatrisk natur. Den dominerande uppfattningen är ännu 1995 att människor mår bra bara de gör som doktorn säger och därmed fortsätter äta sin medicin i låg dos. Då anser många att inget beroende kan uppstå. Fortfarande förekommer det att medicinerna används vid behandling av psykosomatiska tillstånd och så sent som år 1993 förekom inom nätverket Nontoxa uppgifter om att en patient hotades med indragen sjukskrivningsrätt om han inte påbörjade en

Stesolidmedicinering mot spänningshuvudvärk. Trots Socialstyrelsens numera restriktiva hållning kan alltså denna typ av behandling användas som ett tvingande första alternativ vid relativt bagatellartade tillstånd. Det borde kunna lösas på ett mera långsiktigt och för den drabbade mycket mera tilltalande och säkerställt sätt. Exemplet är tyvärr inte unikt.

I mitt fall slutade det i ett flerårigt beroende utan att jag själv förstod problemet. Inte ens att jag använde beroendeskapande läkemedel. När jag väl kom till insikt fick jag också klart för mig att det kan vara oerhört svårt att sluta. Inte för det ursprungliga problemets skull utan för alla andra symtom och problem som medicinen själv hade skapat. Nästa chock var att förstå att det inte fanns någon säkerställd kunskap vare sig om symtombild eller längd på problemet. Trots att det uppstod i kontakten med vården visade det sig att mycket få ville ta något ansvar, särskilt inte när symtombilden drog ut i tiden. Under flera år mötte jag enbart fördomar och någon aktiv hjälp blev det inte tal om. Kontaktens innehåll utgjordes istället av stora portioner misstro. Jag tvingades hålla tyst om viktiga bitar av mitt hälsoläge för att förhindra att få alltför konstiga diagnoser svåra att rentvå mig ifrån i framtiden. En avsikt med boken är att försöka få problemet accepterat för att försöka förhindra att fler människor hamnar i motsvarande livshotande situation. Jag vill istället att man bereds ett mänskligt, respektfullt och korrekt bemötande. Boken vänder sig till drabbade människor för att de skall få möjlighet att känna igen sin situation och därmed få motiv att hålla ut. Kanske ändå allra mest till personal inom sjukvård och myndigheter. Inte minst till domstolar som ju ofta blir engagerade i mänskliga tragedier. Sist men inte minst till politiker som har ansvar för exempelvis åldringsvården då risken är stor att beroendeskapande preparat används för att lugna oroliga äldre, som en ersättning för mänsklig kontakt. Jag vill även slå ett slag för att mänskliga basala erfarenheter tas på allvar av läkare, politiker och



beslutsfattare på alla nivåer på ett etiskt sätt, eftersom vetenskap är en mycket högt värderad form av kunskap som samtidigt är lätt att medvetet eller omedvetet manipulera och som därmed ibland kan vara behäftad med både fel och brister. Min avsikt är inte att göra livet svårt för dem som själva påstå sig lida av generaliserad ångest. Jag vill enbart försöka ge en bild av vad medicinen kan ställa till med och därmed ge alla en möjlighet att själva fatta beslut om sin hälsa och om möjligt själva ta ansvar för sin framtid. Det kan ju faktiskt vara så att den diagnostiserade "generaliserade ångesten" i slut-ändan är en medicinbiverkan, där en utläkning förhindras genom en fortsatt medicinering. Vissa avsnitt i boken handlar om bemötande. Konflikten med inblandade personer skall tolkas som en **kunskapskonflikt** och dess konsekvenser. Det skall alltså inte ses som personliga motsättningar. Boken representerar min personliga sanning byggd på min egna erfarenhet.

Ett tack till de människor som har stöttat mig och min familj och som genom sin medverkan gjort skrivande och tillfrisknande möjligt. Medlemmarna i nätverket Nontoxa har bidragit med mycket erfarenheter som gjort att jag själv kunnat dra många slutsatser, viktiga för att kunna ta mig framåt. Ett särskilt tack till Ulf Broberg, Åkersberga som hjälpt mig med manusarbetet.

***Ove Carlsson***

## KAPITEL 1

### Debattläget

**"Sanningen är en sällsynt rätt, kommer den på bordet kan ingen smälta den"** Svenskt ordspråk

Förre riksdagsmannen Kenth Karlsson anger i sin bok "EG - Sverige, Norge och drogerna" att beroendeskapande läkemedel varje år globalt omsätter cirka 100 miljarder kronor. 10 miljarder anges vara marknadsföringskostnader. Det ger en uppfattning om att det finns mycket stora ekonomiska intressen. Oavsett industrigren är det varje bolagsstyrelses främsta uppgift att se till att företaget går med vinst. Ju större desto bättre. Varje företagsledares dröm är att hitta en produkt som man genom patent eller på annat sätt kan vara ensam om för att kunna hålla priset uppe. Om man till det säregna kan skapa speciella tillbehör eller nya användningsområden så blir vinsten ännu högre. Läkemedelsindustrins primära mål lär inte vara att skapa ett "perfekt" läkemedel, som i sin tur kapar bort stora delar av den marknad, som man annars kan underhålla med dämpande preparat. Man kan tvärtom fundera över om det finns ett inbyggt intresse att skapa läkemedel som gör människor beroende, eftersom man då kan upprätthålla en marknad som växer i takt med att användningen ökar. Dessutom kan man då skapa "tillbehör" i form av andra mediciner som dämpar de nya problem som uppstår. Man kan göra små förändringar och presentera nya användningsområden som gör att marknaden blir stor och ständigt växande.

Stora företag behöver inte vara så seriösa som de vill ge sken av. Ett typiskt exempel är det företag som levererade modersmjölksersättning till u-länder med små möjligheter till hygienisk hantering. Förorenat vatten medförde att barnen fick svåra diarréer och dog. Man behöver bara gå tjugo år bakåt i tiden för att komma ihåg hur unga mödrar i Sverige påverkades

att inte amma. Modersmjölksersättningen påstods vara det bättre alternativet. Under våren 1994 har massmedia berättat om de stora amerikanska tobakbolagen. De anklagas för att ha forskat fram en tobakplanta med dubbelt så hög nikotinhalt, vars tobak sedan används i cigaretter, som marknadsförs med beteckningen Light (lätt). Media rapporterar om kongressförhör där företrädare för tobaksindustrin nekar till alla anklagelser. En företrädare för industrin rapporteras ha fått sparken för att han inte med tillräcklig skärpa tillbakavisade nikotinets skadeverkningar.

### **Ekonomisk vinning**

Det är kanske en alltför hård uppfattning jag presenterar och det kan uppfattas som att läkemedelsindustrin som helhet skulle utgöras av en samling halvkriminella individer utan medkänsla för medmänniskors svårigheter och vars största och enda intresse är att tjäna pengar. Så är det väl lyckligtvis inte. Ändå finns misstanken att det förekommer sådana element på olika nivåer i en så stor verksamhet men det kan ju också tolkas som om man arbetar utifrån en aningslös uppfattning som man faktiskt tror på. En omedvetenhet av den typen är i så fall en ännu större rovdrift, då man samtidigt ger ett sken av kunskap och vetenskaplighet. Vid ett nordiskt seminarium i Stockholm 16 -18 mars 1994, Läkemedelsberoende i ett nordiskt perspektiv, berättade Socialstyrelsens förre chef, Bror Rexed, om den förhållningstaktik som industrin lyckades med genom att påverka WHO-delegater. Under ett antal år lyckades man tillbakavisa biverkningar och därmed förhindra klassning av bensodiazepinpreparat som narkotika. Går man tillbaka 150 år i tiden och studerar opiumkriget i Kina så får man ännu en intressant bild.

Engelsmännen hade upptäckt att det gick att tjäna stora belopp genom att sälja båtlastar av opium till kineserna. Man stötte på problem då kinesiska ledare sett den misär det åstadkom hos befolkningen. Kineserna förbjöd försäljning och beslagtog

opium. Det blev inledningen till opiumkriget då Kina bl. a. förlorade Hongkong. Britterna kunde fortsätta sin handel utan att bekymra sig över skadeverkningar hos befolkningen.

### **Ofarlig medicin**

Heroin framställs ur opium och lanserades av läkemedelsbolaget Bayer redan 1897 som ett effektivare och ej beroendeskapande ersättningsmedel till morfin. Heroin är mera fettlösligt än morfin och går därför lättare ut till receptorerna i det centrala nervsystemet. Det framgår i nutida uppslagsverk att heroin har en mycket kraftigt stimulerande effekt på lustcentra i hjärnan, men det har också i större doser en förlamande effekt på bland annat andningsfunktionen. När det lanserades uppgavs det alltså vara harmlöst och har bland annat använts som hostmedicin. Idag är de flesta överens om att det kan ställa till stor skada. Den nutida illegala handeln är omfattande.

### **Amfetamin**

Amfetamin lanserades i Sverige och den övriga världen i form av tablettorna Bazedrin och Fenidrin redan under 1930-talet. Först som medel för att motverka nästäppa (på grund av dess kärksammandragande effekt) sedan som ett medel att "väcka" patienter vid sömnmedelsförgiftningar. Det användes under andra världskriget, främst i Japan, som en uppiggande medicin som minskade trötthet och hunger. Dess verkningar utnyttjades för att höja soldaternas uthållighet och för att öka arbetarnas produktivitet i vapenindustrin. Det satte igång den största missbruks vågen i Japans historia och efter kriget fanns stora lager av amfetamin. Läkemedelsindustrin lanserade det då som bantningsmedel och som uppiggande medel vid exempelvis skiftarbete. Olika preparat blev populära bland grupper av idrottsmän, lastbilschaufförer, tentamensläsande studenter och bland dem som ville banta. Preparaten salufördes under hundratals olika namn. Ungefär samtidigt lanserades

bikinimodet!!

I Sverige fanns bisarra inslag där extremt överviktiga kvinnor utnyttjades i missbrukarkretsar när Medicinalstyrelsen gjorde amfetamin mer svåråtkomligt. Kvinnorna gick runt till flera läkare för att få recept på stora mängder i uppgivet avmagringssyfte. Medlen förmedlades sedan vidare. I nuläget är amfetamin förbjudet som läkemedel men det finns fortfarande kvar på gator och torg. Vad visste egentligen läkemedelsindustrin om biverkningar när man hårdlanserade? Var man helt aningslös? I ett historiskt perspektiv har det nästan varit regel, att när ett läkemedel introducerats med verkan på psyket (psykotropa läkemedel) har det förklarats som ofarligt ur beroende- och missbrukssynpunkt. Först när det kommit i mer allmänt bruk har fler och fler fall av beroende och missbruk uppmärksammas, men då har redan en sådan spridning av bruk och missbruk skett att laglig reglering bara lett till illegal handel och illegal produktion. Varför gör läkemedelsindustrin och tillsynsmyndigheter om samma misstag gång på gång? Varför lär man aldrig?

### **Bensodiazepiner**

Det finns ett par olika versioner om hur bensodiazepiner utvecklades. Den första handlar om en polack Dr Leo Sternback från Krakow. Han hade funnit en kemisk substansgrupp som kallades heptoxidiaziner i mitten av trettioalet. Han begav sig till USA och återupptog arbetet i samarbete med läkemedelsbolaget Hoffman-La Roche vid deras laboratorium i Nutley, New Jersey. Till en början uppfattades ämnesgruppen som biologiskt inaktivt men nästan av en tillfällighet undersöktes den ytterligare. Fina kristaller som bildats i en sedan länge undanställd kolv skickades för att testas på djur. Då hittade man sensationella egenskaper i form av muskelrelaxerande och antikonvulsiva, tämjande effekt på apa och låg toxicitet. 1957 fann man rogivande och lugnande effekt. Resultatet blev först Librium som introducerades på den

internationella marknaden 1960. Valium presenterades 1963. De har sedan följts av en hel rad andra. I Sverige finns i dagsläget ett tjugotal olika varunamn. I världen i övrigt många fler.

Antalet kemiska grundsubstanser är färre och det kan nämnas att Valium, Stesolid, Apozeepam och Diazepam Fermenta är exakt samma verksamma substans. På samma sätt är Sobril, Serepax, Alopam och Oxazepam helt utbytbara mot varandra.

Tidningen Illustrerad Vetenskap anger i nr 5 1990 att första gången man på allvar började uppmärksamma allvarliga biverkningar var hos engelska piloter som deltog i bombraiderna över Tyskland under andra världskriget. Man hävdar att redan då, alltså redan för femtio år sedan, var nitrazepamet (Apodorm, Mogadon, Nitrazepam) utvecklat och man såg allvarliga biverkningar. Den stora psykiska pressen på piloterna innebar att det var nödvändigt att ge dem något att sova på för att de skulle vara utvilade före raiderna. Metoden gav ett snabbt bakslag. Det tog inte lång tid innan man upptäckte att piloterna måste ha allt större mängd medicin för att få samma mängd sömn och att de började bli obalanserade och irriterade. Än värre blev det när kriget gick mot sitt slut och riskerna minskade vid bombningarna över Tyskland. Piloterna hade ingen anledning att vara så nervösa längre och de skulle därför inte längre ha sin sömntablett. Man upphörde att dela ut sömnmedel och det uppstod allvarliga abstinensreaktioner hos många piloter. De blev rastlösa, led av sömnlöshet och blev aggressiva. ’

Under lång tid fattade inte läkarna vad som hade hänt men man påbörjade en rad djurförsök och fann då förklaringen till piloternas märkliga beteende. De hade utvecklat ett beroende till sömntabletterna och måste avvänjas successivt. Denna artikel tyder alltså på att vissa experiment kan ha genomförts redan under 1940-talet. Kanske kan det vara en efterhandskonstruktion.

Historien visar att redan samma år som Librium lanserades kom de första medicinska larmrapporterna. Reklamen var massiv, trots att man inte alls visste hur effekterna åstadkoms, och man angav att preparatet hade ett stort användningsområde. Verkningsmekanismen var helt obekant fram till slutet av 60-talet, då de första teorierna om receptorer i hjärnan framlades, men det uppgavs kunna användas för att tämja vilda djur och det angavs vara speciellt värdefullt inom medicinen för att kontrollera bland annat fobier och tvångsneuroser, trots att publicerade bevis var svaga.

I. M. Ingram och Gerald C. Timbury vid Southern General Hospital i Glasgow anger i oktober 1960, i en artikel i den ansedda engelska medicinska facktidskriften *The Lancet*, att preparatet borde användas mer restriktivt tills flera kontrollerade studier hade genomförts. Man byggde sin uppfattning på en studie som man genomfört på 15 patienter, nio med diagnosen ångestfobi och sex med tvångsneuros, och där mer än hälften upplevde oönskade biverkningar. Doseringen var 10 mg tre gånger dagligen den första veckan och därefter 25mg x 3. Tre av de nio fobipatienterna kände en subjektiv förbättring men endast en av de sex med tvångsneuros. Biverkningar sågs hos mer än hälften av patienterna. Två kände sig dåsiga på den mindre dosen och fem på den högre. Två kände utmattning och apati. Yrsel och förstoppning rapporterades. En patient kände sig mer energisk medan två klagade över svår irritabilitet. Efter att ha tagit drogen en vecka slog en lärare sin hustru för första gången under deras tjugoföråriga äktenskap. Av de femton patienterna hade tre slutat arbeta på grund av biverkningarna och två andra vägrade fortsätta medicinera efter två veckor.

Det fanns vid denna tidpunkt ett omfattande önskemål hos läkarkåren efter något nytt, som ersättning till barbituraterna som alltmer började ifrågasättas och som var mer toxiska och därmed kunde medföra dödsfall vid för hög dosering. Larmrapporterna om benzodiazepiner drunknande i den

allmänna glädjeyran, trots att det alltså inte kan ha dröjt så länge innan man kommit underfund med, att preparaten både hade allvarliga biverkningar och en tillvänjningseffekt med beroende som följd. Beträffande missbruk har man under mer än trettio år nöjt sig med att konstatera att rapporterna har inneburit höga doser. Man har inte alls brytt sig om att kontrollera att beroendet i de allra flesta fall har börjat och fortlevt i en låg dos. Tolkningen i lågdosalternativet har istället blivit att det då handlat om en ursprunglig eller annan sjukdom som uppstått oavsett medicinering och som man kurerar genom fortsatt intag. Här kommer nästa problemkomplex in i bilden. Det handlar om de stora pengar som läggs ned på marknadsföring. Den innebär ofta en påverkan på ordinerande doktor på ungefär samma sätt som en bil- eller dammsugarförsäljare försöker påverka kunden. Faktiskt är det så, att läkare genom sin utbildning indoktrineras att dela industrins uppfattning, då det är läkemedelsindustrins forskningsresultat som ligger som bas för den skol utbildning många läkarkandidater får. Den uppfattning om beroende och tillvänjningsrisk som industrin har, får alltså ett stort inflytande redan från början. Uppfattningen bibehålls senare genom olika former av aktiviteter.

### **Psykologisk indoktrinering**

En nätverksmedlem berättade att läkare ofta får inbjudningar till middagar där olika preparat presenteras. Det handlade i det fallet om Sobril- och Nozinanmiddag. En annan berättar om olika typer av "konferenser" utomlands. Svenska Dagbladet publicerade den 1/7 1994 en artikel som beskrev hur deras medicinreporter Ethel G. Berg bevistade en läkarkongress i Paris som anordnats av ett stort läkemedelsföretag. Artikeln börjar med en fråga:

***"Kan läkarna behålla sitt kritiska sinnelag när de bjudits på lyxresa med flott hotell och nattklubbsbesök?"***

Den beskriver hur 500 läkare, varav 80 svenska, under två dagar bott på fashionabelt hotell, njutit av bufféer av yppersta



klass, luncher med goda viner, sightseeing och Paris nöjesliv med nattklubsbesök blandat med föreläsningar tre och en halv timma varje förmiddag, då företagets medicin presenterades. Det rörde sig om en blodtrycksmedicin som också säljs i Sverige. Vid presskonferensen fick reportern tillfälle att ställa några frågor. Om det gjorts någon långtidsstudie på preparatet när det gäller ökning eller minskning av dödlighet generellt. Hon undrade också om man sett någon ökning av antalet hjärtinfarkter i kombination till preparatet. Slutligen ville hon veta vad medicinen kostade i dess nya form. Företagets presschef blev mycket irriterad och en av professorerna svarar motvilligt att långtidsstudier inte har gjorts med motiveringen: "Det är för svårt." Efter pressmötet förklarade produktchefen att studier ej genomförts därför att man tyckte det var för dyrt. Detta sagt av ett läkemedelsföretag som spenderade ca 10 miljoner på en helg i Paris.

### **Inlärningseffekter**

Om man skärskådar påverkan på läkare ur psykoanalytisk synpunkt är det så att den uppfattning som man genom inläring först fått har störst inflytande på en människas logiska rättsbegrepp. Oavsett inriktning och yrke lär det vara svårt att ändra en inlärd uppfattning. Särskilt om man arbetat efter en viss modell under ett stort antal år och uppfattningen därtill vidmakthållits via upprepad yttre psykologisk påverkan genom en hänsynslös marknadsföring. Historien uppvisar många fall där det så småningom påvisats olika former av biverkningar från psykotropa läkemedel och tyvärr är det ofta just läkarkåren som är mest skeptisk till att problemen existerar. Det tog tid, inemot ett decennium, innan man kunde enas om att amfetamin och heroin kunde ställa till stora problem. Inte minst dåtidens amfetamindebatt bekräftar att det just är grupper som genom utbildning eller genom praktisk erfarenhet lärt annorlunda som har svårast att tänka om. I bensodiazepinfallet tog det ungefär trettio år från det att svenska myndigheter fick de första

rapporterna om missbruk, d.v.s. överskridande av läkare ordinerad dos, tills skriften "Beroendeframkallande Psykofarmaka" gavs ut av Socialstyrelsen 1990. Allmänna råd 1990:7. Varför det behövs så lång tid är omöjligt att förstå men det kan finnas en sammanhängande faktor i att patienten genom sitt beroende till en början vill ha mer medicin samtidigt som läkarkåren, genom sin inlärd bakgrundskunskap, tolkat beroendet som en förvärrad form av ursprunglig sjukdom. Kanske kan det bero på den hierarkistiska uppbyggnad av myndigheter som finns i Sverige där det ibland kan vara svårt att avgöra om doktorn representerar sjukvården och därmed patienten eller läkemedelsbolaget. Det kan uppstå dubbla lojaliteter om arbete utförs åt både myndigheter, kliniker och industri samtidigt. Alkoholikläkare Claes Sjöberg, Nordhemskliniken i Göteborg skrev en artikel i Läkartidningen sid 1670 nr 17 1993 som berör detta avsnitt i koppling till bensodiazepiner. Han berättar hur läkemedelsindustrin med braskande reklam under slutet av 1950-talet introducerade amfetaminpreparat som nya "ofarliga" bantningspreparat. Medlen godkändes förvånansvärt nog av myndigheterna trots att det var allmänt känt att missbruket av amfetamin redan i början av 1940-talet var så stort att substansen år 1944 jämfördes med narkotika. Claes Sjöberg möter många narkomaner och alkoholister som med tiden blivit svåra missbrukare även av bensodiazepiner, beredda till nästan vad som helst för att få läkemedlen. Han anger att erkända forskare och kliniker, främst farmakologiskt orienterade psykiatriker, i flera fall med åtskilliga uppdrag inom industrin och med sådan ställning, att de också anlitas av tillsynsmyndigheter, har starkt framhållit medlens ytterst värdefulla egenskaper och obetydliga missbruksbenägenhet. Det har väsentligen blivit vägledande för såväl myndigheter som kliniker ute i landet.

### **Magisk rit**

*I en debattartikel i läkartidningen sid 2924 nr 34 1994 skriver*

*distriktsläkare Bengt Järhult bl. a. följande:*

*"Etiska deklarationer till trots - läkarna har av industrin gjorts till lojala medlemmar i en gränsöverskridande intressegemenskap, där läkemedlet står som lösning på olika medicinska problem och har blivit den viktigaste magiska riten i patient-läkarrelationen.*

*Medlen för detta är många, alltifrån kvalificerad utbildning i förtäckta samverkanformer med industrisponsrade professorer till de vetenskapliga läkarföreningarnas stipendieverksamhet, finansierad av industrin, och till social integration i hägnet av dignande middagsbord.*

*Knappast någon annan yrkesgrupp i samhället skulle kunna agera som läkarna gör utan att frågan om mutbrott skulle väckas."*

### **Biverkningsrapportering**

En annan faktor är att biverkningsrapportering till Läkemedelsverket inte fungerar. Problemet har sedan länge tagits upp av riksdagsledamoten Barbro Westerholm och sommaren 1994 beslutade Sveriges riksdag att bilda ett centrum för läkemedelsepidemiologi, NEPI, för att komma till en lösning. Det finns idag ingen säkerställd kunskap om hur många som t. ex. är beroende av bensodiazepiner och det blir en av NEPI:s första uppgifter att ta reda på enl. en intervju med Barbro Westerholm i tidningen Oberoende nr 3 1994.

Rapporteringen till Läkemedelsverket kan idag endast göras av läkare och det finns inget forum dit patienter kan vända sig direkt. Rapporter från nätverket Nontoxa är ganska skrämmande och det finns människor som hävdar att de av läkare mötts av följande påståenden

*"Det finns biverkningar men de är så ovanliga så de kan absolut inte drabba dig. Du skall inte känna efter så mycket. Du kanske lider av besvär men de kan inte bestå av mer än 10% av vad du känner. Det är klart att du mår dåligt om du inte äter den medicin som ordinerats. Ryck upp dig".*

Ovanstående citat är inte signifikativt för läkarkåren som helhet men jag tror att det är mycket vanligt att man inte rapporterar sådant som redan står i FASS. Boken kallas populärt "läkarbibeln" och utgör ett starkt stöd i läkararbetet. Står inte biverkningarna i FASS så tolkas det ofta som att biverkningarna ej heller kan uppstå som en följd av medicineringen. Om biverkningarna finns nämnda så anser många att de redan är kända och biverkningsrapporter anses då överflödiga. Av dessa orsaker går Läkemedelsverket miste om viktig information både om nyupptäckta problem och om kända biverknings omfattning. FASS utges för övrigt av läkemedelsindustrin och omfattas av tryckfrihetslagen. En granskning sker av Läkemedelsverket men den slutgiltiga texten kan ensidigt avgöras av respektive företag. Läkemedelsverkets forskningsresurser är begränsade och det händer ofta att man rådfrågar industrin. Det finns alltså en form av rundgång i bedömningen.

En representant för ett läkemedelsbolag berättade att industrin är mycket angelägen om att biverkningar skall rapporteras till Läkemedelsverket men man var medveten om att det görs i en ringa utsträckning. Han hävdade att läkarna tycker att det är för krångligt.

### **Aktörerna**

I den debatt som uppstått runt bensodiazepiner kan man urskilja olika aktörer, i huvudsak uppdelade i två läger. En grupp som upptäckt och accepterat att problem finns, medan den andra gruppen förnekar samband. Försvaren ser bensodiazepinpreparaten som relativt harmlösa och toleranssymtomen som ett tecken på andra sjukdomar. Man upplever inte (trots att det står i FASS) att beroende kan uppstå i låga doser och då kan det följaktligen inte uppstå något tillstånd med toleransutveckling där kroppen signalerar efter mer medicin. Nervösa besvär tolkar man som ett sjukdomstillstånd fordrande livslång medicinering. Man representerar alltså en

syn där en läkarsignatur på ett recept innebär en form av magi då ett beroende ej kan uppstå om preparatet är ordinerat. Inom ordinerade nivåer är det den ursprungliga grundsjukdomen som man håller tillbaka. Den enda hjälp denna grupp har att erbjuda är alltså att tillföra mera medicin.

**"Det behövs ofta mer mod att ändra sin mening än att förbli den trogen"** Willy Brandt

Det största försvaret för användningen av bensodiazepiner har kommit från höga företrädare för psykiatrin som förmodligen känt både sin ställning och livsgärning hotad. Den 20 mars 1991 skickade man ett brev till Socialministern med en begäran att han måtte uppdra åt Läkemedels- verket att utreda användningen av lugnande medel och sömnmedel. Man ville återställa balans i frågan. Man vände sig starkt mot den debatt som fördes i massmedia och brevet avslutades så här:

*"I vittnesmål från behandlande läkare och patienter ser vi nu allvarliga negativa effekter av dessa aktioner. Patienter som redan behandlas med bensodiazepiner skuldbeläggs, stigmatiseras och känner sig som narkomaner. Personer med invalidiserande ångestsyndrom eller ångest och sömnstörning till följd av svår kroppssjukdom är rädda för att inleda en ändamålsenlig läkemedelsbehandling. Vissa läkare befattar sig inte med bensodiazepinbehandling, utan förskriver istället neuroleptika, trots risken för sena och irreversibla biverkningar. Det har beskrivits att apotekspersonal inför patienten ifrågasatt givna bensodiazepinordinationer. Sveriges Farmaceutförbund och Socialstyrelsen föreslår en inskränkning i sekretesslagen för att möjliggöra informationsutbyte rörande missbrukare, och reducera förskrivningen.*

*Kampanjen mot bensodiazepiner har således enligt vår mening skadat och skrämt en stor och redan utsatt grupp av patienter. Det är detta som motiverar vår önskan att återställa balansen i*

*bensodiazepinfrågan. Vi anser inte att behandlingspolicy skall formos i massmedia och av myndigheter utan vetenskaplig granskning.*

*Vi vill med detta värna om rätten till en ändamålsenlig behandling för patienter med invalidiserande ångest eller sömnstörning. Vi vill också befästa en kunskapsbaserad terapi med beaktande av de risker behandlingen kan medföra för vissa patienter. Tyvärr har samhällets organ inte prioriterat forskning rörande ändamålsenligheten av bensodiazepinbehandling. Den akademiska psykiatrin och farmakologin behöver ett sådant stöd för att förbättra terapitraditionerna.*

*Vi hemställer därför att ministern uppdrar åt Läkemedelsverket att allsidigt belysa frågan om nytta och risker med bensodiazepinbehandling. Vi anser också att alternativa psykologiska behandlingsmetoder, t. ex. kognitiv terapi, bör stödjas och att samhällets forskningsorgan bör allokera medel för utvärdering av effektiva behandlingar inom detta område."*

Brevet undertecknades av 50 framstående professorer och docenter: Crister Allgulander, Magnus Almqvist, Carl Dahlf, Sven-Jonas Dencker, Göran Eberhard, Dan Elmquist, Jörgen Engel, Lars Farde, Carl-Gerhard Gottfries, Lars Gustafson, Olle Hagnell, Claes Hollstedt, Gunnar Holmberg, Tore Hällström, Lars Jacobsson, Bengt Jansson, Lars von Knorring, Sten Levander, Lars Lidberg, Leif Lindström, Lennart Ljungberg, Ulf Malm, Aleksander Mathé, Kjell Modig, Adam Nagy, Sören Nielzén, Conny Nordin, Henrik Nybäck, Katarina Nyman, Göran Persson, Torgny Persson, Anders Rane, Björn-Erik Roos, Ulf Rydberg, Göran Sedwall, Bo Siwers, Ingemar Sjödin, Jan-Erik Starmark, Göran Struwe, Torgny Svensson, Lars Terenius, Lil Träskman-Benz, Dick Tuck, Lennart Wetterberg, Erik Widerlöf, Frits-Axel Wiesel, Börje Wistedt, Jan Wålinder, Hans Ågren och Marie Åsberg.

Det kan tolkas som att bensodiazepiner är den grupp psykotropa

läkemedel som ger minst biverkningar och man anser neuroleptika vara ett sämre alternativ, med sena kanske obotliga skador. Man har tydligen byggt upp stora delar av sin kunskap med en grundförhoppning att bensodiazepiner är näst intill utan biverkningar. Samtidigt erkänner man att samhällets organ ej har prioriterat forskning. Det har passerat trettio år och det är alltså inte säkerställt att man sysslar med vetenskap och beprövad erfarenhet eller en simpel form av legal langning av narkotiska preparat. Genom en mångårig inlärd "kunskap" och en långvarig tolkning av symtombilden som ett uttryck för en kvarvarande, kanske förvärrad sjukdom i toleransstadiet och som en kraftigt förvärrad sjukdom i abstinensskedet lyckades man manövrera in sig i ett hörn där man inte såg någon annan utväg än att tillskriva regeringen. Man skrev brevet från en utgångspunkt att man på fullt allvar tror att man hjälper den "beroende" människan till ett drägligt liv.

Man hävdar att debatten har skadat människor med nervösa besvär och det är möjligt att man har en patientgrupp bakom sig. En slentrianmässig kunskap har vuxit fram under så lång tid att den hunnit genomsyra mer än en hel generation framstående människor verksamma inom psykiatrin.

## **Historia**

En artikel i Läkartidningen, volym 66, Suppl. 1, 1969, sid 77-81 är skriven av en av de ovan namngivna 50 docenterna och professorerna, Gunnar Holmberg, och har rubriken "Missbrukas diazepam?" Artikeln redovisar en jämförelse med barbiturater där det bland annat anges:

*"Särskilt de mer kortverkande barbituraterna har avsevärd euforiserande verkan och de har alla givit upphov till ett omfattande missbruk."*

Det har gått 25 år sedan dess och samma debatt förekommer alltså idag gällande de korttidsverkande bensodiazepinerna t. ex Temesta, Xanor, Rohypnol där de påstås ge ett snabbare förlopp in i beroende och dosökning. Varför har ingen av dessa

docenter och professorer försökt ta reda på hur det förhåller sig? Det är ganska oerhört. Man visste redan för ett par decennier sedan att det fanns problem och lite längre in i ovan nämnda artikel finns ett intressant stycke:

*"För varje läkare torde det vara uppenbart hur svårt det är för en del patienter att sluta använda diazepam, även när de tas i moderata doser.*

*På senaste året har många svenska läkare lagt märke till hur patienterna allt oftare självmant ökar doseringen utöver den ordinerade. Enstaka fall måste intagas på sjukhus för avgiftning."*

Till slut några lösryckta meningar ur Gunnar Holmbergs avslutande diskussionsavsnitt:

*"Det finns allt skäl att skärpa indikationerna för förskrivning och att se upp med tendenser till missbruk." "Som indikation för förskrivning av diazepam bör gälla framför allt patologiska grader av ångslan och ångest. I möjligaste mån bör medicineringen begränsas i tiden och inte slentrianmässigt iterieras. Doseringen måste särskilt uppmärksammas." "Över huvud taget förefaller det tveksamt om 10 mg-tabletter skall användas ute i praktiken." "Bäst vore om 10 mg-tabletterna kunde avföras från marknaden."*

Hur kan man i 25 år arbeta utan basala kunskaper om beroende när man vet att det finns allvarliga problem? Varför bryr man sig inte om att utreda under denna långa tid? Hur kan det bli så stereotyp på så hög nivå? Är det något som skall döljas? Vill inte läkemedelsindustrin att man forskar om beroendeutveckling? Finns det då allt för många mediciner som skulle klassas som beroendeskapande och skulle det i så fall bli ett inkomstbortfall av de 100 miljarder kronor jag nämnde i inledningen av boken?

### **Patientens reaktion**

Allt bottnar i att medicinen har en positiv effekt i ingångsstadiet men också att den har en verkan som vid beroendetillstånd hos



patienten medför kraftigt förstärkta skamkänslor och en försämrad förmåga till överblick. Som patient inser man inte själv när man etablerat beroendet och man tror ju under lång tid att man har en svår sjukdom som framtvingar fortsatt medicinering. Parallellen med alkoholisten är slående, där han inte heller alltid förstår sitt läge och utan sin "medicin" klarar han sig inte. Sjukvården har intagit den roll som alkoholisthustrun brukar inta, i sin iver efter att lindra ett sjukdomstillstånd. Man har glömt sin roll. Man har glömt det mest elementära att göra uppföljningar för att se hur effektiv behandlingen egentligen är. Människor snurrar runt i vården och journaler skrivs i kanske decimetertjocka travar men få har tid, kunskap eller engagemang att följa upp att behandlingen verkligen hjälper på lång sikt.

Under trettio år har förstahandsätgården vid ett kristillstånd varit att skriva ut bensodiazepiner och man har helt inriktat sig på att förse patienten med mera tabletter om inte tillståndet gått över av sig självt. Man har glömt hur man bemöter en människa i kris och man har tappat kunskapen om att det oftast går över utan medicin. Någon grundutbildning för läkare om stödsamtal och krisbearbetning har inte ansetts nödvändig och hela vården liknar idag en gigantisk central för förmedling av beroendeskapande preparat till stor glädje för tillverkaren. Vem styr egentligen?

Man har som läkare naturligtvis inte ordinerat för att medvetet försätta sin patient i en olidlig situation, utan man har gjort det med en föreställning om att man har erbjudit en effektiv hjälp. Kanske är det detta, som är det mest tragiska.

**"Den nyttigaste läxa livet lärt mig är att idioterna många gånger har rätt"** Winston Churchill

Det är otäckt att se hur lika människor, som etablerat ett beroende, reagerar och det är tyvärr inte ovanligt att man självmant agerat för att få mera medicin, särskilt till en början

men även senare innan insikten har kommit. Många har under mellantiden uppsökt doktorn för att få hjälp med diffusa symtom som i efterhand måste betraktas som toleransbetingade. Den egentliga orsaken till besöket har ändå varit att få mera medicin och det typiska, särskilt vid beroende till sömntabletter, är att patientens receptdiskussion har uppkommit först i slutet av konsultationen. Läkaren har då varit jäktad och har inte haft tid eller kunskap att ta tag i problemet på annat sätt. Kunskapsmässig slentrian har infunnit sig och sedan vuxit till en vetenskaplig praxis. Patienten har velat ha mer medicin och doktorn har villigt skrivit ut vad som begärts.

### **Psykisk sjukdom**

En grupp människor är det mer synd om än andra och det är den grupp som har en psykisk åkomma i botten. Framför allt de som etablerat ett beroende ovanpå sitt ursprungliga tillstånd. Det går över mitt förstånd hur de skall kunna motiveras att trappa ut sina mediciner för att få ett drägligt liv. Även om de själva skulle vilja bli medicinfria finns det små möjligheter att någon ställer upp vid deras sida. Det fordras resurser för att hjälpa människor som kanske redan i barndomen utrustats med denna typ av preparat då drogpåverkan har funnits genom hela utvecklingsprocessen till vuxen människa och de kan därför varken veta eller komma ihåg hur det skall kännas att vara vuxen. Identitetskrisen kan bli svår då mognadsprocessen har stannat av. De kan ha otroligt mycket att ta igen och borde alltså erbjudas en effektiv hjälp.

Tyvärr har det från flera håll kommit rapporter om att även människor med en helt normal krisreaktion som bakgrund uppmanas att fortsätta att ta sina mediciner om medicineringen har pågått några år. Flera har uppmanats att återgå trots att man själv kommit till insikt och det tycks finnas ett mycket svalt intresse att försöka ge medmänniskor möjligheten till ett drogfritt och normalt liv. Särskilt illa är det inom åldringsvården.

## **Effekten**

Det finns en hel del medicinska forskningsrapporter (av vilka Stöd- och Intresseföreningen Nontoxa hittills förfogar över ca 230 st) som visar att tilltron till bensodiazepinpreparat varit alltför hög. Professor Jan-Otto Ottosson redovisar i det videomaterial som släppts från Socialstyrelsens och Läkemiddelsverkets hearing 1992 att det finns studier som visar att effekten av bensodiazepiner avtar redan efter någon månads behandling.

Redan den 30 april 1965, alltså endast ett par år efter det att Valium hade lanserats, presenterades en dubbel-blind test av ett forskarlag bestående av Ralph Gundlach, David M Engelhart, Leon Hankoff, Herbert Paley, Leon Rudofe och Etta Bird. Psychiatric Service, Kings County Hospital Center and Department of Psychiatry, State University of New York, Downstate Medical Center, Brooklyn, New York. Testet finns publicerat i Psychopharmacologia (Berl.) 9, 81-92 (1966) och deras sammanfattning lyder enligt följande:

*- "Undersökare som studerar kliniska effekter av diazepam tenderar att vara entusiastiska över hur effektivt medlet motverkar ångest, men två noggrant genomförda dubbel-blind studier på inneliggande patienter visar att det är relativt verkningslöst.*

*Denna undersökning, som motsvarar en normalbefolkning och omfattar 100 personer, visar att behandling med diazepam inte varit signifikativt överlägsen placebo. Dessutom associerades diazepambehandling av en del patienter till risk för eller till tendenser för självmordstankar eller paranoidea tankar."*

Redan för trettio år sedan fanns varningarna som få tycks ha tagit på allvar. Stesolid (diazepam) är en mycket vanlig medicin bland äldre i Sverige år 1994. Det är få som ser faran och det är med bestörtning man kan konstatera att Socialstyrelsen har misslyckats att sprida kunskapen om preparattypen till

läkarkåren. Man startade frimodigt men gick till reträtt efter docenternas och professorernas brev till Socialministern och man ägnar numera sina krafter åt att jaga s.k. överförskrivande läkare. Det behövs säkert, men det vore väl bättre att först sprida en kunskap, så att man även kan erbjuda hjälp innan man tvingar kanske högdosberoende människor att sluta med sina mediciner. Framför allt borde kunskapen spridas så att inte fler riskerar att fastna i ett beroende och få flera år av sina liv förstörda.

### **Annonsering**

Sedan länge finns i FASS angivet att det finns en tillväjningsrisk med bensodiazepinpreparat. Trots det kunde man i Jönköpings-Posten i början av 1994 läsa följande annons:

#### *"TILL MINA PATIENTER*

*Massmedia har på senaste tiden publicerat material om läkemedel som används i psykiatrisk behandling, det gäller framför allt de så kallade bensodiazepinerna. Aftonbladet skriver den 8 februari att dessa läkemedel kan förstöra ditt liv. F Du som får ordinerat dessa medel på min mottagning behöver inte vara orolig, Du är INTE missbrukare utan Du har fått dessa medel för att eliminera Din ångest och för att Du skall kunna leva som andra! Dessa läkemedel är INTE farliga och leder inte till beroende om Du följer given ordination. □ Låt Dig inte skrämmas och sluta INTE använda dina mediciner som Du vet hjälper Dig och ger Dig livskvalitet."*

Stöd- och Intresseföreningen Nontoxa gjorde en anmälan mest för att få utrett var Socialstyrelsen stod i frågeställningen då en stor dissonans finns mellan ovanstående annons och Socialstyrelsens Allmänna Råd 1990:7. Socialstyrelsen gjorde följande bedömning. (något förkortad)

*- "För att informera om åtgärder för att motverka och förebygga missbruk och för att ge råd om behandling av de*

*patienter som utvecklat läkemedelsberoende har Socialstyrelsen gett ut allmänna råd om beroendeframkallande psykofarmaka (1990:7).*

*På grund av risken för beroendeutveckling vid behandling med bensodiazepiner bör dessa läkemedel användas med stor restriktivitet och bara under korta perioder. Om långvarig behandling av något skäl bedöms vara nödvändigt måste den genomföras i samråd med psykiater och läkaren måste väga in risken för att den kan utvecklas i ett lågdosberoende. Det är ofta en svår balansgång mellan behovet av läkemedelsbehandling och risken för beroende. Läkaren bör skriva ut dessa medel endast till patienter som han känner eller har regelbunden kontakt med.*

*Socialstyrelsen har vid flera tillsynsbesök haft anledning att granska läkares förskrivning av läkemedel som är klassade enligt narkotikalagstiftningen. Vid besök 1994-01-19 hos N. N. har Socialstyrelsen granskat hans verksamhet som privatpraktiserande psykiater och funnit att denna bedrivs enligt vetenskap och beprövad erfarenhet (Allmän läkarinstruktion 1963:341). Skäl att kritisera N. N. för hans förskrivningar har inte förelegat.*

*Socialstyrelsen förutsätter att N. N. i sina patientkontakter iakttar gällande regler för förskrivning av kontrollerade läkemedel och att han är medveten om de uppenbara risker som finns med behandling med sådana medel. Socialstyrelsen kan dock konstatera att N. N. valt ett okonventionellt sätt att få kontakt med sina patienter för att nå ut med information. ▭  
Er skrivelse föranleder i övrigt inte någon åtgärd från Socialstyrelsens sida. Med dessa konstateranden avslutar Socialstyrelsen ärendet."*

### **Illegal handel**

Farmakologins historia visar att varje gång ett beroendeskapande läkemedel kommer ut på marknaden så hittar det så småningom ut på den illegala marknaden. Ofta

slutar det med att medlen injiceras. Bensodiazepiner är inget undantag och det förekommer en ganska omfattande handel och byteshandel. Mest attraktivt tycks Rohypnol vara då det ger en extra "kick" blandat med heroin eller alkohol. En polisman i Stockholm anger att priset på "plattan" 1994 varierar någonstans mellan 5 och 20 kronor per tablett beroende på preparattyp och tillgång. Medlen tillhandahålls av personer som har skaffat sig flera läkarkontakter och man säljer sedan "överskottet" för att få en extra inkomst. I vissa fall kan det röra sig om pensionärer som drygar ut sin pension och det påminner om hur överviktiga kvinnor på sin tid sålde amfetamin. Sid. 13. En del läkare har satt i system att sälja preparat. För att motverka finns hos polisen en person som går igenom utredningsmaterial. Han påverkar sedan de läkare som ofta förekommer i utredningarna att begränsa sin verksamhet. Även Socialstyrelsen och apoteken är inblandade i försök att begränsa tillgången. Det har funnits förslag om att registrera varje recept för att få en klar bild över omfattningen men det har avvisats av berörda myndigheter av integritetsskäl. Problemet är av växande karaktär i Stockholm och bensodiazepinpreparat intar numera andra plats bland drogerna. Endast heroin är mera vanligt. Blandning av olika narkotiska preparat är förödande men även bensodiazepinpreparat ensamma misstänks medföra dödsfall. Göteborg ligger på den s.k. Valium- eller Mogadonkusten och där tycks problemet vara något annorlunda. Polisen där upplever inte att bensodiazepiner tillhör tätgruppen av droger men problemet är ändå stort och prisnivån är ungefär som i Stockholm. Runt om i landet finns försäljning av bensodiazepiner och det är att notera att varje form av överlåtelse är att betrakta som narkotikabrott. Även att gå omkring med tabletter i fickan är att betrakta som brott om man inte kan styrka att det är ett av läkare ordinerat behov.

### **Konsortiet för läkemedelsförsäkring**

Polisen i Stockholm anger uppfattningen att det är mycket svårt

att sluta med ett bensodiazepinpreparat. Mycket svårare än med heroin och det anser man vara näst intill omöjligt. Konsortiet för Läkemedelsförsäkring redovisar en helt annan uppfattning. Där menar man att det inte finns något sannolikt samband mellan en tidigare medicintillförsel och ett långdraget abstinensstillstånd. Man anser att det istället rör sig om ett ursprungligt sjukdomstillstånd som återkommer och man bereder därmed inte sina "försäkringstagare" någon möjlighet att ta sig ur sina svårigheter. Man har länge menat att ett abstinensstillstånd kan inte pågå mer än några månader. Det måste man acceptera utan ersättning från försäkringen. Sista budet 1994 till en av Nontoxa:s medlemmar är att några månader betyder åtta månader som längst. Man menar att människor haft större nytta av preparaten än de problem de kan anses skapa och att det närmast är att betrakta som en ynnest att det från början fanns tillgång till medicinen. Abstinensbesvären är enligt deras uppfattning inget att tala om jämfört med den lindring preparaten erbjuder och de anses, i samtliga hittills granskade fall, alltid mindre uttalade än ursprungsbesvären. Många har försökt få ut en ersättning men alla har hittills fått sina anmälningar avvisade förutom en person, från västkusten, som lyckades tillbakavisa Konsortiets uppfattning efter ett överklagande till nästa instans 1994. Han fick ersättning både för den personlighetsförändring och för det lidande medicinerna skapade under några månader redan i början på 80-talet.

I tio år kämpade han för att bli Läkemedelsförsäkringen utan att lyckas. Läkemedelskadenämnden avgjorde och ansåg att det sannolikt var en tre månaders Sobrilmedicinering, i normal dos, som skapade hans svårigheter. Konsortiet för Läkemedelsförsäkring menar ändå att det inte kan betraktas som ett prejudikat. Nedan följer delar av ett brev från dem till undertecknad. Det är daterat 1994.05.25

*- "Vi återkommer i ärendet och åberopar brev 940320 och 940430 med bifogade kopior.*

*Grundförutsättningarna för att ersättning skall kunna lämnas genom läkemedelsförsäkringen är att en skada av kroppslig art uppkommit som med **övervägande sannolikhet** orsakats av användning av läkemedel. Att ett visst samband är mindre sannolikt eller inte går att utesluta är således inte tillräckligt för att ersättning skall komma ifråga utan det fordras denna sannolikhetsövertikt. I övrigt har vi inga kommentarer till insända handlingar utan vidhåller tidigare bedömning. Vi anser således inte att det finns skäl att utreda ärendet ytterligare.*

*Om ni önskar att ärendet prövas av Läkemedelsskadenämnden på befintlig utredning motser vi Ert skriftliga överklagande snarast möjligt eller senast före juni månads utgång. Om Ni önskar uppskov vad avser prövning i Läkemedelsskadenämnden motser vi skriftligt besked också om detta - skäl till uppskov och en tidsangivelse".*

### **"I de blindas rike är den enögde kung"** Jean-Jacques Rousseau

Det finns stora svårigheter att få en skada som inte syns utanpå klassad som ersättningsbar och när jag läste detta brev gled tankarna in på Tage Danielssons monolog om kärnkraftsolyckan i Harrisburg 1979. En olycka som var så osannolik så att den i praktiken inte kunde inträffa. Ändå inträffade den och blev då "nästan sannolik".

Det är inte lätt att bevisa för någon som inte vill förstå eller som har ett stort intresse av att inte skapa ett prejudikat.

Läkemedelsförsäkringen sitter i en styrkeposition och lägger bördan på den, som är skadad och utan resurser, att bevisa att skadan finns och att den har ett samband med en medicin. Trots att Socialstyrelsen tagit beslut om att lågdosberoende kan uppstå och att abstinensen kan vara långdragen, nekar hittills försäkringen till att abstinensen kan omfatta flera år. Något av medicinsk anarki råder och TV-programmet Livslust ville i ett av sina program i november 1992 ha ett besked från deras medicinska experter, men den ena professorn tyckte att han inte



såg bra ut i TV medan den andra tyckte att programmet var vinklat.

### **Synliga bevis**

Det finns uppfattningar som anger att 60% av kroppens nervbanor har ett samband med synnerven. Det vi ser innebär en bekräftelse och det upplever vi som sant. Om vi är flera som ser samma sak uppstår ingen diskussion. Om det med ögonen går att konstatera att det uppstått olika komplikationer vid ett sjukdomstillstånd så är det accepterat av alla. Om det går att mäta med en apparat är det heller inga problem. Ingen ifrågasätter t. ex. feber om den är mätt med termometer. Om man med röntgen eller magnetkamera kan upptäcka eller bekräfta det patienten berättar så uppstår sällan några meningsskiljaktigheter. Om det däremot inte går att upptäcka med tillgänglig apparatur och det alltså inte går att bekräfta med ögat så uppstår omgående problem med tolkningar av olika slag. Svårigheten med abstinensbesvär är att de sällan går att upptäcka med blotta ögat eller med apparatur som för ögat kan bekräfta bilden. Tolkning, fördomar och pengar kommer in i bilden. Kraven på vetenskaplighet och exakthet faller i bakgrunden. Är det denna mänskliga svaghet som så skickligt utnyttjas av dem som vill sko sig på andras olycka?

## KAPITEL 2

### Kunskapsläget

#### **"De sanningar som vi inte vill höra, är nyttigast för oss att lyssna till"** Kinesiskt ordspråk

England är i flera avseenden ett föregångsland när det gäller att nysta upp komplicerade medicinska biverkningar. Åtminstone om man skärskådar bensodiazepindebatten och neurosedynkatastrofen. Sverige måste tyvärr i båda dessa sammanhang betraktas som bakåtsträvande. I England tar man beslut och minimerar risker medan man i Sverige mörkar, utreder och skall ha allt "vetenskapligt bevisat". Oavsett om det handlar om problem som gör att människor kan få hela livet förstört, eller rent av mister det, så skall sambanden tydligen bevisas innan man agerar.

#### **Neurosedyn**

Professor Olof Lindahl skrev 1984 en artikel om neurosedyn med Robert Nilsson och Henning Sjöströms bok "Pillret som väckte världen" som utgångspunkt. Han gjorde det i Swed J Biol Med 2/84. Han beskriver hur Chemie Grünenthal i Tyskland tillverkade och sålde sömnmedlet Taliodomid. Preparatet såldes under 36 olika namn i många länder. I Sverige kallades det Neurosedyn medan det exempelvis i Tyskland hette Contergan.

Det lanserades i Tyskland 1957 uppenbarligen mycket dåligt testat och i ett brev från företaget till bolagets representant i Portugal framgick.

*"Vetenskapligt väl underbyggda arbeten är givetvis bra men inte viktiga. Snabb publicering av redogörelser för 15-20 patienter som tål läkemedlet är värdefullare än ett arbete som tagit ett år".*

Läkemedlet lanserades alltså som helt ofarligt och helt ofgiftigt. Inte ens jättedoser kunde döda försöksdjuren. Ändå visste man

att det fanns biverkningar i form av yrsel, förstoppning, svindel, "baksmälla", minnesförlust, blodtrycksfall. Dessa biverkningar hemlighölls tillsammans med de biverkningsrapporter som efter hand strömmade in. Vid en polisrazzia långt senare hittades en mängd komprometterande dokument. År 1960, alltså tre år efter lanseringen hade 1600 rapporter om biverkningar kommit till företaget. Till dem som rapporterade förnekade man hela tiden förekomsten av tidigare inkomna rapporter och när man fick kännedom om att läkare tänkte publicera sina uppgifter utövade man starka påtryckningar för att få dem att avstå.

Fortfarande 1960 marknadsförde man medlet som fullkomligt ofarligt även för barn och gravida. Det såldes utan recept bland annat i form av en sirap som kallades "Biosaft". Bolaget uppvtaktade myndigheter och försäkrade dem att det var konkurrenters illvilliga rykten som låg bakom påståenden att medlet hade biverkningar. Till hälsovårdsdepartementet i Tyskland lämnade Chemie Grünenthal en promemeoria som innehöll följande påståenden.

*"Medlet är praktiskt taget ogiftigt, biverkningar inträffar nästan aldrig. Behovet av receptbeläggning avvisas med hänsyn till att rykten om biverkningar beror på sammanblandning med en annan firmas sömnmedel. Inga fakta, bara rykten finns och självmords- försök har t. ex. inte varit möjligt med detta totalt ogiftiga medel."*

I november 1961 hade företaget fått in omkring 3000 rapporter om misstänkta fall av nervskador och man fick allt större bekymmer med juridiska komplikationer. Samtidigt tog hela frågan en helt ny vändning då det från Australien kom rapporter om grava fosterskador.

### **Agerande från myndigheter**

Läkemedelsbolaget Chemie Grünenthal är väl inte representativt för läkemedelsindustrin som helhet men det är intressant att se hur de internationella medicinproducenterna

tog företaget i försvar. I en artikel i London Times den 1 augusti 1962 påpekas att Taliodomid-tillverkarna inte kan ha något ansvar för det inträffade. Det var enligt den internationella industrin "oförutsebart".

Under flera år var media fyllda med rapporter om ohyggliga missbildningar. De ursprungliga rapporterna om biverkningar ifrån nervsystemet i form av förändringar i känselnerverna, s. k. polyneuriter kom nästan i bakgrunden. En rad rättegångar följde i spåren på katastrofen och från referat av dessa framgår hur läkemedelsbolaget skaffar "köpta" forskare. Betalda experter, t o m på nobelpristagnivå, uttalar sig tvärsäkert och skriver utlåtanden som försäkrar att det inte fanns några bevis för sambandet mellan Taliodomid och nervskador. I flera fall kunde visas att "experter" fabulerade och ljög.

Jag vill med detta avsnitt om neurosedyn skildra att det inte alltid är seriösa motparter i en debatt när det gäller mediciner och det finns ju även i våra dagar skrämmande exempel. Neurosedyn skapar fortfarande fosterskador i Brasilien och HIV-virus har spridits genom förorenat blod av tysk läkemedelsindustri och franska läkare. Det har sedan i det längsta förnekats. Hur det förhåller sig i bensodiazepinfrågan är något höljt i dunkel då läkemedelsindustrin varit avvaktande i debatten, åtminstone i Sverige.

Det är intressant att jämföra myndigheters agerande avseende neurosedyn och bensodiazepiner. I USA hade, motsvarigheten till svenska Läkemedelsverket, Food och Drug administration (FDA) haft neurosedyn under ansökan om registrering men av vissa orsaker hann det aldrig bli godkänt. I Tyskland drogs det in i slutet av november 1961 under massmediabevakning liksom i England. I Sverige började man så smått vakna till liv, motvilligt och långsamt. Svensk massmedia skrev om vad som hände utomlands men varken de eller läkarkåren kände igen namnet på preparatet. Det var Expressen som kom underfund med namnförbistringen i början av december månad 1961. Myndigheterna slog ändå inte larm. Socialstyrelsen med docent

Åke Liljestrand i spetsen ville inte offentligt gå ut med en varning av rädsla för att "skapa masspsykos". Han sade att bedömningen varit allt för hård i England och det dröjde till den 12/12 1961 innan medlet drogs in här i landet. Efter ett par månader publicerade pingstvännernas tidning Dagen en artikel som medförde att risken för de fruktansvärda fosterskadorna refererades i radio och sedan i alla dagstidningar.

Generaldirektören för Medicinalstyrelsen Artur Engel ansåg dock fortfarande att misstankarna var obekräftade och först i mars 1962, alltså tre månader efter det att Taliodomid förbjudits i Sverige, gick han ut i radio och TV för att informera allmänheten om missbildningsriskerna och uppmanade alla som hade med medlet att göra att förstöra det.

### **Debattjämförelse**

När det gäller bensodiazepiner ligger även denna gång den engelska läkarkåren långt före sina svenska kollegor. I England är det mer än fem år sedan man enades om att låga doser kunde medföra beroende och man har även enats om att abstinensen kan vara lång och svår. Riktlinjer för förebyggande och behandling av beroende har arbetats fram och förskrivningen har sjunkit kraftigt. En del preparat, som fortfarande är godkända i Sverige, har dragits in och den brittiska psykiatrikerkåren har enats om att göra 1994 till det år då man skall gå till botten med problematiken. Frågan har utvecklats till en juridisk jätteaffär där hundratals advokater och tusentals patienter är involverade för att förbereda rättegångar mot såväl läkare som läkemedelsindustri.

I Sverige har man som jag tidigare nämnt inte ens enats om att det finns ett problem. Riktlinjer har utarbetats av Socialstyrelsen men de har inte fått något stort genomslag och förskrivningen har endast sjunkit ca 20%. Den rättsliga delen är inte ens påbörjad. Det stämmer alltså ganska väl med hur man agerade i neurosedynfrågan då det begav sig. Det som inte är bevisat vetenskapligt är inte sant i svensk sjukvård. Även om

det ställer till skador. Vill man precis som i neurosedynfrågan undvika en "masspsykos" om det verkliga förhållandet kommer till allmänhetens kännedom eller blir det för dyrt för myndigheter, sjukvård eller industri att erkänna eller åtgärda problemet?

Finns det en omvänd "katten på råttan - råttan på repet-mentalitet" där samband skall undanhållas allmänheten? Sjukvården litar på industrin medan myndigheter i form av försäkringskassor och socialkontor litar på sjukvården. Man har sedan tagit hjälp av domstolar för att genomdriva olika åtgärder och människor kan ha råkat väldigt illa ut. De kan ha dömts till vård av en sjukvård som gjort dem till narkomaner. De kan ha dömts för gärningar som de gjort under domstolbeslutad drogpåverkan, då någon kunskap om att det kan ha varit drogen som varit den utlösande faktorn ej har funnits. Vissa kretsar hävdar att amalgamfrågan är typisk då olika samband förnekas och att samhället löser frågan genom politiska beslut där man helt enkelt förbjuder kvicksilver. På så sätt förhindras "nyrekrytering" av drabbade människor och frågan får sin lösning för framtiden. Något skadestånd behöver därmed inte betalas till drabbade människor.

Många uttryck från neurosedynfrågan går igen i bensodiazepindebatten då det hävdas att de, i båda fallen, likartade symtomen från nervsystemet är milda och snabbt övergående. I neurosedynfallet var det inte sant och jag vet att det i många bensodiazepinfall inte heller är sanning. Förgiftningsdiskussionerna är mycket likartade då bensodiazepiner hävdas vara nästan fria från biverkningar. De läkare som engagerat sig i bensodiazepiner utsätts för olika former av påtryckningar inte minst från kollegor. Media påverkas och varje gång någon artikel varit införd kommer motreaktioner och en reporter berättade att det är som att röra om i ett getingbo. Vilken sanning ligger i påståendet att ett läkemedelsbolag har forskat om bensodiazepinabstinens och kommit fram till att det inte alls rör sig om en abstinensreaktion utan om en skada i den

del av hjärnan som styr rädsla-flyktmekanismen? Det hävdas att man kommit fram till att det inte finns något att göra åt denna skada men att den läker ut av sig självt. Problemet är bara att man i extremfallen anger en läkningstid på 10-15 år. Min källa anger att rapporten har hemligstämplats precis på samma sätt som Chemie Grünenthal gjorde. Vare sig det gäller heroin, amfetamin, barbiturater eller neurosedyn så finns det ett mönster av förnekande och mörklägning och det finns starka ekonomiska krafter bakom. Eller är det bara en fråga om en omedveten mänsklig brist i sättet att ta fram och tillämpa vetenskaplig kunskap?

### **Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7**

"Beroendeframkallande psykofarmaka. Att behandla och förebygga beroende och missbruk" är titeln på Socialstyrelsens rekommendationer i skriftserien Allmänna Råd. Jag skriver medvetet rekommendation då det inte är något som en läkare måste följa.

Boken är mycket läsvärd även om den inte klart anger den svårighetsgrad och längd av abstinensbesvär som kan förekomma. I den är den kunskap samlad som finns såväl i England som i Sverige. Kunskapen finns alltså men tyvärr tycks det inte vara så många som vill läsa den eller sätta sig in i vad det handlar om. Hur skulle det se ut att efter kanske trettio år säga till sin patient.

*"Du har blivit beroende att den medicin jag gett dig. Förlåt mig men jag har bidragit till att fördärva ditt liv."*

Det går ju av förståeliga skäl inte att vara så öppen och då är det ju bättre att förneka alltihop. Det är ju en mycket vanlig och mänsklig reaktion att förneka om man själv kan riskera att bli utsatt för obehag och ev. skadeståndsanspråk. Man kan inte vara så ärlig att man kan riskera att förlora både arbete och den samhällsposition man uppnått. Hela läkarkårens prestige kanske skulle gå förlorad om man erkände att man skapat tiotusentals sjukdomsfall genom okunnighet. Jag vill ändå inte

tro att det enbart är så simpelt, som vanliga allmänmänskliga reaktioner. Jag tror att bensodiazepiner har lanserats av läkemedelsindustrin under falsk varubeskrivning. Jag tror att läkarkåren är förd bakom ljuset, inlurad i en slentrian genom en felaktig grundkunskap, men jag blir förskräckt när jag hör att patienter erbjudits ersättning för att hålla tyst. En person som ringde mig påstod sig vara erbjuden närmare 100.000 kr av sin läkare när min källa hotade med rättegång.

När Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7 gavs ut blev det ett väldigt rabalder och under en period gällde ett beslut att den skulle revideras och att det elementära begreppet lågdosberoende skulle tas bort. Beslutet är upphävt och den gäller alltså fortfarande. I boken finns bl. a. avsnitt om hur man gör när man ställer diagnos. Vid beroende använder man diagnoskriterier enligt DSM III:R (4) utarbetade inom WHO och som lyder enligt följande. :

*A. Åtminstone tre av följande,,*

- 1. Medlen tas ofta i större mängder eller under längre perioder än personen tänkt sig från början.*
- 2. Kvarstående önskan eller ett eller flera misslyckade försök att dra ned eller kontrollera användningen.*
- 3. Mycket tid används i aktiviteter nödvändiga för att få tillgång till substansen (exempelvis kedjerökande) eller återhämta sig från dess effekter. □*
- 4. Frekvent överdosering eller abstinenssymtom när personen förväntas fullfölja viktiga åtaganden i arbete, skola eller hemmet (exempelvis går inte till arbetet beroende på hang-over, går till skola eller arbete påverkad eller är påverkad medan man tar hand om de egna barnen) eller när användning är kroppsligt farligt (exempelvis köra bil påverkad).–*
- 5. Viktiga sociala, arbetsmässiga eller fritidsaktiviteter ges upp eller reduceras beroende på användning av medlet.*
- 6. Fortsatt användning av medlet trots vetskapen om kvarstående eller återkommande sociala, psykologiska eller*



*kroppsliga problem som är skapade av eller förvärrade av användningen av medlet (exempelvis fortsätter att använda heroin trots att familjen protesterar, kokainorsakade depressioner eller magsår som blir värre av alkoholkonsumtion).N*

*7. Påtaglig tolerans. Behov av påtagligt ökade mängder av medlet (dvs åtminstone 50% ökning) för att erhålla påverkan eller den önskade effekten eller påtagligt minskad effekt vid kontinuerlig användning av samma mängd. Notera! Följande punkter gäller inte cannabis, hallucinogener eller fencyklidin.A*

*8. Karakteristiskt abstinenssyndrom.\_*

*9.Ämnet tas ofta för att lindra eller komma undan abstinenssymtom.~*

*B. Vissa symtom vid tillståndet skall ha förekommit åtminstone en månad eller återkommande under en längre tidsperiod.*

## **Missbruk**

På motsvarande sätt finns det kriterier för missbruk enligt följande.

*A. Ett dysfunktionellt mönster i användningen av beroendeskapande medel är påvisat genom åtminstone ett av följande kriterier.í*

*1. Fortsatt användning trots vetskap om fortgående eller återkommande sociala, yrkesmässiga, psykologiska eller kroppsliga problem, som orsakas eller förvärras av användning av det aktuella medlet.Š*

*2. Återkommande användning i situationer, som är fysiskt farliga (exempelvis att köra bil påverkad)-*

*B. Vissa symtom på störningen skall ha förekommit åtminstone en månad eller ha återkommit upprepade gånger under en längre tidsperiod.d*

*C. Fyller inte kriterierna för beroende av beroendeskapande medel.*

För många är dessa stycken en torr text. Kanske helt obegriplig. Det kan tilläggas att när det gäller läkemedel så är det mycket

svårt att själv under ordinerad drogpåverkan förstå att symtombilden kan komma just från det preparat man använder för att få lindring. Det blir obegripligt att det är huvudvärkstabletten som skapar huvudvärken, sömntabletten som skapar sömnsvårigheten eller den ångestdämpande medicinen som skapar ångesten. Man tror helt enkelt att man blivit allvarligt sjuk.

Man skiljer på **fysiskt** och **psykiskt beroende**.

Fysiskt beroende innebär att abstinensbesvär utvecklas när tillförseln av medlet minskar eller upphör eller att det utvecklas en **tolerans**, vilket gör att effekten av medlet minskar i intensitet eller varaktighet efter en tids användning.

Med **psykiskt beroende** avses individens önskan eller begär att uppleva de psykiska effekterna av medlet eller individens behov av ångestlindring. Den psykiska fixeringen till ett speciellt medel hänförs också till det psykiska beroendet.

**Tolerans** och **abstinens** är ofta kopplade till varandra. Dock inte i fallet med bensodiazepiner där abstinenssymtom kan utvecklas utan att toleransutveckling förekommit. Man behöver alltså inte ha höjt dosen och det kallas då lågdosberoende.

I allmänt tal blandar man ofta ihop dessa begrepp och ofta får den som drabbats av ett lågdosberoende höra att han missbrukat. Det är alltså ett felaktigt begrepp som associerar till något helt annat än det i grunden handlar om. De allra flesta som fastnat i ett läkemedelsberoende har gjort det i av läkare ordinerad dos. Det kan ha gått snabbt och det finns uppgifter som pekar på att redan ett fåtal tabletter kan ha skapat beroendet. Precis som i fallet med alkohol kan vissa personer använda sig av medlen utan problem medan andra hamnar i stora svårigheter.

Ett begrepp som rör till bilden ytterligare är de s.k.

**reboundfenomenen** som kan uppstå redan efter en kort tids användning. Som exempel kan nämnas

sömnmedelsanvändning under en period och som sedan medför att det inte går att sova alls, om man försöker klara sig utan sömnmedicin. Ofta tolkas det av såväl läkare som patient att det är de ursprungliga problemen som kvarstår och användningen fortsätter. Dessa gränstrakter är mycket svåra då det kan handla om användning vid exempelvis svåra sjukdomstillstånd. Under försök att reparera en skada eller sjukdom kan man alltså beredas en annan svårighet eller sjukdom och det kanske inte finns några möjligheter eller kunskap att göra något åt problemet just då.

### **Information från KILEN**

Kooperativa Institutet för Läkemedelsberoende, KILEN, klassar i sitt informationsmaterial läkemedelsberoende som ett **ordinerat beroende**

. Ungefär 3.5 miljoner recept på bensodiazepiner (lugnande och sömngivande medel) expedieras årligen på svenska apotek. 90% skrivs ut av läkare i öppen vård. Ca 1 000 000 svenskar bedöms årligen vara i behov av lugnande och sömngivande medel. De flesta får bedömningen av en allmänpraktiserande läkare. 80% av dem får ingen diagnos utan bara läkemedel. 2/3 är kvinnor.

Orsaken till ordinationen är vanligen reaktioner på ensamhet, flyttning till annan ort, misshandel, skilsmässa, anhörigs död, psykoterapeutisk behandling, pressade arbetsförhållanden, alkoholmissbruk, pubertetsproblem, klimakteriebesvär, missfall och ekonomiska problem. Enligt KILEN är det alltså ovanligt att det legat någon egentlig sjukdom i botten. Om man tittar till de fåtal diagnoser som läkare ställt så visar det sig vara ångest, neuros, sömnsvårigheter, sömnlöshet, oro, psykisk insufficiens. Det är som om själva livet vore en sjukdom som skall behandlas med piller säger en klient vid KILEN.

Enligt KILENs beräkningar är 200 000 beroende av lugnande

och sömngivande medel på ett sådant sätt att de behöver hjälp för att sluta med tableterna. Beroendet gör att de annars löper en stor risk att utveckla psykiska, fysiska och sociala handikapp. Det är ett folkhälsoproblem som skär genom hela samhället då det gäller företagare, tjänstemän inom näringsliv och offentlig sektor, akademiker, hantverkare, vårdpersonal, arbetare ur LO-facken, pensionärer, förtidspensionärer och arbetslösa.

Beroendet har uppstått genom mediciner med följande namn.

**Alopam, Apodorm, Apozeepam, Diazepam, Dumozolam, Flunitrazepam, Halcion, Librax, Librium, Mogadon, Nitrazepam, Oxazepam, Rohypnol, Sobril, Stesolid, Temesta, Tranxilen, Triazolam, Valium och Xanor.**

(se även sid 298)

De erfarenheter som ligger till grund för KILENs kunskap kommer dels från RFHL:s läkemedelsgrupp i Stockholm och dels från den engelska organisationen TRANX i London. Sammantaget utgör det världens största erfarenhetsmaterial och omfattar erfarenheter från tiotusentals människor som slutat med sina sömngivande eller lugnande tabletter. I deras förteckning över symtom finns inga uppgifter om hur vanliga de olika symtomen är. Det är avsiktligt då det för det första är tänkt som ett stöd för att känna igen symtomen när de kommer, om de kommer, och inte som ett sätt att förbereda sig själv eller andra på vad som ska komma. Det finns inga garantier för att man skall få abstinens. För det andra är det så att om två personer får ett och samma symtom, kan den ena uppleva det som mest skrämmande, medan den andra inte tänker på det annat än om man direkt frågar om det.

### **Toleransabstinens**

Den som äter tabletter kan mycket väl ha flera av symtomen i listan även om man varken dragit ner på dosen eller försökt sluta. Man har då utvecklat det som benämns

toleransabstinens. Preparaten är tillvänjande, vilket innebär att kroppen kräver mer och mer av dem. Ökar man inte dosen är risken stor att man på grund av tillvänjningen får en ständigt pågående abstinens trots att man äter medicinen. Det enda sättet att bli av med symtomen är att sluta med tabletterna (genom att långsamt trappa ned dosen) även om de då kan förvärras under en övergångsperiod.

## **Symtomförteckning enl KILEN**

Förändring i varseblivningen

- \* Derealisation - en känsla av överklighet
- \* Depersonalisation - osäkerhet på den egna identiteten, man känner inte igen sig själv i spegeln och liknande.
- \* Tinnitus - öronringningar, även brus och susningar i öronen
- \* Återupplevande av det förgångna - kommer ibland som en följd av drömmar, ibland som starka, plötsliga upplevelser mitt på dagen.
- \* Obehag i ansiktet och runt munnen - en känsla av att sakna kontroll över ansiktsmuskulaturen, ibland manifesterat i ofrivilliga grimaser, käk kramper sprider sig ibland till hela kroppen.
- \* Formikationer - myrkrypningar, känslan av att insekter kryper på huden.
- \* Synstörningar av olika slag - kan få sådan karaktär att man tror sig vara på väg att bli blind."
- \* Spänningar i huvud, nacke, skuldror. En påtaglig, ibland svår, rygg- värk kan upplevas såväl medan man äter tabletter som under abstinensen. Denna värk försvinner då man tagit sig igenom abstinensen och ibland i samma takt som man trappar ned sin tablett-dos.
- \* Koordinationsstörningar - sluddrigt tal, stamning, sammanblandning av ord då man talar.
- \* "Tusen nålar" - samma upplevelse som då känslan återkommer till en kroppsdel som "somnat".

- \* Köldrysningar/värmeupplevelser.
- \* Yrsel.
- \* Trötthet/utmattning
- \* Känslan av ett band runt huvudet, tryck över hjässan.
- \* Domningar i händer och fötter.
- \* Känsla av ostadighet - marken rör sig under fötterna, man går i luften, en vanlig och mycket störande upplevelse som kan vara långdragen.
- \* Illusioner och hallucinationer.
- \* Paranoida föreställningar - "folk tittar på mig, pratar om mig". Detta är också vanligt för den som ätit tabletter under några år utan att vederbörande sänkt dosen.

### **Känslomässiga förändringar**

- \* Fobier - sådana uppstår också för många utan föregående dosminskning men försvinner under abstinensen.
- \* Rädsla, ångest, upprördhet, panik. Observera att ångest ofta förekommer som en direkt följd av dessa ångestdämpande medel(!).
- \* Uppgivenhet - "Vad är det för mening att försöka sluta?"
- \* Melankolisk triad - abnorm nedstämdhet, skuld känslor, och hopplös- hets känslor.
- \* Självmordsbeteenden - allt från självmordstankar till fullbordade själv- mord. Minsta signal om självmordsbeteende skall tas på allvar.`
- \* Skräck för eller en känsla av att man håller på att bli mentalt sjuk.
- \* Brist på självförtroende
- \* Irritabilitet, irritation, vredesutbrott.
- \* Rastlöshet.
- \* Snabba känslövängningar.
- \* Bristande impulskontroll.
- \* Brist på sinne för humor.
- \* Kontaktsökande, klängig.
- \* Krävande, gnällig.

- \* Morbida tankar - tankar om att riva ned, slå sönder, döda.
- Kroppsliga och vegetativa symtom
- \* Sömnsvårigheter - svårt att somna in, oregelbundet sömnmönster.'
- \* Aptitlöshet.
- \* Törst
- \* Viktminskning.
- \* Illamående och kräkningar.
- \* Ömmande tunga.
- \* Svårigheter att svälja.
- \* Metallsmak i munnen.
- \* Magkramper.
- \* Diarré omväxlande med förstoppning.
- \* Andningssvårigheter.
- \* Ojämn andning.
- \* Hyperventilation.
- \* Torrhosta.
- \* Ojämn puls.
- \* Blodtrycksförändringar - såväl uppåt som nedåt.
- \* Hjärtklappning.
- \* En känsla av uppsvälldhet, ibland med påtaglig svullnad av händer, fötter och ansikte.
- \* Tremor - skakningar, kan hålla på i månader.
- \* Klåda.
- \* Håravfall.
- \* Sprickor i läppar och mungipor.
- \* Sexuell lust - vanligen reducerad, men kan också stegas.
- \* Förändringar i menstruationsmönstret.
- \* Ökad sekretion i vagina
- \* Svullen vulva.
- \* Inkontinens, alternativt svårigheter att urinera.

### **Förändringar i vilja och kognitiv förmåga**

- \* Försämring av minnet - närminnesstörningar är mest framträdande.

- \* Paralexi - förväxling av ord vid läsning.
- \* Koncentrationssvårigheter.
- \* Problem med hastighet och precision i arbetet.
- \* Avsaknad av initiativförmåga
- \* Svårighet att planera och fatta beslut.
- \* Inlärningsvårigheter - det är inte ovanligt att sådant som lärts in under den tid man tagit bensodiazepiner delvis är borta och måste läras om.

### **Drogrelaterat beteende**

- \* Ett subjektivt drogbehov - "kroppen skriker efter tabletter".
- \* Hemlighållet fortsatt drogbruk, om nödvändigt med hjälp av lögner och bedrägerier.
- \* Reservlager av tabletter.
- \* Bedrägerier, stöld, receptförfalskning för att få tabletter.
- \* Sökande efter ersättningspreparat - alkohol, smärtstillande, åksjuketabletter, kodein mm.

### **Sociala förändringar**

- \* Social isolering.
- \* Kontaktlöshet.
- \* Ekonomisk omdömeslöshet.
- \* Kleptomani.

Den kraft som verkar starkast för att man skall fortsätta med sina tabletter, oavsett vilka negativa konsekvenser det har, är **rädslan**.

Det är inte farligt att vara rädd, men det kan vara förlamande och särskilt när man inte riktigt vågar uttala ens för sig själv vad man är rädd för.

### **Konsensus,**

Ordföranden i Svenska Psykiaterförbundet professor Marie Åsberg anger i brev till Konsortiet för läkemedelsförsäkring 1993.10.24 bland annat följande

*"Beträffande de tillstånd som har kallats "lågdosberoende"*



*finns ännu ingen enighet inom det medicinska etablissemanget. De beskrivningar som finns av långvarig abstinens efter bensodiazepinbehandling med låga doser bygger helt på mer eller mindre karakteristiska fenomen. Något neurobiologiskt underlag för dessa har veterligen ej beskrivits. Detta innebär förvisso inte att vi kan utesluta att ett sådant tillstånd skulle finnas."*

Så vitt jag själv vet har det ännu inte hösten 1994 hänt något ytterligare på vägen mot ett konsensus. Det innebär att det ej heller finns någon enighet om den växande kunskap som representeras av Socialstyrelsen, ett antal professorer och docenter, ett ökande antal läkare, RFHL, KILEN, TUB-projektet, före detta beroende människor och stora delar av allmänheten.

Det finns uppgifter om att ca 15% av befolkningen är disponibel att drabbas av beroende till bensodiazepiner. En amerikansk undersökning går längre. Dubovsky S L (1988) Concise guide to clinical psychiatry. Washington DC. American Psychitric Press Inc, anger att abstinenssymtom i någon form uppstår i 45 - 100% av fallen om medicineringen pågått mer än tre månader.

### KAPITEL 3; Ingången i mitt eget beroende

**"Ett gott omdöme beror på erfarenhet och erfarenhet får man på grund av dåligt omdöme"** B. Le Patner

Min sjukhistoria börjar för många år sedan med en långdragen prostatainfektion med massiva doser av läkemedel under mer än ett års tid. Jag vet fortfarande inte varför Sobril-tabletter kom in i bilden men jag kan spekulera. Ordinerande doktor har inte velat kännas vid problemet men det kan vara så att han lärt om bensodiazepinernas muskelavslappnande effekt och velat skapa den bättre genomblödning man eftersträvar. Det är länge sedan och min minnesbild är dålig för att inte säga obefintlig. I min journal anges insatser av preparat som Preparyl Sulfa, Doctacillin, Robetyl, Ceporexin, Solvezink, Randomycin, Lamoryl, Mycoctenpulver och Mycostatin. Det anges att jag känt värk i bröstet och ut i vänster arm i en kombination med svullna läppar och händer efter ungefär ett år av medicineringar och den första ordinationen av Sobril 15 mg 1x3 sattes in. Den skulle senare följas av många flera ur samma medicingrupp. Vad som hände därefter är även det något höljt i dunkel men minnesbilden är att jag ganska snart efter ordinationen hamnade på sjukhusets jourmottagning för att få mera tabletter. Efter några månader tillbaka till vårdcentralen med en mycket blandad symtombild, som jag idag känner igen som **abstinensbesvär**, men som jag då inte förstod. Det finns en förskjuten form av **abstinens**, då man till en början inte har några problem av allvarlig art men där kraftiga ångestkänningar kan komma flera månader efteråt. Där finns förklaringen till att jag inte kunde koppla mina besvär till tidigare medicinering. Av journalanteckning framgår att jag var spänd, nervös, orolig och led av insomningsbesvär, spänningar i ansiktet och ned mot halsen. Vårdcentralens läkare misstänkte kaliumbrist alternativt Addisonss sjukdom men avslutade med att tro att det hade en

psykologisk bakgrund, ordination Sobril 2x25 mg. Ovan beskrivna läkarbesök ägde rum strax innan jultid och i början av februari kom jag tillbaka för kontroll och journalen visar att jag kände mig bättre. Medicineringen byggdes ändå på med en halv Mogadon till natten och efter ytterligare sex veckor skulle jag höra av mig för att berätta hur problemet utvecklades. Åtta veckor senare möttes vi och det framgår vid det tillfället att jag inte ville fortsätta med dessa mediciner. Jag hade slutat med Mogadon och jag hade dragit ned Sobril till en och en halv tablett per dag. Följdriktigt blev ordinationen uppdelad i två styrkor 25 mg och 15 mg.

Jag hade börjat komma till sans. "Så här kunde det inte fortsätta" tänkte jag och minnesbilden från den tiden börjar idag klarna. Jag följde alltså inte läkarens rekommendation och två år av vad jag idag tycker var fullständig förnedring följde, där jag vandrade omkring med en Sobriltablett i fickan som någon slags krycka och som jag tvingades använda vid speciella tillfällen då jag kände mig extra orolig. Det gällde tillfällen då jag behövde vara extra skärpt, t. ex vid sammanträden med okända människor. Jag förstod inte då, att den i de här sammanhangen trots korta ordinationstiden hade gjort mig extremt stresskänslig för situationer som ej följde invanda rutiner. För andra helt normala och stimulerande möten hade för mig utvecklats till något oerhört stressande.

Min konsumtion av medicin var mycket måttlig och jag hade kvar av föregående ordination, när jag efter två år kom tillbaka till läkaren med urinvägsbesvär i form av dålig stråle och täta trängningar. Ibland kom det bara droppvis. En diffus värk i nedre delen av buken var en nästan ständig följeslagare. Men också med ett konstaterande att allt blir bättre efter ett par groggar. Groggandet var långt ifrån en vana utan mer ett uttryck för ett sökande efter en lösning på vad det var för fel. Idag vet jag att bensodiazepiner och alkohol är korstoleranta d. v. s. att de är nära besläktade och att de har likartad verkan. Det är inte rekommendabelt, för man kan riskera att ersätta ett beroende

med ett annat, men man kan alltså dämpa bensodiazepinabstinens med ett par groggar. Vid den tidpunkten förstod jag varken att jag led av abstinensbesvär eller att jag ätit en substans närbesläktad med alkohol. Till och från kom en outhärdlig värk i bihålor både under och över höger öga. Oftast och värst tidigt på morgonen med ett tårande rött öga kombinerat med ljuskänslighet och värk av migränkaraktär genom ögat. Ljuskänsligheten var mycket besvärande och det gjorde att jag vid flera tillfällen bytte glasögon och provade olika typer av färgade glas. Ögonen ändrade sig och jag såg ofta väldigt dimmigt.

### **Preparatbyte**

Trots att jag inte mådde speciellt bra fanns en drivkraft och jag var i arbete hela tiden. Jag led av mina besvär och jag hade svårt att koppla av och att somna. Amalgambatten tog fart i massmedia. Jag tyckte mig känna igen en del av den problematiken och återvände därför till läkare för att samtala om amalgam. Efter en stunds diskuterande gick jag därifrån med en remiss till en tandläkare, men även med ett recept på en ny medicin benämnd Tranxilen. Läkaren hade under besöket erbjudit mig förnyad ordination av Sobril, men jag ville inte ha den typen av medicin. Jag blev erbjuden Valium men även det klingade illa i mina öron så jag avböjde. Säkert i all välmening med den tidens kunskapsmätt mätt, erbjöds jag då Tranxilen som läkaren påstod vara en ny medicin som jag utan risk kunde prova. Trots allt måste han ha vetat att också Tranxilen var ett bensodiazepinpreparat som närmast kan betecknas vara en blandning av Sobril och Valium med en verkan identisk med dessa preparat. Ur den synpunkten känner jag mig i efterhand grundlurad. Naturligtvis hade han ingen kunskap om beroende och abstinensbesvär och

jag själv hade ingen insikt om var mina problem kom ifrån. Det är kanske inte så konstigt att jag inte förstod, då jag i bagaget från läkarmötet även fick beskedet:

*"Om du känner dig bättre med detta preparat så kan du fortsätta medicinera utan några problem. Medicinen är helt ofarlig."*

Jag var egentligen inte ute efter någon medicin alls utan min avsikt var att koppla in en kunnig tandläkare för att få utrett om det fanns något samband mellan amalgamfyllningar och mina besvär. Jag kände mig skeptisk till att prova medicinen och jag kommer mycket väl ihåg att jag hade en diskussion med mina arbetskamrater. Skulle jag prova eller ej?

### **Psykologiskt beroende**

Jag tror det gick någon vecka innan jag hämtade ut receptet. Döm om min förvåning när alla symtom på kort tid helt försvann. Min tilltro till sjukvården och läkemedelsindustrin blev smått fanatisk och jag tänkte.

*"Tänk vad fantastiskt att det fanns en helt ofarlig medicin som kunde hjälpa mig när jag nästan var färdig att gå under. Tänk vad man kan nu för tiden."*

Psykologiskt var jag fast direkt men det som i realiteten inträffade var ju att kroppen fick det gift den signalerade efter. Det hade jag inte en tanke på. Idag vet jag att jag kurerade **abstinensbesvär**.

Det gick några månader. Medicinen tappade en del av sin effekt och jag började åter må sämre. Värken i höger ansiktshalva återkom särskilt på morgonen. Musklerna blev allt mer spända och det uppstod ömma partier, särskilt vid muskelfästen i nacken, och jag ordinerades för en tid även Doloxene Comp. forte. (en beroendeskapande

värktablett!!). Tiden gick utan att besvären försvann och det blev dags att påbörja olika röntgenundersökningar av bihålor. Därefter skickades en remiss till neurologen och så småningom även till öronkliniken. Det passerade ett år där jag för att kunna arbeta tvingades medicinera och när semestertiden kom drog jag ner på ordinationen för att till min förskräckelse upptäcka att jag plötsligt inte alls kunde sova. Jag släpade mig ändå igenom någon vecka helt utan medicin. Därefter följde ett nästan panikartat samtal till doktorn som höjde dosnivån åttafallt men inte ens denna dosering hjälpte vid det enda tillfälle jag provade. Efter några veckor stabiliserades bilden med normal dosering Tranxilen 5 mg x 1 och jag var tillbaka till ett läge där det åter gick att sova även om jag fortsatt hade problem att somna in på förnatten. Just insomningsproblem blev en svårighet som kvarstod genom åren.

### **Tillbakablick**

När jag nu tittar tillbaka finns grunden till alla mina symtom och svårigheter i den olycksaliga Sobril-ordinationen flera år bakåt i tiden i samband med mina prostatabesvär. Med facit i hand så var problemen i ansiktet definitivt en medicinbiverkan, liksom besvär med synen, sömnsvårigheter, stresskänningar och värken som kom på olika ställen. Allt var faktiskt tolerans- eller abstinensbesvär.

Även min upptäckt att medicinen inte hjälpte, ens i hög dos, efter ett medicinupphåll har jag fått bekräftad från andra som upplevt samma sak. Jag förstod inte och läkaren förstod inte att de preparat jag använde för att dämpa symtom faktiskt var grundorsaken. Jag satt fast i ett ekorrhjul, där ett förrädiskt gift tagit kontrollen. Jag var så

grundlurad att jag fortsatte att lura mig själv, eftersom medicinen tagit min klarsyn ifrån mig och jag var mer eller mindre drogpåverkad. Låsningen var total då jag hade ett kvalificerat jobb att sköta och egentligen inte alls hade tid att vara sjuk. Vården tycks ha fortsatt ordinationerna utifrån att man ansåg att jag led av Valium-brist ungefär på samma sätt som andra lider av insulinbrist. På samma sätt som vid diabetes ansåg man att Valiumbristen var ett livslångt öde fordrande ständig medicinering.

Ovanstående del av detta kapitel är avsett att spegla min ingång i ett ordinerat beroende och jag kan nog i efterhand trots allt skatta mig lycklig att jag på ett tidigt stadium kom ifrån de kortidsverkande Sobriltabletterna och hamnade i de mera långtidsverkande Tranxilenpillren.

Kombinationen kortidsverkande preparat och toleransutveckling är ju idag välkänd och jag vet inte om jag hade överlevt en toleransutveckling med allt högre doser. Kanske är det så att min genetiska uppsättning innebär en låg metaboliseringskapacitet, vilket gjort att jag aldrig hamnat i ett läge med svår toleransutveckling. Därmed har jag kunnat upprätthålla i vart fall ett någorlunda klart tänkande. Inte heller har det haft den påverkan på psyket som så lätt kan misstolkas som patologisk.

### **Generellt**

Jag vill ägna lite plats åt de mera generella kunskaper som vuxit fram under de sista åren just om ingång i beroende, ordinationsorsaker, medicinernas verkan liksom begreppet klocktittarsjuka. Om man tittar i FASS får man klart för sig att bensodiazepiner används i ett brett

spektrum, bland annat i lugnande syfte vid oro och ångest, för sömnproblem och som muskelavslappande medel. Medicinen har alltså en bred verkan, liknande alkoholens, med effekt på det centrala nervsystemet.

Ordinationsorsaker varierar.

Sömnproblem är intressant då dessa tydligt kan visa hur ett beroende kan uppstå med ett fysiskt behov av allt högre doser. Det behöver inte röra sig om sömnproblem från början, utan vara en följd av något helt annat, t. ex. en inläggning på sjukhus. Sjukhusmiljön kan ibland vara lite främmande då det kan vara ovant att sova tillsammans med andra och det var fram till för några år sedan närmast rutin med utdelning av sömnmedel till natten. Om man då haft oturen att av biologiska orsaker ha en benägenhet att etablera ett fysiskt beroende kan följande inträffa. Det är, enligt min uppfattning, en vanlig orsak till att beroende etableras särskilt hos äldre människor.

Det börjar alltså med ett insomningspiller eller en sömntablett till natten, kanske bara under någon veckas tid. Det behöver inte vara mer dramatiskt än att patienten känner sig lite dåsig under dagarna, på grund av hang-over eller "dagen efter"-effekten, och det stora problemet inträffar inte förrän patienten kommer hem i sin normala miljö. Det paradoxala kan då bli att det inte går att sova hemma heller utan sömntablett, trots att det alltid har fungerat tidigare. Patienten kanske försöker några kvällar utan sin medicin men har ingen kunskap om reboundfenomen. Ej heller den lokala läkaren har haft kunskap om att rebound kan innebära svåra sömnproblem för en tid, så han skriver i all välmening ut mer insomningstabletter av samma typ som patienten fått på sjukhuset och som patienten känner igen som bra medicin.



Många tycker att det är väl inte så farligt att vara beroende av en sömntablett och det gör väl inget att man tvingas ta medicin för att sova. Hellre ta en tablett än att ligga vaken resonerar många. Man tror att det bara innebär att man måste ta sitt piller till natten men börjar man gräva lite djupare i problematiken växer det fram en helt annan bild. Den hangover effekt, som till en början kanske bara bestod av dåsighet, kan tyvärr utvecklas till minnesluckor, trötthet, koncentrationssvårigheter, balanssvårigheter, värk osv, sammanfattningsvis en typ av demensproblematik. Än värre blir det om patienten vaknar tidigt på morgonen med en blixtrande huvudvärk med inblandning av ångest. Det är en ganska vanlig bild att värk och ångest är de mest framträdande toleranssymtomen, men fortfarande är det tyvärr ganska okänt inom stora delar av vården. Patienten har svårt att koppla sina problem till ett litet piller man tar för att få ro kvällen innan, och istället för att inse problemet botas dessa nya symtom med mera medicin ur samma grupp. Ofta handlar det om tillförsel morgon, middag och kväll. Det går en tid och allt tycks vara frid och fröjd men sedan inträffar ganska ofta att patienten hamnar i "klocktittarsjuka" eller i undantagsfall ett uttalat missbruk med flera ordinerande läkare inblandade.

Kännedomen om klocktittarsjuka är låg men det innebär att medicinen inte har effekt hela tiden mellan medicineringstidpunkterna. Vad som var tänkt att hjälpa mellan morgon och middag räcker inte, utan redan efter några timmar börjar ångesten, koncentration- och synsvårigheterna, värken, tröttheten etc. komma tillbaka, som enstaka symtom, eller som delar i en blandning av

ytterligare flera symtom. Se fig. 1. Om individen löser det med höjda doser av medicin, eller om han mår så dåligt att han inte står ut, finns ingen annan lösning än att koppla in flera förskrivande läkare om man uppnått maximal FASS-dosering hos den första. De flesta följer läkarens ordinationsschema och får klocktittarsjukan, som innebär att de blir vaksamma på att ta medicinen vid rätt tidpunkt. Man inrutar livet så att man är mest aktiv timmarna närmast efter sista tablettillfälle, medan timmarna före tablettintaget innebär uthärdande, passivitet och isolering. Klocktittarsjuka kan betecknas som ett psykiskt toleranssymtom.

De flesta f. d. läkemedelsberoende människor har nog i efterhand insett att de styrt sitt liv efter klockan på olika sätt. De har varit noga med att ta sina mediciner exakt på klockslaget och man har på olika sätt organiserat livet för att motverka de problem som uppstått. Äldre människor har ofta utrustats med många andra typer av preparat för att parera sina symtom och det lär inte vara ovanligt att medicinförrådet består av 6 till 12 andra mediciner för besvär av olika slag. Inte sällan innehåller medicinskåpet beroendeskapande smärtstillande medel och den stackars människan har hamnat i vad som kan betraktas vara ett blandberoende. Vissa har upptäckt att t. ex. en öl till lunch har haft en gynnsam effekt och har hamnat i ett blandberoende av alkohol och tabletter.

Om man går i närkamp med de symtom som kan uppstå om man upphör med att tillföra organismen beroendeskapande ämnen så kan man enligt min uppfattning dela in symtombilden i fysiska, psykiska och neuropsykologiska symtom. Jag tror att var och en som

upplevt kopparslagarna dagen efter en glad och blöt kväll kan förstå vad jag menar, när jag påstår, att huvudvärk är ett fysiskt problem, att ångest är ett psykiskt medan avsaknaden av att kunna tänka klart är ett neuropsykologiskt. Om man tar en återställare tycks ju allt bli normalt igen och man kan alltså använda alkoholen som en form av medicin. Har man "medicinerat" tillräckligt många gånger och tillräckligt ofta, så slutar man som alkoholist med en egen inre övertygelse att man har dåliga nerver och att alkohol är den enda medicin som hjälper. Enda sättet att bryta trenden är att komma till en insikt, kanske genom information utifrån, och att lära känna sig att känna igen sitt eget normala känsloliv. Om en människa gått till doktorn i krisreaktion med ångest och oro har det under många år varit en förstahandsåtgärd att patienten ordinerats beroendeskapande medicin av bensodiazepintyp. Patienten upplever lindring och fortsätter ta sin medicin och inom loppet av någon vecka kan ett beroende i värsta fall vara etablerat. Om ångest var ett av problemen från början, lär inte patienten själv kunna urskilja den abstinensrelaterade förvärrade ångest som uppenbarar sig om man försöker avstå från medicinen. Tolkningen blir oftast istället att det är den ursprungliga ångesten som blivit värre för det känns ännu värre, kanske tiofalt, och den huvudvärk som tillkommit hopblandad med ångest kan upplevas som en minst sagt dödlig sjukdom. Ångestiblandningen medför hypokondrisk karaktär, där det kan kännas som att hjärnblödningen är nära och man kan känna sig övertygad om att man t. ex. fått en hjärntumör. Den neuropsykologiska pålagringen gör att det inte går att tänka klart och besluten kan därmed bli felaktiga. Åtandet fortsätter i en ren självbevarelsedrift.

Toleransutvecklingen uppstår och läkaren ser en ännu sjukare människa än den han från början träffade på. Han ser också att människan mår bättre om man fortsätter att tillföra mera medicin. Enda sättet för den stackars människan är i det här läget att själv komma till insikt om sitt problem och trots sina svårigheter försöka ta sig bakåt till den utgångspunkt som fanns innan medicineringen startade.

Tyvärr tror jag att det precis som i alkoholfallet finns en koppling av neuropsykologisk natur även i fallet med läkemedel och att ätandet oavsett grundorsak mycket liknar den så kallade alkoholstrappan. En tablettvandring under många år kan bli följden av en ganska banal åkomma, där det inte går att komma fram till ett avgörande beslut, innan man mår tillräckligt dåligt och upptäcker att livet håller på att rinna bort. Om ingången varit av ångestnatur kan det bli ett nästan omöjligt beslut att ta. För att sedan stå ut med abstinensens besvär kan man tvingas till svåra beslut som man kan uppleva gälla fortsatt överlevnad. Senast härom dagen kom ett besked från en medlem i nätverket att hon hamnat i en valsituation, övertygad om en annalkande hjärnblödning. Huvudvärken var svår och det kändes som att det inte gick att hålla ut längre. Beslutet, efter bekräftelse om att andra upplevt samma sak, blev trots "risk för hjärnblödning" att inte ge upp. För en människa utan en egen erfarenhet låter kanske detta banalt, men om man suttit med egna symtom och tagit liknande beslut kan man förstå att det finns människor som inte orkar hålla ut, om belöningen i form av ett bra liv i slutändan, inte är garanterad. Ytterligare ett exempel från nätverket visar vad som kan

inträffa. En yngre person hamnade i en svår situation med överansträngning som följd. Resultatet blev sömnsvårigheter, besök på en vårdcentral och ordination av Rohypnol. Ett par veckor senare uppstod ångest dagtid. Alltså en misstänkt toleransreaktion på sömntabletten. Kroppen signalerade efter mer. Nytt besök på läkarstationen och ytterligare ordination. Denna gång Xanor. Resultatet blev att läkarna skapade en ständig "kund" inom psykiatrin för att få hjälp med ytterligare toleransbesvär från såväl Rohypnol som Xanor under några år innan personen själv började förstå sambanden. Avgiftning gjordes i samarbete med RFHL utan någon kontakt med läkare.

Vården ville inte acceptera samband och man godtog inte abstinensperiodens längd. Försäkringskassan stöd försvann och följden blev personlig konkurs, skilsmässa mm. "Hjälpen" i form av en ordination sömnmedel resulterade i en socialt utslagen människa. Fler snarlika livsöden finns.

## KAPITEL 4

### Beroendet

#### **"Det finns saker som man måste vara fackman för att inte förstå"** Hjalmar Söderberg

Åter till min egen berättelse. Jag funderade inte så mycket över mina mediciner och tillvaron rullade på som den gör för de flesta. Jag hade inte så mycket tid att tänka runt mitt egna hälsoläge. Det var precis i början av 80-talet och vi bestämde oss för att bryta upp från den gamla villan för att bygga en ny på samma ort.

Min anställning ställde inga höga krav på fysisk styrka och periodvis kände jag mig ganska bra, och var i grunden rätt nöjd med både tillvaro och arbete. Som produktionsansvarig på min arbetsplats tog arbetet nästan all tid i anspråk. Var jag inte på jobbet så ägnade jag ändå ganska mycket tid att fundera över olika former av produktionsproblem som uppstod. Ofta var de av teknisk natur som krävde en lösning och jag har nog aldrig varit den typ av människa som snabbt ger upp. Tvärtom gav det en form av inre tillfredsställelse att vara med att påverka och att finna nya lösningar. Om jag tog min medicin mätte jag, som sagt, till en början ganska skapligt men sedan började tvivlet alltmer komma. Varför måste jag stoppa i mig en medicin utan att egentligen veta orsaken? Även åren av i stort sett uppehåll i medicinering förflöt ganska lugnt bortsett från vissa stressiga situationer. Fritiden var ganska torftig och jag tillbringade mycket tid framför TV:n.

När Tranxilenordinationen kom in i bilden innebar det inte något intensivt ätande utan tanken var att jag skulle ta dem vid behov. Jag skulle ta dem på kvällen innan sänggående om jag hade kännning av mina besvär. De besvär som finns angivna i min journal vid medicineringsstarten består av mycket värk och muskelbesvär, vilket gjorde att jag ofta vaknade med en rejäl huvudvärk, kanske redan vid fyratiden. Intensiteten var

fruktansvärd och av migränkaraktär. Jag kommer ihåg hur jag många gånger tog fram värmedynan, men jag hade samtidigt svårt att sitta still. Andra alternativ jag provade var att försöka spola näsan med koksalts- lösning och jag försökte att bestråla med kvartslampa. Problemet var att ingenting egentligen hjälpte men värken brukade ändå ge med sig efter ett par timmar. I efterhand kan jag se att om jag kom in i någon stressig period, med tilltagande symtom, och tog en Sobril-tablett på kvällen så resulterade det i värk på morgonen dagen efter. Alltså en medicinbiverkan, men den kopplingen kom jag aldrig på då.

### **Benbrottet**

När jag väl hade kommit igång med husbygget upptäckte jag att det blev mycket mera slitsamt än vad jag hade tänkt mig. Jag kände att jag hade tappat rejält med kondition sedan förra bygget, ungefär tio år tidigare. Jag kunde inte förstå varför, då jag nu bara var i den lägre medelåldern. Funderade väl ändå inte så mycket utan kunde bara konstatera att det förhöll sig så. Vid något tillfälle tog jag upp det med doktorn och han tyckte att jag borde ägna mer tid åt att träna upp konditionen genom löpning. Genomgående kände jag mig allt tröttare men jag hade också konstaterat att om jag tog ett extra piller kände jag mig lite piggare. Det blev ibland en lösning om det var något extra krävande på gång. Det hade bildats en korpserie i fotboll där det företag jag var anställd i deltog. Man hade svårt att få ihop ett lag och efter viss tvekan lovade jag att ställa upp, trots att jag kände att jag egentligen inte ville. Dels hade jag inte tid på grund av resterande arbete med huset och dels kände jag att jag inte orkade. För att klara uppgiften tog jag en extra tablett och det skulle visa sig få mycket ödesdigra konsekvenser, som jag ägnat en hel del funderande åt i efterhand. Man vet statistiskt att äldre människor, som ordinerats denna typ av preparat, betydligt oftare än andra råkar ut för benbrott och det var exakt vad som hände mig, trots att jag ännu inte hade fyllt 35 år. I

kamp om bollen slant jag med högerfoten och det hördes hur fotleden bara small av. Naturligtvis är det inte helt säkerställt att det hade med medicineringen att göra men jag kan ändå inte utesluta att den hade en starkt bidragande effekt.

I efterhand förstår jag att även min reaktion runt denna händelse var klart drogpåverkad, för jag konstaterade bara helt kallt att foten var av. Folk runt omkring mig blev upprörda medan jag själv helt lugnt lade mig ned för att vänta på ambulansen. När jag kom till sjukhuset fick jag en fråga om jag använde någon medicin. Mitt svar blev nej och trots att jag genomgick en operation och därför fick stanna några dagar på sjukhuset så nämnde jag aldrig att jag behövde någon medicin. Istället låg jag och vred mig i sängen och satsade allt på att komma ifrån sjukhuset snarast möjligt. Det kröp i kroppen och värkte i ryggen men min enda tanke var att komma därifrån för att kunna komma igång att jobba igen. Jag kan i efterhand inte riktigt förstå varför, men jag ville inte berätta för någon och jag tolkar det alltså som ett uttryck för de skamkänslor som många råkar ut för. Jag ville inte eller kunde inte inse problemet själv och de ångestkänningar jag redan då hade kopplade jag samman med att jag inte kunde ligga på sjukhuset när jag behövdes på jobbet för att slutföra för- handlingar. Tre dagar efter en ganska omfattande fotoperation där båda fotknölna måste fixeras på plats, var jag tillbaka på jobbet halvtid, sittande på kontoret med foten högt placerad på skrivbordet för att motverka svullnaden.

### **Trötthet**

Det hade gått något år sedan jag börjat med Tranxilen-medicinen. Huset var i stort sett färdigt. Jag hade gått ned ganska många kilo i vikt och det var kanske inte så konstigt efter en lång period av fysik aktivitet, dubbelt arbete och samordning av diverse hantverkare. Samtidigt kunde jag konstatera att jag ändå inte hade fått någon bättre kondition utan snarare var ännu tröttare.

Det finns ju ett uttryck människor emellan att man inte skall



känna efter för mycket och det gällde väl i hög grad under denna intensiva period. Jag hann överhuvudtaget inte känna efter, men när läget började lugna ner sig igen fick jag tid att åter börja fundera. Doktorn hade aldrig talat om varför denna medicin var nödvändig och jag kände att jag inte riktigt kunde ta upp problematiken med honom. Istället sökte jag andra vägar och hörde talas om en massör som hade flyttat in i grannskapet. Jag kände allt mer tilltagande spänningar i muskler, framför allt i nacken. Dessutom en egendomlig känsla av att vara domnad i ansiktet. Det kändes underligt på andra sätt också och ett av de uttryck det tog sig var att om jag petade på överläppen så kändes det ända bort i nacken. Massören knådade utan något egentligt resultat och vi provade även zonterapi ett par gånger. Han tyckte det verkade egendomligt för han noterade att jag var öm på nästan alla punkter under fötterna. Vi kom ingen vart och kontakten upphörde.

Jag provade homeopater, kiropraktorer och mycket annat ur den alternativa medicinen men ingenting hjälpte. Jag försökte klara mig utan min medicin, men det gick bara inte, för då kom huvudvärken och sömnsvårigheterna tillbaka omedelbart. Jag förstod inte, eller förträngde, att även ångest fanns med i bilden, en ångest som jag i efterhand med ett mera nyktert tänkande, med säkerhet förstår påverkade att upplevelsen av värk och sömnproblem blev så intensiv att det liknade något av en dödlig sjukdom, omöjlig att stå ut med. Jag tror att min hustru gick en kurs i psykologi eller psykiatri vid ungefär denna tidpunkt och jag kommer ihåg att jag gick igenom hennes studiematerial och kände mig rejält bekymrad. Jag kände igen en hel del av de symtom som avhandlades i böckerna. Kanske var jag på väg att bli helt tokig?

Jag var hos tandläkaren för att utreda oral galvanism men man hittade inget fel och det kom senare att visa sig att stora problemet inte kom därifrån även om vissa samband inte kan uteslutas när man ser på det i efterhand. Från början hade jag alltså, enligt läkarordination, tagit min tablett på kvällen, men

efter ett tag fick jag kraftiga ångestkänningar, med inslag av fobier och koncentrationssvårigheter på morgnar, som gjorde att det blev svårt att överhuvudtaget ta mig till jobbet. Jag samtalade med doktorn och då ändrades ordinationen till att jag skulle äta preparatet även dagtid. Kanske är jag lite udda, för jag gjorde som man sade, men jag tog bort tablettens på kvällen och det utvecklades till att jag endast tog preparat på morgonen för att sedan härda ut till nästa morgon.

Tiden gick utan att jag höjde dosen. På jobbet var jag som vanligt alltid strängt upptagen och jag hade kanske svårt att lasta över uppgifter på andra, men jag märker i backspeglarna hur även jag var angripen av den så kallade klocktittarsjukan. Jag drog mig allt mer undan till i och för sig nödvändiga praktiska detaljer, men jag upplevde också att jag fick allt större problem. Jag kände mig helt tom på idéer trots att jag inte upplevde att någon egentligen klagade på min insats.

### **Tystnaden**

Under alla år har jag aldrig sagt något om mina innersta funderingar till någon, inte ens till min egen fru. Kanske är det ett släktdrag att jag inte har känt något större behov att lasta över mina problem på familjen och jag har egentligen inte gjort det i någon större utsträckning ens under den långdragna abstinensstiden. Under ätandet fanns det definitivt också ett element av rädsla och skamkänsla skapad av preparaten själva. Trots att jag gick på läkarordination och egentligen inte förstod vilken typ av medicin jag använde så kände jag en skam över att behöva äta medicin och det tog sig uttryck i att jag alltså sällan löste ut preparaten på hemortsapoteket utan jag gjorde det på andra ställen där jag inte var känd. Det liknar vad många andra berättat och det är en vanligt förekommande reaktion hos många med läkemedelsberoende. Man talar inte om problemen och det byggs upp en egendomlig form av överenskommelse där det bara är att ringa till doktorn för att få påfyllning av mera medicin. Ungefär som vid diabetes.

Efter att ha snurrat runt i vårdapparaten under ett par år och vid flera tillfällen ha röntgat och opererat bihålor, ha dragit ut några tänder och ersatt dem med guldbrygga, ha använt bettskena och ha genomgått en stor undersökning av urinvägarna, började jag på allvar fundera över om jag inte hade för mycket omkring mig. Jag drömde om en tillvaro där jag helt kunde rå mig själv, borta från tjat och bekymmer. Jag var beredd att säga upp mig för att ta ett sabbatsår och sedan starta någon form av företag. Samtidigt insåg jag att det skulle vara ett oerhört dramatiskt beslut att ta, fullt jämförbart med en skilsmässa, och jag upplevde även att det skulle ställa till med en hel del problem på jobbet, då bemanningen på den administrativa sidan inte var så stor. Jag hade under ganska många år haft ansvar för både maskiner och personal och kände mig väl i viss mån oersättlig. Min egen obeslutsamhet, min rädsla, min trötthet och min omtanke om företaget gjorde att jag gick till chefen och tog upp en diskussion, där vi kom fram till att anställa en assistent och försöka dela upp jobbet. Planerna på att säga upp mig och att det skulle finnas en efterträdare att lämna över till, nämnde jag aldrig utan det skulle förbli min egna lilla hemlighet. Innerst inne hade jag gett upp men hoppades ändå att jag skulle må lite bättre om jag fick lite mera tid och lite mindre aktiviteter runt omkring mig. Om jag lägger in detta i ett beroendeperspektiv så är det ganska typiskt. Allt känns så olösligt och man ser inte problemets kärna. Man förmår inte komma till roten av det onda.

Den organisatoriska förändringen genomfördes men jag upplevde ganska snart att problemet inte var löst genom dubbelbemanning. En mer radikal lösning behövdes och jag bestämde mig alltså för att lämna företaget och för att ägna mig åt ingenting för en tid. Jag kände alltmer att jag inte orkade längre men jag såg då inget samband med att jag samtidigt försökte att styra medicinen ur kroppen och att jag led av tilltagande abstinensbesvär. Faktum var att jag nästan helt hade slutat att tillföra preparaten och jag var på läkarstationen minst

en gång per månad med trötthetssymtom, återkommande sinuit, kramp i samband med vattenkastning, prostatavärk, nervös och spänd med muskelvärk garnerat med lite irriterat colon. Jag visste att jag trots allt kände mig lite bättre om jag åt min medicin, men jag ville samtidigt inte ha den. Efter en period på ungefär ett år av nästan medicinfrihet gick jag åter till läkarstationen och bad om ett recept på Tranxilen för då stod jag inte ut längre. Fortfarande förstod jag ändå inte att det var preparaten som ställde till problemen.

### **Avskedet**

Det hade passerat mer än tre år sedan Tranxilen kom in i bilden och jag tvekade i mitt beslut att säga upp mig, när jag blev erbjuden ett än mer kvalificerat arbete som chef för en tillverkningsindustri, ungefär en timmas bilresa från hemorten. Det blev min räddning för om jag vid den tidpunkten genomfört mina planer att ta ett sabbatsår, hade nog allt gått åt pipan både med familj och social förankring. Jag hade vid det tillfället varit alltför tidigt ute då det överhuvud taget inte fanns någon kunskap om liknande problem, vare sig på hemorten eller inom landstinget. Det känns riktigt obehagligt att tänka på vad som kunde ha hänt, för jag var redan då inställd på att hitta en medicinfri lösning nästan till vilket pris som helst. För mig var det tänkbart att äta medicin för att kunna jobba, men att gå hemma och äta hade för mig blivit helt oacceptabelt. Det visar också den uppläggning jag hade i medicinätandet. Jag tog nästan aldrig något i samband med helger. Det kunde inträffa att jag tvingades ta i samband med exceptionella aktiviteter, men aldrig i samband med alkohol, eftersom jag hade fått reda på att man inte fick blanda denna typ av medicin med alkohol. Halveringstid är ett begrepp som anger hur lång tid det tar innan halva mängden medicin har gått ur kroppen. Kunskapen om en halveringstid på två dygn för Tranxilen och att det kunde ta flera veckor att få all medicin ur kroppen, var jag lyckligt omedveten om. Jag trodde att jag var medicinfri om jag inte

tagit medicin samma dag. Det innebär ju naturligtvis i praktiken att man både är påverkad av medicin och alkohol om man medicinerat exempelvis dagen innan.

Erbjudandet om ett annat arbete gjorde att jag hamnade i en mycket svår valsituation där jag å ena sidan var erbjuden ett nytt arbete som, så nära man kunde komma, motsvarade mina drömmar om ett eget företag och där jag mer skulle kunna rå mig själv. Å andra sidan hade jag tagit ett beslut om ett sabbatsår, där jag ville gå till grunden med vad som hade drabbat mig. Efter mycket funderande kom jag fram till att acceptera det nya arbetet och att åter äta min medicin för det skulle ge mig en verklig möjlighet att testa om det var arbetet det var fel på, om det var mina amalgamfyllningar som orsakade problemen eller om det fanns någon annan orsak.

Jag bytte alltså arbete och under en övergångstid arbetade jag vissa dagar på det gamla jobbet medan jag någon dag i veckan försökte sätta mig in i det nya arbetet. Faktiskt gav bytet en del stimulans. Jag bytte helt ledarstil. Från att ha varit den som varit med och petat överallt så gjorde jag precis tvärtom att jag ägnade mig åt att delegera så mycket som möjligt. Hela denna uppläggning gjorde att jag själv hamnade i en ganska lugn tillvaro där jag fick tid att arbeta med framtidsfrågor, men jag fick också tid att tänka igenom min egen situation. Jag upptäckte det aldrig då, men när jag tittar på mitt eget agerande i efterhand, så förlade jag så mycket som möjligt av viktiga aktiviteter till förmiddagar. Eftermiddagar ägnades mest åt telefonkontakter och olika former av sysslor då jag kunde jobba ensam. Klocktittarsjukan fanns alltså kvar och detta blev min "nya" variant. Jag hade svårare att koncentrera mig på att föra diskussioner eller ha möten på eftermiddagar. Jag var alltså mest aktiv efter morgonens medicin för att framåt eftermiddagarna trappa ned på verksamheten.

Under denna period upptäckte jag också att en lättöl till lunch i samband med representation gjorde att jag för en stund kände mig betydligt piggare. Det fick också så småningom en

inverkan som jag återkommer till.

### **Sökandet**

I samband med att jag bytte jobb och fick lite mer tid för mig själv tog jag också på nytt tag i problemet med amalgamfyllningarna och kontaktade min tandläkare. Jag var inte nöjd med de besked jag fått några år tidigare och jag hade bestämt mig för att amalgamet skulle bytas mot någon annan fyllning. Bytet var snabbt avklarat då vi tog en fjärdedel av tandantalet vid varje tillfälle utan att jag reagerade märkbart och fyllningarna ersattes alltså med plast. Jag upplevde kanske att jag kände mig något bättre men den stora förbättring jag hade hoppats på uteblev och jag tvingades ändå äta min medicin för att må någorlunda. Efter bytet började jag på något sätt förstå att det fanns ett problem med medicinen själv, men jag förstod fortfarande inte vad det innebar. Upptäckten att en lättöl till lunch gjorde mitt tillstånd bättre gjorde att jag kom fram till ett dramatiskt beslut att sätta ut preparaten under nästkommande semesterperiod och jag bestämde mig för att försöka ersätta preparaten med vin för att se hur det fungerade.

Under en kortare period hade jag ökat på dosen men låg ändå inom rekommenderad nivå. Min läkare uppmanade mig att försöka gå åt andra hållet, för annars fanns risk att jag skulle bli beroende av preparaten!! Han förklarade inte närmare vad ett beroende skulle innebära, men jag fick ändå klart för mig att det inte var bra. Jag hade själv sökt kontakt för att diskutera och i journalen finns angivet att jag var bekymrad över att jag var tvungen att ta Tranxilen. Jag hade sagt att det inte fanns något val då alternativet annars var förtidspension. Jag var inte i närheten av att överskrida rekommenderade FASS-doser, men jag sänkte dosnivån och upptäckte att jag faktiskt kände mig lite mera aktiv totalt sett. Denna erfarenhet är också en del av grunden till att jag kom fram till ett beslut att medicinen skulle ut en gång för alla. Frågan var bara hur det skulle gå till. Det hade passerat ungefär fem år sedan Tranxilen-medicinen

hade kommit in i bilden. På semestern tog vi husvagnen och åkte till västkusten under ett par veckor och jag hade bunkrat upp med ett antal vinflaskor. Efter ett par dagar med en jämn vinkonsumtion hade min hustru fått nog och hon fick mig att avbryta mitt utsättningsförsök. Jag kände även själv att det inte fungerade, för det kröp i kroppen, jag såg dimmigt, ångesten spelade, jag svettades och jag kände mig närmast folkskygg. Jag försökte ändå att ta så lite medicin som möjligt men allt kändes konstigt och dimmigt och jag hade mycket svårt att koncentrera mig. Snart var ledigheten slut och det var dags att börja jobba igen. Jag tvingades gå tillbaka till min medicin, men jag hade lyckats halvera dosen. Efter ett tag kände jag mig ungefär som innan semestern, men nu med bara halva mängden medicin i kroppen.

Trafiken är ju ett kapitel för sig och det har ju rapporterats i massmedia att en del av landets yrkeschaufförer använder olika typer av preparat för att kunna utföra sitt arbete. Jag kan väl flika in att jag också körde nästan 5000 mil per år. Vid ett tillfälle gjorde jag en test på en vägkrog, där det fanns en apparat för att mäta reaktionshastighet. Tro det eller ej men jag fick ett mycket bra testresultat. Därför tror jag inte att problemet med bilkörning ligger på reaktionsplanet när kroppen väl är tillvand till låga doser. Koordinationsproblem är nog vanligare och det innebär att musklerna inte lyder tanken och det kan innebära att bilen bara rullar på. Trots att tanken och omdömet ger signal till foten att bromsa så hamnar aldrig foten på bromspedalen och olyckan kan vara ett faktum. Det är tur att detta inte hände mig.

Försöket med vinet blev alltså ett misslyckande men jag kom till insikt om att det gick att sänka dosen. Slutsatsen blev att det inte fungerade om jag samtidigt var i arbete. Det gick ytterligare ett år och det var dags för nästa semester. Vi hade bestämt oss för att resa till Kreta under två veckor och jag reste utan medicinburken och det gick faktiskt ganska bra. Visst kände jag mig spänd i kroppen, det kröp under huden och jag fick vid ett

par tillfällen ett par ångestattacker. Då kändes det som att hela ön var på väg att sjunka, men som helhet var det hyfsat och vi tillbringade våra veckor solande på stranden och tog det lugnt. Mot slutet av perioden blev det värre och jag kommer ihåg hur jobbigt det var när vi stod i värmen och väntade på planet hem. Det kändes nästan som om marken var på väg att rämna under fötterna. Jag sade inget till resten av familjen, utan härdade ut, och var en erfarenhet rikare. Två veckor utan Tranxilen räckte inte för att sedan kunna arbeta utan medicin. När vi kom hem var det dags att börja arbetet igen och jag tvingades återvända till min låga nivå av tabletter.

### **Desperation**

Vid det här laget kunde jag utesluta amalgamfyllningar och jag visste egentligen inte vad jag skulle ta mig till. I min desperation att hitta ett svar, hade jag redan ett par år tidigare bett min läkare om en remiss till en psykolog och läkaren skrev till en verksam inom psykiatrin. Det var min första kontakt med psykvården och bedömningen från psykologen blev enligt journal ordagrant följande.

*"Det bedöms finnas en risk för astenisering (nervösa besvär) och jag föreslår därför patienten att initialt börja med spänningsreducerande behandling i form av avslappningsterapi. Han erbjuds därför att låna ett band och prova detta tills nästa återbesök om två till tre veckor."*

Jag provade bandet utan att upptäcka någon större skillnad och vid nästa återbesök ville jag ha ett besked hur lång tid det skulle ta innan det kunde märkas någon förändring. Det var inte alls populärt. Jag fick ovetit för att jag krävde för snabba resultat och skickades hem igen för fortsatta övningar, denna gång under fyra veckor. Under dessa veckor lärde jag mig trots allt att det kunde vara ganska skönt att ligga och lyssna till vågskvalp och Lars-Erik Uneståls stämma. Jag tyckte ändå inte att det hade någon avgörande effekt. Från journalen vid nästa besök framgår att jag var alltför upptagen av att skynda på behandlingen, och



att jag ville ha fler alternativa vägar att gå. Psykologen tyckte att jag borde försöka inse att det trots allt gick åt rätt håll. Jag var van från min profession att ta snabba beslut och ville se resultat men jag mötte ingen förståelse, utan det bedömdes att jag var kontrollerande, ville hävda min egen integritet och att detta borde bearbetas samtalsmässigt. Vi talade ändå inte om samma sak då min symtombild med trötthet, värk, koncentrationssvårigheter och ångest fanns, men jag förmådde egentligen inte tala om den. Jag var ute efter en lösning för att komma ur den förnedrande situationen att äta piller, men jag mötte inget gehör eftersom pillren var ett av deras främsta eller kanske rent av enda hjälpmedel. Betraktat i efterhand var detta ytterligare ett exempel på ett tillfälle då jag försökt sätta ut medicinen och jag mådde bedrövt i min tilltagande abstinens. Jag träffade psykologen ytterligare en gång när jag hade gått tillbaka till "normal" dosering och då framgår från journal att jag mådde i stort sett bra. Idag ser jag det som ett tillfälle där jag suttit och "tjafsat" påverkad av en dämpande medicin. Det är väl ungefär lika intelligent att fråga en tablettpåverkad människa vad han eller hon känner som att fråga en gravt synskadad vad han ser eller en svårt hörselskadad vad han hör. Påverkad av ett intag av tabletter strax innan känner man ingenting speciellt, men ändå sitter folk och analyserar runt om på sjukhus och andra inrättningar. Meningslöst arbete till stora kostnader men till mycket tveksam nytta. Något år efteråt tog jag en förnyad kontakt och träffade då en annan manlig psykolog. Jag gick igenom mitt läge och jag informerade om att jag måste hitta ett sätt, att sluta med mina mediciner. Han styrde in samtalet på att börja gräva i min barndom. Han kom fram till att jag hade alltför stora krav på mig själv och att min starka vilja orsakade en spänningsknut. I mitt sökande efter en lösning var jag redo att köpa teorin och i efterhand kanske det var tur att jag inte nappade på erbjudandet att byta till en annan psykolog. Mina psykologkontakter gav alltså vid handen att mina

mediciner skulle jag inte sluta med och i mitt utsatta läge försökte man att få mig att inse att jag led av någonting annat. Säkert var det på fullt allvar ett välment försök att hjälpa mig, men vad hade hänt om de hade fått möjligheten att avsluta sina teorier. Min slutsats av psykologkontaktarna blev redan då att man inte hade något att erbjuda mig i min jakt på en medicinfrihet. Man hade helt enkelt ingen kunskap om problemet.

Varför insåg jag inte själv var problemet satt? Jag tycker själv i efterhand att jag borde gjort det men jag letade fortfarande efter andra orsaker och såg medicinen som den "vän" andra talar om. Medicinfriheten var en helt annan fråga som mer hade med en "kemikalie-avsky" att göra och jag har i efterhand fått det bekräftat från flera andra att insikten och bekräftelsen måste komma utifrån, innan man själv kan förstå sambanden. Man sitter fast i ett tänkande att medicinen hjälper och jag upplevde alltså att det måste bero på någonting annat. Kanske påverkades mitt sökande av den avsky jag kände över att stoppa i mig en kapsel, som kändes kladdig och seg och som jag hade svårt att svälja. Kanske på att jag blev allt mer trött på att se till att pillret alltid fanns tillgängligt eller kanske berodde det på den skamkänsla jag kände när jag skulle lösa ut den på apoteket, eller ringa till doktorn. Det var en pina. Jag kände mig tvingad att få ett slut på att "stoppa i mig kemikalier". Det gick bara inte i min tankevärld att fortsätta att sköta ett företag samtidigt som jag tvingades äta medicin. Trots att jag tyckte att det nya arbetet var inspirerande kände jag att jag beslutsmässigt var tillbaka där jag varit när jag bytte arbete.

### **Uppsägningen**

Hösten efter Kreta-resan bestämde jag mig för att utan att ange orsak säga upp mig. Jag upplevde efter mina sjukvårdskontakter att jag inte skulle kunna vara sjukskriven för att bli av med mina mediciner och finna en annan lösning. Alla dem jag hade kontaktat såg inget problem i att äta min lilla

dos utan jag var alltså mer eller mindre uppmanad att fortsätta. På grund av sex månaders uppsägningstid planerade jag att säga upp mig vid årsskiftet, för att kunna sluta vid semestertid året därpå. Ekonomiskt skulle vi, enligt min planering, dra fördel av den då gällande progressiva skattskalan. Inkomsten var skaplig och ett halvår borde räcka, tänkte jag. Vårens inkomst kunde även räcka till höstperioden.

Min hustru blev ganska orolig då jag berättade om mina planer, men förstod ändå att jag menade allvar, då jag avsåg att starta ett eget företag efter min sabbatsperiod. Hon nöjde sig med att acceptera mitt beslut. Vid jultid skickade jag min avskedsansökan till bolagsstyrelsen men blev övertalad att ta tillbaka min begäran. Mina personliga problem tog jag aldrig upp enligt samma mönster som tidigare. □

Det gick ytterligare ett år och sedan gjorde jag om proceduren även om jag tvekade länge. Denna gång accepterades min ansökan och jag var inne i mitt sista halvår i arbete och det fanns ingen återvändo. Mitt beslut stod fast även om jag tvekade en hel del fram på vårkanten. Det var ett oerhört steg att ta att efter mer än 20 yrkesverksamma år gå en osäker framtid tillmötes kanske drabbande hela familjens ekonomiska överlevnad. Jag hade tagit ett beslut som jag inte visste hela innebörden av men jag kände att jag måste ta det ändå. Ibland funderar jag i efterhand på vilket beslut jag skulle ha kommit fram till om någon på ett tidigt stadium informerat mig om att jag hade blivit läkemedelsberoende och att alla de problem jag upplevde var biverkningar. Beslutet hade nog blivit ganska så mycket annorlunda och mycket lidande hade kunnat undvikas, både för mig och familjen.

### **Läkarerfarenheter**

Samtidigt med min avskedsansökan tog jag en ny kontakt med min läkare. Jag berättade om mina planer och han skrev ut en remiss till den psykiatriska öppenvårdsmottagning som jag hade haft psykologkontakter med. Detta hände i slutet av

80-talet och om han innerst inne funderade på om jag hade blivit fullständigt tokig förtäljer inte historien, men jag begav mig till öppenvårdsmottagningen och träffade första gången en AT-läkare som började slå i en bok, när vi kom in på mitt fall. Av texten i boken framgick att det skulle ta ungefär ett halvår att sätta ut medicinen och om man tolkar detta i efterhand så hade det alltså börjat växa fram en kunskap inom vården. Självt förstod jag inte vad han pratade om och det är tveksamt om han själv gjorde när han läste högt ur boken. Det framgick att medicinen skulle sättas ut i långsam takt, medan jag själv hade tänkt mig att få bort den snarast möjligt och att jag skulle motionera kraftigt under tiden. Var jag hade fått dessa idéer vet jag egentligen inte, men jag hade försökt springa för att må lite bättre och nog upplevt att det ibland hade en positiv effekt. Dessutom var det bara tre månader kvar tills mitt arbete var slut och därefter kunde jag betrakta mig som arbetslös. Enbart detta faktum började jag uppleva som oerhört frustrerande.

På eget initiativ hade jag redan dragit ned ytterligare på medicinerna och jag hade på min läkares inrådan bytt mitt Tranxilen till viss del Stesolid då Tranxilen bestod av kapslar, som praktiskt var svåra att dela. Doktorn ansåg att det inte var någon skillnad men jag upptäckte mycket snart att det inte gick att direkt byta till Stesolid för då slog kroppen helt bakut. Därför var jag utrustad med lite Tranxilen och lite Stesolid och var i färd med att växla helt till Stesolid för att kunna minska ytterligare. Av min journal framgår att jag sammanlagt endast hade tagit 6 tabletter 5 mg Tranxilen under de sista två månaderna medan konsumtionen av Stesolid låg på i genomsnitt 8-9 mg per dag. Jag fick ett besked om att vi inte kunde lägga upp något nedtrappningschema vid detta tillfälle utan vänta till en tidpunkt, mer än två månader senare. Till dess skulle jag ha kommit ned till en dos som motsvarade ca 7 mg Stesolid per dag. Inte ett ord sades om några abstinensbesvär och inte ett ord om att de besvär som redan

fanns i form av tryckkänsla och trötthet i nacken, sömnsvårigheter, överklighetskänsla mm faktiskt redan var abstinensrelaterade. Jag förstod det inte och läkaren gjorde det förmodligen inte heller. Eller också valde han medvetet att tiga. Jag var redan nu mycket stresskänslig och paniken var nära då jag inte fick något hållbart besked om hur jag skulle bete mig. Jag åkte hem och när vi träffades nästa gång hade jag dragit ned konsumtionen till 1-2 tabletter per vecka (endast intag måndagar) motsvarande en sjundedel av vad jag blivit rådd att gå ned till. Jag gick alltför hårt fram och jag tvingades delvis vända till en ranson av 1/4 till 1/2 tablett Stesolid per dag. Det motsvarade 0.5 till 1.0 mg. Fortfarande inga besked om några abstinensbesvär och det tycks ha varit så att man överhuvudtaget inte hade någon kunskap om att det fanns något sådant. Tvärtom ansåg man väl mina symtom som psykologiskt betingade.

Tiden gick och det blev dags för mig att lämna in nycklarna till företaget och trots att jag under våren mått ganska dåligt och tappat sjutton kilo i vikt hade jag varit i arbete. Några dagar innan jag skulle sluta hände något ytterst märkligt. Lika snabbt som man vrider på en strömbrytare så släppte plötsligt alla symtom och jag mådde ofattbart bra. Jag fick ett tillfälligt kvitto på att det trots allt måste ha varit en jobbig arbetssituation som gjort att jag mått så dåligt och att jag gjort fullständigt rätt när jag sade upp mig från jobbet. Vi tog bilen och åkte till Jugoslavien på semester under fjorton dagar, men då började symtombilden komma tillbaka igen. Jag kommer ihåg att jag under bilfärden bland annat hade svårt att bedöma om jag befann mig i uppförs- eller nedförslut. Det var en mycket egendomlig känsla att uppfatta att bilens motor fick arbeta hårt trots att det verkade luta utför. I efterhand vet jag att det var en abstinensbetingad reaktion från ögonen. Det gick ändå ganska bra även om jag också kände det underligt att inte kunna samtala ordentligt med människor. Helst ville jag dra mig undan och vara för mig själv. Jag blev åter närmast folkskygg.

## **Privatpraktiserande psykolog** □

Semestern närmade sig sitt slut för andra och jag hade helt slutat att ta min medicin, när jag plötsligt började känna en oförklarlig mycket stark ångest. Det pirrade och kröp i hela kroppen. Jag var i färd med att försöka skaffa mig ett nytt arbete men jag kände en svår ångest bara inför tanken att komma igång att arbeta igen. Jag ringde upp den psykiatriska mottagningen för att höra mig för om fortsatt sjukskrivning och det beviljades för ytterligare någon månad. Om jag hade ångest skulle jag nog fundera över om jag inte trots allt skulle återvända till tabletterna, tyckte man. Efter alla år av slit och letande efter orsakssammanhang fick jag veta att jag kanske måste äta medicinen igen och beskedet gjorde mig närmast förtvivlad. Jag fick tag i telefonkatalogen och ringde upp en privatpraktiserande psykolog som påstod sig kunna hjälpa mig att eliminera min ångest. Vi kom överens om att träffas ganska regelbundet, till en hög timkostnad, men jag var beredd att betala vad det kostade. Det blev åter en misslyckad kontakt där vi började gräva i min barndom. När vi kom in på tablettresonemang upplevde han att sådant skall man inte ägna sig åt. Det hörde svaga personligheter till. Tabletter var det enligt hans uppfattning närmast fejt att använda. För varje kontakt blev jag allt sämre och jag tvingades till slut be en god vän skjutsa mig. Jag kunde inte ens köra bilen.

## **Insikten**

Vid ett av dessa tillfällen hade jag på stapplande ben varit vid kiosken och köpt Göteborgs-Posten för att kolla aktuella platsannonser. Jag hade inte tid att läsa den, innan jag skulle iväg till psykologen, utan jag kastade in tidningen på köksbordet. Under tiden jag var borta så hade min hustru läst och när jag kom hem visade hon mig en artikel som faktiskt fick mig att falla i hejdlös gråt. Det kändes som att en blixt träffade mig i huvudet för när jag själv läste artikeln om

bensodiazepinberoende kände jag igen alla de symtom som stod uppräknade.

Jag hade kommit till en verklig insikt om att alla de problem jag sökt en lösning på under en följd av år. En våldsam ilska kändes i kroppen. Jag tog telefonen och ringde den överläkare som sjukskrivit mig sista gången. Jag frågade om hon läst tidningen och hennes besked blev att det hade hon gjort men också att man inte skall tro på allt som står där. Har man ångest skall man äta medicin, tyckte hon.

I Oslo hade en jämställdhetskonferans anordnats där man hade tagit upp läkemedelsberoende som ett speciellt kvinnoproblem och sjuksköterskan Lena Westin hade hållit föredrag i ämnet. I tidningsartikeln fanns även telefonnumret till RFHL i Stockholm så jag försökte omgående komma i kontakt med henne. Tyvärr visade det sig att hon var på semester. Så småningom fick jag kontakt och hon bekräftade att allt jag kände var ett svårt, men helt normalt mönster för vad man känner när man drabbats av ett beroende och efterföljande abstinens. Jag spolade bokstavligen resten av pillren i toaletten och satte mig ned dödssjuk och väntade på att bli frisk. Trots allt elände jag kände i den arma kroppen hade jag äntligen efter många års sökande hittat vad som hade drabbat mig och det fanns ingen annan väg än att sätta sig ned och vänta, ofattbart sjuk. Året var 1988 och ett 10-tal år av mitt liv hade gått till spillo. Priset för min insikt var högt man jag kände att trots allt en oerhörd befrielse.

**"Tro aldrig någonting förrän det blivit officiellt förnekat"**

Claud Cockburn

## KAPITEL 5

### Abstinens

#### **"Att förlora en illusion innebär alltid att man blir en sanning rikare"** Arthur Schnitzler

Jag hade kommit till en insikt men jag hade inget professionellt stöd även om det på något ställe i mina journaler framgår att man stödde min strävan mot tablettfrihet. Nu var goda råd dyra. Jag hann inte med något upplägg med en ny nedtrappning som skulle medföra ytterligare flera månaders väntan och så fort jag hade fått kontakt med den kunskap som RFHL representerade så fanns bara en väg att gå. Jag bröt omgående psykologkontakten och fattade beslutet att det aldrig mer skulle komma ett enda piller över mina läppar, och det beslutet har jag sedan hållit genom hela den mycket långdragna abstinensperioden. Vid ett tillfälle alldeles i början av den bröt jag det, då jag tvingades att stoppa i mig medicin för att kunna utföra en speciell uppgift. Faktiskt var "återfallet" mycket lärorikt då jag insåg att om man tvingat sig igenom en period med betydligt lägre dos eller helt utan tabletter, så har tablettorna ingen avgörande effekt längre. Kanske tar de udden av symtombilden lite grand men jag kände mig nästan lika darrig och överklig. Det hade gått någon månad av medicinfrihet och det kröp och sved mycket intensivt, för att inte tala om när denna nya dosering gick ur kroppen. Då blev det ändå värre.

Beslutet blev än hårdare förankrat och det återstod bara att försöka härda ut. Man bör ändå komma ihåg att utan egentlig nedtrappning blev det en alldeles för häftig strategi som nog gjorde sitt till att bilden till en början blev avgjort mycket värre. Det enda som gällde för mig var att ta mig framåt och det så fort som det överhuvudtaget gick.

När jag kom tillbaka till den öppenpsykiatriska mottagningen nästa gång var jag på samma gång både livrädd och heligt förbannad. Förbannad för att jag inte fått någon hjälp men också



för att jag kände mig rejält lurad. Jag hade vid det här laget träffat ett antal AT-läkare och jag hade begärt att få kontakt med en överläkare, men även vid detta tillfälle blev det ytterligare en AT-läkare. I mitt upprörda tillstånd redogjorde jag för de kontakter som jag hade haft med RFHL. Jag berättade att allt jag tidigare hade känt, under flera år, gick att förklara som abstinens och jag spydde min galla över att jag drivits in i ett hörn där jag känt mig tvingad att säga upp mig från två olika arbeten. Jag ifrågasatte varför Tranxilen hade bytts mot Stesolid och vi hade redan då djupa diskussioner runt läkemedel och metabolism. AT-läkaren å sin sida anger i journalen att han påpekade att jag ställde allt för stora krav på min arbetsituation. Det kunde orsaka att jag mådde så dåligt. Dessutom kunde det bero på att jag bakifrån hade blivit påkörd av en bil i unga år och det hade förmodligen också att göra med min personlighet. Av psykologiska skäl uppmanade han mig att gå tillbaka till en Stesolidmedicinering motsvarande 2 mg per dag under fyra veckor. Rekommendationen gjorde att jag fick ytterligare ett litet återfall. Jag tog en ½ tablett för att dämpa symtomen och följden blev åter att jag mådde ännu sämre när medicinen började gå ur kroppen. Jag ringde upp läkaren efter några dagar och meddelade att medicinen var ute för gott och att jag ville ha ett besked om hur länge symtombilden skulle bestå. Jag hade ofattbara bekymmer över mitt tillstånd, kände inget stöd från någon läkare och fick ingen bekräftelse av sjukdomsbakgrund. Jag kände alltmer att jag inte hade någon social förankring utan mitt arbete och var därför livrädd och ångestfylld inför tanken att riskera att hamna i ett läge helt utan inkomst. Efteråt inser jag att mycket av mina funderingar var klart abstinensrelaterade genom att det var kraftigt förstärkta reaktioner. Vid mina kontakter i Stockholm fick jag en förklaring till varför jag plötsligt, med blixstens hastighet, hade upplevt ett par bra veckor när jag slutade jobbet. Det skulle visa sig att det inte alls hade med arbetsituationen att göra utan var en helt normal

reaktion när kemikalierna försvann ur kroppen. Detta tillstånd benämnde man som smekmånadssyndromet och mina beslut att säga upp mig var alltså helt åt skogen. Läkaren hade ingen aning om att det fanns sådana begrepp och av någon anledning hade han heller inget intresse av att ta reda på hur en utsättning kunde gestalta sig. Plötsligt var det jag som undervisade honom. Likaså fick jag från Stockholm besked om att återinsättning av preparaten oftast gav ett negativt resultat. Lokalt hade jag alltså blivit rekommenderad att göra precis tvärtom och jag var rejält arg för att de plågade mig och för att allt drog ut i tiden. Dessutom kraftigt irriterad på att jag inte fick träffa en överläkare. Jag antog att de borde besitta större kunskaper.

### **Den akuta fasen**

Jag kände mig så arg när jag kom i kontakt med vårdföreträdare att jag trodde jag skulle gå upp i atomer. Samtidigt insåg jag att jag hamnat i ett tillstånd som inte var känt inom vården, och jag trodde därför att det skulle finnas ett intresse från dem att följa mitt fall för att skaffa sig kunskap.

När jag satt hemma kände jag mig mest rädd och det var ett stort företag bara att gå utanför dörren. Jag hade aldrig upplevt något liknande tidigare. Än värre hade jag att ta mig till kiosken eller affären för att köpa någonting. Jag smög istället ut i skogen och gjorde långa promenader med hunden, samtidigt förskräckt att möta någon. Ångesten var stark och det kändes som att släpa på en stor ryggsäck och jag var livrädd för att träden skulle blåsa ned över mig. Hur man kan bli sådan inom loppet av några veckor kan synas ofattbart.

Jag försökte så gott det gick att sköta "markservicen" men även det var en nästan omöjlig uppgift. Jag kunde börja skala potatis men blev antingen utmattad eller tappade koncentrationen och fick börja om, kanske tio gånger, bara för att få ihop till ett mål mat. Om jag försökte dammsuga kändes det oerhört jobbigt för

jag upplevde att jag befann mig utanför den egna kroppen, kanske en meter bakom mig själv. Oftast slutförde jag inte det jag påbörjade och jag kommer alltför väl ihåg tillfällen då jag skulle hämta något ur kylskåpet. Jag kunde konstatera att handen inte fanns där jag trodde att den skulle vara utan jag fick med blickens hjälp styra den till kylskåpsdörrens handtag men när jag väl fått upp dörren så hade jag glömt vad jag skulle hämta. Allting kändes meningslöst och det enda jag i stort sett kunde göra var att halvligga i fåtöljen i tappra försök att slappna av. Inte ens detta var en lätt uppgift för om jag satt med armarna på armstöden och med fötterna på fotpallen och i detta läge slöt ögonen så kunde det kännas som att både armar och ben var sträckta rätt upp i luften. Även att ligga i sängen var ett äventyr då det kändes som om hela sängen lutade. Ändå kunde jag på något obegripligt sätt samla ihop mig i mina kontakter med sjukvården och var förbannad och ilsken vid besök där.

### **Ej beroendeskapande medel**

Det akuta tillståndet varade väl några månader med varierande intensitet och när det var dags för återbesök hos läkare kände jag mig lite bättre men långt ifrån bra. Jag fick träffa en överläkare, men jag upplevde tyvärr inte att hans kunskap var annorlunda än hos de läkare jag tidigare hade träffat. Min egen planering blev därför att försöka stå ut tills jag kom till en punkt där det kändes någorlunda uthärdligt och utifrån det försöka mig på någon form av återstart i arbetslivet. Tanken var att det skulle ske med hjälp av ett icke beroendeframkallande preparat som jag tänkte kunde dämpa aktiviteten i kroppen något. Jag upplevde att jag började närma mig en sådan punkt och jag tog upp mina tankar med läkaren. Han skrev ut Lergigan 25 mg. Glad i hågen åkte jag hem och provade, enbart för att konstatera att jag av medicinen åter blev betydligt sämre. När jag kontrollerade med mina nyfunna Stockholmskanaler fick jag reda på att denna medicin tillhörde gruppen antihistaminer eller "åksjukepiller" och att man ibland kunde få

en sådan reaktion. Jag upplystes också om att det nog inte fanns någon medicin som effektivt hjälpte mot abstinensbesvär. Jag led alla helvetes kval inför tanken att helt tappa kontakten med arbetslivet och jag funderade starkt på om jag inte kunde hitta någon riktigt enkel uppgift som jag kanske kunde klara några timmar om dagen. Ett alternativ kanske kunde vara om jag skulle kunna sköta en piasava-kvast och lite städjobb på någon lugn plats. Det var det enda jag möjligen ansåg mig kunna klara av.

Det förflöt ytterligare några månader utan att problemen gav med sig. Ibland upplevde jag att det kändes bättre men sedan kom bakslagen igen. En stark ångest gjorde att jag knappt vågade ringa ett telefonsamtal av rädsla för att möta en oförstående attityd i andra ändan. Ändå lyckades jag hitta kraft att bibehålla mina kontakter med RFHL i Stockholm och det är väl deras förtjänst att jag tog mig igenom den första tidens fullständiga kaos. I det material som man skickade till mig fanns en stockholmsläkare nämnd och jag tog modet till mig att ringa upp honom.

### **Bekräftelsen**

Docent Stefan Borg på St Görans sjukhus svarade och jag fick plötsligt en läkarkontakt som verkligen lyssnade till min situation och som bekräftade att det visst kunde vara som jag kände. Samtalet avslutades med att vi bestämde tid för konsultation hos honom tre veckor senare. Jag ringde omgående till den lokala vårdcentralen och beställde kopior av mina journaler. Tanken var att ta med dem till Stockholm. Hur jag skulle orka ta mig till dit hade jag nog inte närmare funderat över när jag bokade tid. Det var några ångestfyllda veckor innan min fru och jag äntligen kom iväg. Resan upp gick ganska bra men när vi kom dit kändes allt dimmigt och jag upplevde att jag gick omkring i någon form av dvala. Någon Stockholms-atmosfär kände jag överhuvudtaget inte och det var ganska jobbigt att komma till dr Borgs besöksrum. Till den

psykiatriska receptionen fanns låsta dörrar och det var otrevligt, då jag redan kände mig inlåst i mig själv och otroligt skör. Jag kommer ihåg att jag vid vårt första möte spydde min galla över den i mitt tycke fullständigt inkompetenta sjukvård jag mött på hemmaplan, medan Stefan Borg helt lugnt satt och läste igenom mina journaler. Han bedömde att det rörde sig om abstinensbesvär och han lovade att skicka över ett utlåtande till min läkare. Jag hade hittat en läkare som skulle komma att betyda oerhört mycket för mig och min familj under många år. Hur svårt det än har varit så har han alltid ställt upp på min sida när det har behövts.

Jag hade räknat med att ett papper från Sveriges främste expert skulle medföra ett nyvaknat intresse för min situation från lokalt håll men tyvärr upplevde jag inte någon avgörande effekt. Jag fick min sjukskrivning, men då jag ville att kliniken skulle skicka en sköterska på utbildning till Stockholm så fick jag beskedet att det inte fanns några pengar. Jag ville ha en kontaktperson på hemmaplan men det ansågs inte nödvändigt och något av en förklaring till detta fick jag när jag i försäkringskassans papper fann ett utlåtande från sjukskrivande läkare som angav att jag hade missbrukat mediciner och man upplevde förmodligen att jag hade mig själv att skylla. Efter allt mitt slit, under flera år, att hitta en orsak till de problem jag led av blev jag både sårad, arg och besviken över utlåtandet. Ilskan kanske mest beroende på att jag befann mig i den fas av abstinensen där jag överreagerade och inte kunde kontrollera min egen aggressivitet. Under nästan hela nästa läkarbesök skällde jag på sjukvården och naturligtvis skapar det ingen bra patient-läkarrelation. Det kommer så småningom en dag då man med lite distans kan se tillbaka. Det är först då som man med säkerhet kan upptäcka att man kanske på grund av näst intill okontrollerbar ilska eller något annat symtom varit bedrövlig i humöret och i kontakten med andra. Något annat än samtal runt abstinens existerar knappast. Det känns som att vara i ett gungfly utan någon form av fotfäste och det man verkligen

behöver är en definitiv bekräftelse på att det är abstinens man genomlider och att det kommer att gå över. Man behöver stöd och motiv för att kämpa vidare och jag önskade många gånger att det på hemmaplan hade funnits något ställe dit jag kunnat bege mig för att få lugn och ro, men ständigt möttes jag av andras misstro och insinuationer. Jag visste redan då att jag egentligen aldrig hade gjort något fel och att jag ärligt redovisade det som jag själv hade fått grepp om. Det blev ändå på olika sätt misstänkliggjort.

### **"En felaktig kunskap blir inte bättre för att många delar den"** Ove Carlsson

Jag förstod att jag borde skaffa en ny läkarkontakt lokalt som hade accepterat kunskapen om abstinensbesvär, men samtidigt hade jag inte den rätta "överblicken" över situationen och jag kände mig rädd inför varje nytt möte eller förändring. Jag tog kontakt med min vårdcentral, men fann ingen kunskap och ej heller något gediget intresse. (Jag går närmare in på detta i ett särskilt kapitel om den lokala sjukvården.) Jag gjorde ytterligare ett försök att få en läkarkontakt direkt i Stockholm, men man tyckte där att det var erforderligt med en kontakt på hemmaplan. Jag orkade inte leta vidare utan det fick bero. Kontakten med sjukskrivande läkare kom istället att utvecklas till en relation som oftast sköttes per korrespondens. Jag skrev brev till honom med jämna mellanrum och jag fick mitt sjukintyg i retur. Ilskan gentemot sjukvården fanns i viss mån kvar och det gjorde att jag per brev försökte undervisa lokala läkare. Den viktigaste faktorn var ändå att på sikt kunna få dem att förstå att jag satt fast i ett allvarligt problem och att få dem att inse att jag behövde hjälp. Tyvärr upplevde jag aldrig att man egentligen förstod och jag kunde därför ej heller lita på den sjukskrivande läkarens bedömningar. Det blev någon form av låsning från min sida, där jag enbart berättade om fysiska symtom, samtidigt som jag utelämnade de flesta psykiska. I

efterhand har jag fått klart för mig att hela mitt beteende var klart abstinenspåverkat och jag har träffat flera människor som upplevt samma svårighet. Man känner sig både misstänksam och osäker på samma gång. Man kan inte koncentrera sig ordentligt och det tar tid att överhuvudtaget komma fram till ett beslut. Varje liten påtvingad förändring känns som ett stort hot men allt kan förklaras med de förstärkta reaktioner som abstinensen ger.

Jag kunde inte lita till läkarens kunskap och jag var livrädd för att bli inspärriad i mitt miserabla tillstånd men kunde inte berätta hur jag kände. Min starka övertygelse om abstinensen, kombinerad med den information jag fick på annat håll, gjorde så småningom att kontakten blev allt mera ansträngd. Min ilska och övriga symtom ändrade med tiden karaktär men jag kunde ändå inte berätta, då jag varken var färdig med min egen bearbetning eller analys. Läkaren fortsatte att göra bedömningar utifrån sin ofullständiga kunskap och pressen på familjens ekonomi blev alltför kännbar. Jag kände att jag var på väg att duka under och det gjorde att vi så småningom tvingades gå skilda vägar. Jag vill ändå inte nedvärdera läkaren som person för han hade sin uppfattning grundad på sin utbildning och den erfarenhet som han fick bekräftad hos många kollegor. Tyvärr stämde det inte med min verklighet. Mitt uppförande var under all kritik och det bidrog naturligtvis starkt till att relationen utvecklades som den gjorde. Jag hade ändå ingen möjlighet att vända så långt in i abstinensen, för då hade jag förlorat flera år och kanske till och med livet, då kampen från min sida faktiskt var en kamp på liv eller död. Några andra alternativ såg jag inte.

För att inte i onödan skrämma någon läsare som behöver hjälp på sjukhus så vill jag poängtera att min rädsla att bli inspärriad var klart abstinensrelaterad och även obefogad då det finns mycket stränga regler för tvångsintagning. Erfarenheter från nätverket visar att vad jag kunde råkat ut för i värsta fall hade varit att bli satt under psykisk press och övertalning om

medicinering, villkorsställande attityd osv. En nätverksmedlem berättade att hon fick en förmiddag på sig att lämna sjukhuset om hon inte accepterade de förslag på medicinering man gav. Man kan alltså istället bli utslängd om man inte äter ordinerad medicin.

### **Den diffusa diagnosen**

Det hade gått cirka tre år och min sjukskrivningsperiod var till ända. Det var semestertid och min sjukskrivande läkare var ledig. En annan hade därför skrivit ut mitt sjukintyg samtidigt som han hade ändrat diagnosen till "psyk insuff" som tydligen är ett begrepp man använder när man inte riktigt vet vad som pågår. Jag hade under alla år varit mycket noga med att det skulle stå läkemedelsabstinens på läkarintyget och det hade redan tidigare inträffat att diagnosen hade ändrats. Det hade vid ett par tillfällen medfört att jag skickat tillbaka läkarintyget med en begäran om rätt diagnos.“

Jag talade med denna nya läkare per telefon och vi hade en diskussion om lämpligheten med sjukskrivning under en semesterperiod. Jag hade gått med i en lokal RFHL-förening men kände mig trots det långt ifrån arbetsför. Läkaren ifrågasatte min rätt till sjukersättning grundat på att jag blivit medlem. Jag blev irriterad över hans insinuationer då sjukvården enligt min bestämda uppfattning var minst sagt delansvarig till att jag satt i den situation jag gjorde. När sjukintyget sedan ändå kom men med ändrad diagnos så välldes ilskan fram igen och jag ringde upp på nytt. Av journal framgår ordagrant följande skrivning:

*"Pat ringer upp angående ovan nämnda sjukskrivning. Jag har angivit diagnosen psykisk insuff som patienten inte godtar, vill ha abstinensbesvär. Jag ifrågasätter lite stillsamt om det fortfarande kan vara abstinensbesvär, han säger att han har Sveriges främsta expert på området som ställt denna diagnos. Jag menar att det inte spelar någon större roll vad man anger i just denna changer men pat antyder att han kommer att riva sitt*



*sjukintyg och i så fall får han väl återkomma för att få ett nytt."*

I efterhand ser jag åter att jag befann mig i ett läge av abstinensen där varje liten förändring var oerhört svår att acceptera och man kan tala om den del av processen där man har mycket dålig överblick och därmed har mycket svårt att ta beslut. Man känner inte igen sina egna reaktioner och man överreagerar. Mitt sätt blev att skriva ett ilsket brev och till detta bifoga nämnda sjukintyg. Även om det medförde att jag fick mitt sjukintyg ändrat, så tror jag att det blev grunden till en ny bedömning, som så småningom skulle komma att kosta familjen mycket lidande och ekonomiska bekymmer. Brevet har följande lydelse.

*"I snart 3 år har jag följt min övertygelse och motiverat mig själv att stå ut med de symtom som härjar i min kropp. För att undvika att begå några misstag och för att få mina symtom bedömda av specialist har jag vid tre tillfällen och till egen bekostnad, rest till Stockholm för att träffa docent Stefan Borg. Han tjänstgör vid St Görans sjukhus i Stockholm men är också författare till Socialstyrelsens Allmänna Råd 1990:7 avseende behandling av beroende och missbruk av bensodiazepiner. Senaste besöket var så sent som den 11/6 -91 och även vid detta tillfälle fick jag bekräftat att det rör sig om abstinensbesvär fortfarande. Vi diskuterade även vikten av att hålla ut tills livet bär igen innan man utsätter sig för stress. Trots att detta borde framgå av min journal och tidigare brev och alltså bör vara väl känt på Er klinik så får jag mig tillsänt ett sjukintyg med en helt annan diagnos. Trots att jag påpekar detta för dr X och trots att han aldrig träffat mig så vägrar han rätta till sin felaktiga slutsats och tycker att det är viktigare att han får semester inom två timmar. Han hänvisar till dr Y men informerar samtidigt om att han är på semester fram till mitten av juli. En tidsperiod på tre år med nästan ständiga plågor, ger trots en egen övertygelse och trots att man vet att livet är slut om man inte lyckas, många tillfällen till tvivel och det gäller ständigt att*

*hitta nya halmstrån att dra i. Man kan inte ständigt lita till att omgivningen skall ställa upp att stötta för de kan omöjligt förstå vad som pågår under så lång tid. Ett tvivel kan kännas så starkt att man är färdig att ge upp eller att gå under och då är det viktigt med stöd och uppmuntran.*

*Det kan för en okunnig synas vara en bagatell att inte få rätt diagnos på sjuktyget men det kan också vara den droppe som får pendeln att definitivt slå åt fel håll. Att bli av med ett tablettberoende bedöms av experter vara kanske hundrafalt värre än alkoholbegär och abstinensen kan vara tiofalt värre än för en heroinist. Många talar ju om hur svårt det är och beroende på den individuella statusen kan alltså en felaktig läkar slutsats utlösa ett självmord.*

*Även i slutskedet av en abstinensperiod gör stressfaktorer att symtomen avsevärt förvärras och det som jag upplever som mest stressande är att bli ifrågasatt vilket jag anser att jag blivit genom dr X. Det finns en missuppfattning att abstinensbesvär blir lättare med tiden men det är inte alls säkert att de kraftiga dyningar som kommer uppfattas på det sättet av patienten. Det är nog tvärtom så att det ställer större och större krav på vilja och uthållighet ju längre symtomen pågår.*

*Sjukvården som helhet har ju ännu inte fattat vidden av bensodiazepinkatastrofen och de flesta vårdgivare anser ju tydligen att det inte gäller mina patienter, men den bistra sanningen är ju att kunskapen är dålig för att inte säga bakvänd. Få läkare har kunskapen att skilja toleranssymtom orsakade av tablettorna (bensodiazepiner) från symtom orsakade av sjukdom eller barndomsupplevelser. De flesta människor som lyckats ta sig ur sitt beroende berättar till exempel att de lagt ned åtskillig tid hos psykologen för att gräva i barndomen men det visar sig sedan att orsaken i de flesta fall har varit symtom orsakade av tablettorna och den känslomässiga förändring de ger vid användning. Patienten är ju sällan medveten om sitt beroende och det blir ju inte bättre*

av att olika självutnämnda experter talar om att patienten behöver sin medicin och att den är ofarlig i små doser. Någon kunskap att tolka toleranssymtom finns ju oftast inte och livet bara rinner iväg för patienten och man kan ställa till oredda och i vissa fall ingjuta i patienten att han haft en besvärlig barndom trots att den i verkligheten varit helt normal.

Att bli beroende av sprit eller heroin är ofta att från början medvetet prova på dessa droger men i ungdomligt oförstånd. När beroendet väl är etablerat är ju loppet kört och det kan dröja ett helt liv för vissa innan de kommer till verklig insikt om sitt beroende och kan motivera sig att sluta. För andra slutar det ju som bekant med ond bråd död.

Att gå till doktorn och etablera ett beroende är att gå in i ett beroende med garden nere. Man går till doktorn för att få hjälp och uppfattar inte alls att man blir lurad in i helvetet. Inte heller den stackars läkaren inser ju faran för han tror ju att en liten dos kan ju inte vara farligt. Att sedan beroendet hos vissa med ogynnsamma anlag redan är etablerat inom en vecka och med låg dos är det ju få som vet eller vill veta. Patienten blir ju sämre och doktorn tycker det är viktigt att medicineringen fortsätter. Beroendet är ett faktum och en säker kund till vårdapparaten är skapad. Kön till kliniken är säkerställd och kö är ju bra för då får vården mera anslag. Vem tänker på patientens liv och den stackaren kanske är förvisad till sina piller resten av livet. De flesta väljer ju att ivrigt förneka och ett typexempel på detta är ju det gäng på 50 läkare som vill riva upp Socialstyrelsens beslut.

Socialstyrelsen har ju i sina råd och anvisningar lagt ansvaret på ordinerande läkare att upptäcka ett beroende och hjälpa patienten ur den svåra situation han är försatt i men verkligheten är ju en helt annan. Patienten måste ju först själv upptäcka sitt beroende för ingen annan tycks bry sig. Så har det varit för mig och ingen från den lokala vården har en enda gång ringt eller på annat sätt hört av sig för att erbjuda hjälp

*trots att tre år förflutit. Man får skylla sig själv för att man gick till doktorn och många gånger har jag känt att det vore bättre om jag misslyckades för då finge många "langare" lugn och ro. Jag anser mig ifrågasatt och kränkt av dr X agerande och jag måste tolka det som att han inte har någon kunskap på området och det är ju hans sak om han vill lära sig eller ej. Tyvärr klarar jag inte min ekonomi om jag inte får mitt sjukintyg snarast och tyvärr är det så att jag mår sämre av stressfaktorer. Jag har inte begärt någon hjälp tidigare under min sega långdragna abstinensperiod men nu begär jag att sjukintyget fixas omgående för det finns en viss risk att jag annars går under och det vore ju som att snubbla på mållinjen. Det borde ju vara så att det är vårdens uppgift att på alla sätt hjälpa de drabbade på fötter igen. Har man inställningen att det är bättre att vidmakthålla ett beroende så är det väl enklast att lämna receptblocket till patienten för det blir ju både bättre och framför allt billigare för alla parter./ Jag känner mig både besviken och sviken men jag ser ändå fram mot ett positivt bemötande".*

Ilscan lyser igenom i brevet och man ser i detta skede själv inga nyanser i tillvaron utan det blir så att säga svart eller vitt. I efterhand mår jag illa när jag tänker tillbaka på denna händelse och de följdverkningar som kom. Jag känner mig utnyttjad i mycket tveksamma syften då vissa påståenden tyder på att läkare gick samman för att tysta debatten. Händelsen inträffade sommaren 1991 och det var alltså samma år som de 50 docenterna och professorerna skickade sitt brev till Socialministern. (Se kap. 1 sid. 21.) Jag fick mitt sjukintyg men antingen hade mitt brev en mycket negativ effekt i sig eller också hade professorernas brev till Socialministern en avgörande betydelse. Kanske bidrog båda delarna. I media presenterades Socialminister-brevet som att något lågdosberoende ej existerade och det var ju ett motsatt faktum som jag byggde hela min kamp och existens på.

Nästa gång jag träffade sjukskrivande läkare var det ett helt annat bemötande. Han hade i förväg bestämt sig för att han skulle påverka mig till att det måste finnas ett element av simulering eller inbillning i mitt agerande. Jag berättade att jag kände mig bättre men också att det inte alls var bekymmersfritt. Fortfarande upplevde jag att han inte förstod och jag blev helt övertygad om att han inte gjorde det när han berättade, att han delade den uppfattning som Konsortiet för läkemedelsförsäkringens medicinska experter då hade offentliggjort, att abstinens enbart kunde pågå tre månader som högst. I mitt fall hade det nu pågått 40 månader. Om det fanns symtom efter tre månader så menade man att det med stor sannolikhet var den ursprungliga sjukdomen som kommit tillbaka. Jag visste att jag aldrig haft någon ursprunglig sjukdom som liknade det jag kände och jag blev ännu mer övertygad om att det inte gick att berätta för honom hur jag egentligen mådde. Min bedömning att jag riskerade att råka ut för en felaktig diagnos om en annan sjukdom var alltså rätt då jag fortfarande var helt övertygad om att det var abstinenssymtom som härjade i min arma kropp. Jag kunde inte berätta, jag upplevde att det inte tjänade något till och det skulle inte gagna min sak. I efterhand kan jag också se att jag led av en känsla av misstänktsamhet relaterad till abstinensbesvären.

### **Tvivlet**

Samtidigt som övertygelsen var stark hade jag ändå stora tvivel om vissa känslor var att hänföra till abstinens. Jag var inne i den period som jag i efterhand också har förstått är ganska vanlig bland de långdragna fallen, att man hamnar i en osäkerhet och funderingar runt den egna personligheten. Man känner inte igen sig och man ser inte konsekvenserna. Normalt känner en människa rent fysiskt vad som är korrekt. Man känner "på sig" vad man upplever vara logiskt rätt och om man tar ett förhastat beslut så kan det innebära att man efteråt ångrar sig. Under abstinens går man igenom perioder då man uteslutande måste

lita till det egna förnuftet. Det enda man känner under vissa perioder är att kroppen värker. Känslolivet fungerar inte på ett normalt sätt och det kan faktiskt också innebära att man kan få starka känslor av att det känns rätt, trots att det efter några timmar känns helt fel. Man får svängningar och det enda sättet att ta sig igenom sådana perioder är att ta mycket tid till hjälp och verkligen analysera.

### **Misshandeln**

Beslutsvånda hörde till bilden, liksom koncentrationssvårigheter, dimmig syn och en massa otrevliga symtom i muskulaturen men jag kunde inte ta upp det med läkaren. Han skulle ändå inte tro mig för i hans värld kunde bara abstinenssymtom pågå i tre månader. Överblicksproblem, ångest, minnesproblem eller en ganska markant stresskänslighet kunde jag heller inte nämna för det skulle ju tolkas som orsakat av något annat eller rent av ren inbillning. Ofattbart nog kunde jag hålla mig ganska lugn när jag satt hos honom och fick beskedet att det var dags att börja jobba. Reaktionen kom först när jag kom hem. Jag fick ångest, det brände och eldade i kroppen. Jag upplevde att jag nästan var på väg att bli tokig. En kraftigt förvärrad symtombild blev resultatet och den skulle komma att förses med allt mer "bränsle" under mer än ett halvår. Jag upplevde då och jag upplever fortfarande att jag utsattes för en mycket förrädisk och omedveten form av svår psykisk misshandel från den sjukvård som var tänkt att hjälpa mig. Jag fick ingen hjälp och jag hade ingenstans att ta vägen. Det var en chockartad upplevelse som satt så djupa spår att jag fortfarande tre år efter denna händelse är mycket tveksam till läkarkontakter överhuvudtaget. Långt efteråt hörde jag en bankassörskas berättelse hur hon upplevde att bli rånad och min bild överensstämmer ganska väl även med hennes upplevelser efter rånet. Det var med andra ord rent för djävligt. Den enda hjälp läkaren erbjöd var ytterligare tre månaders hel sjukskrivning för att jag skulle hinna skaffa mig

en försörjning och därefter skulle nivån sättas ned med en fjärdedel.

De enda synliga symtom jag hade vid denna tidpunkt var en ivrigt vinkande högerfot där tårna ständigt var i rörelse och överläppen sattes i ryckningar om jag drog lite snett på munnen men när jag visade honom det så avvisades det med att det gjorde så på honom också ibland. Det var helt lönlöst.

Jag satt alltså helt oförstådd och med ett hot över mig att familjens inkomst skulle reduceras inom kort. I kroppen kändes det som om hotet redan var verkställt. Det följde en diskussion där jag insåg det meningslösa i att försöka påverka ytterligare men jag lyckades ändå få en utökad frist till fyra månader. Jag åkte därifrån med ett intyg som innehöll några månader i form av en hel sjukskrivning och med ytterligare en period motsvarande 75 procent. Jag var nedslagen men hade trots allt en förhoppning om att problemen skulle vara borta till dess. Av journalen framgår från detta tillfälle följande:

*"Pat kommer närmast hit för att jag skall få bedöma hans tillstånd samt förlängning av sjukintyget. Pat berättar att han mår bättre i sitt abstinenssyndrom jämfört med då det hela började. Dock inte helt bekymmersfri. Efter olika diskussioner enas vi att han från årsskiftet blir sjukskriven till 75 %."*

Jag satt fast i rävsaxen ordentligt. Trots att jag fortfarande upplevde det som mycket stressande att vara utan arbete så kände jag innerligt väl att det inte var dags att söka sig ut i arbetslivet och min egen bedömning var väl snarast att jag fullständigt borde isolera mig. Jag visste att mina koncentrationsproblem kunde betraktas vara en fara både för mig själv och andra om jag hamnade i en situation som innebar krav på koncentrationsförmåga eller minne. Jag var oförmögen att ta snabba beslut då jag under denna period inte ens kunde bestämma mig för vilka kläder jag ville köpa. Läget kändes alltså med andra ord ganska katastrofalt. Jag

lyckades ändå samla mig till att kämpa vidare. Min hustru blev ordentligt skärrad då det naturligtvis kraftigt och negativt skulle påverka hela familjens ekonomi.

Efter ovanstående besked gick jag hemma hela hösten, livrädd för att allt skulle gå åt skogen kombinerat med en intensiv ilska riktad mot vården. Då liksom tidigare blev det ett evigt ältande runt sjukvården och problemen jag hade med dem. Hela min vakna tid gick åt.

När man är rädd för djupare mänskliga kontakter på grund av en lättare fobi samtidigt som man har ångestkänningar och sedan ovanpå det är heligt förbannad finns ingen annan möjlighet än att skriva brev. Då kan man skriva av sig vad man känner för ögonblicket och man kan låta breven ligga på "mognad" under en tid för att stämma av dem under olika svängningar i abstinens och humör. Det är en metod som jag använt mig av genom hela abstinensperioden och jag kom alltså på nytt in i ett sådant intensivt skede när familjens hela framtid plötsligt hotades. När jag i efterhand tittar igenom mina alster finns kanske mycket i övrigt att önska och många brev borde nog legat och mognat betydligt längre, kanske till och med aldrig skickats. Då var det enda sätt jag kunde använda mig av och på det sättet delvis undvika att hamna i situationer där det erfordrades snabba beslut och jag kunde delvis undvika konflikter som kunde bli svåra att reparera i framtiden.

### **"Julklappen"**

Hösten 1991 var en enda lång mardröm som blev värre ju längre tiden led och ju närmare hotet om neddragen ersättning närmade sig. Jag producerade otaliga brev till olika myndigheter och till mina kontakter i Stockholm. Allt som styrkte min sak skickade jag i kopior till sjukskrivande läkare. Strax innan jul kopplade jag också in förtroendenämnden för att söka deras stöd, men utan resultat. Ungefär samtidigt fick jag äntligen mitt sjukintyg förlängt med full ersättning och jag



uppfattade den händelsen som att läkaren äntligen hade tagit intryck av det material som jag hade skickat över. Med andra ord trodde jag att jag hade vunnit bataljen och att jag i lugn och ro kunde ta mig igenom resten av abstinensperioden. Även om jag hade abstinensskänningar så förflöt julhelgen i lugnets tecken.

Några månader senare i början av mars 1992 blev jag uppkallad till min kontaktman på Försäkringskassan då man ensidigt hade bestämt att jag skulle gå med henne till Arbetsförmedlingen. Det blev starten till en mycket långvarig konflikt även med Försäkringskassan som jag redogör för i ett särskilt kapitel. j Hos kassan fick jag en kopia på korrespondens mellan kassans båda förtroendeläkare som gjorde mig oerhört upprörd och som ytterligare spädde på symtombilden. Kroppen krampade så jag trodde att jag skulle gå av på mitten när fick se vad som stod i brevet. Ångesten spelade och jag fick svårt att tänka. Jag kände att jag borde lägga in mig på sjukhus men det fanns inget att kontakta. Av korrespondensen framgick att sjukskrivande läkare varit i kontakt med kassans förtroendeläkare och att man var eniga om att ett sådant långdraget tillstånd knappast kunde föreligga. Man ansåg nu att det var rimligt att försöka bryta sjukskrivningen successivt. Mitt intryck av att sjukskrivande läkare inför julhelgen hade börjat förstå stämde alltså inte. Han hade istället valt att sätta ytterligare press på mig genom att använda sig av Försäkringskassan. Senare har jag förstått att detta tillvägagångssätt är ganska vanligt om det uppstår en konflikt och man räknar med att på det sättet upprätthålla en fortsatt "förtroendefull" kontakt mellan läkare och patient. Istället lägger man skulden för beslut om indragna förmåner på Försäkringskassan. Kassan i sin tur kan ta Socialförsäkringsnämnden till hjälp och man lägger ut ansvaret på ett antal politiker. Trycket på den enskilde blir förhöjt medan kassa och handläggare blir avlastade och pressen legitim. Läkaren hade bevisligen backat ur sin position att direkt pressa mig och att han gick den indirekta vägen över kassan visade

ytterligare att han inte hade någon förståelse för min svåra situation. När vi träffades nästa gång och jag pressade honom fick jag ett rakt besked att det förekommit kontakter och att de nu var tre läkare som var överens. Abstinens kunde det inte vara, hävdade de. Det måste alltså röra sig om vad förtroendeläkaren angav som en självförsörjningsneuros med ett inslag av ixoid fixering till mina problem. Det visade sig att kassans överförtroendeläkare också var sjukskrivande läkares chef. Allt var således en enda röra med kompasskap och chefsbedömningar. Överförtroendeläkaren var inblandad som expert och hans uppfattning var att om det fanns abstinenssymtom kvar, så måste de vara så ringa att de i stort sett var försumbara. Jag hasplade ur mig att en dålig kunskap lär väl inte bli bättre för att man är tre om den och sedan var det besöket slut. Jag var hundra kronor fattigare men jag drog också en lärdom om att man ibland bör vara två när man går till doktorn så att det finns vittne på vad som sägs. Nästa gång tog jag med mig RFHL:s representant.

### **Motståndet**

Besöket medförde alltså fortsatt 75% sjukskrivning på grund av att läkaren hävdade att han ej kunde sjukskriva högre då kassan hade tagit ett beslut om reducering. Han slog ifrån sig när jag tyckte att han enbart måste göra en medicinsk bedömning utan att snegla på försäkringstekniska frågeställningar. Jag orkade inte längre hålla på att bråka och gav upp mina försök att få hans stöd. Jag vet fortfarande egentligen inte varför han valde att inte lyssna till mitt budskap eller varför han valde att pressa mig istället för att skaffa sig den kunskap som bekräftade min version. Det var en mycket grym situation som även den fortfarande väcker många mycket obehagliga minnen. Symtombilden blev avgjort mycket värre och jag fick mycket svårare att stå ut. Det var en förtvivlan långt över gränsen för det uthärdliga där jag faktiskt kämpade för mitt liv. Jag borde erbjudits lindring men det blev precis tvärtom.

Sjukskrivande läkare och jag skulle komma att träffas ytterligare två gånger. Vi kom ingen vart i våra relationer utan våra ståndpunkter förblev oförändrade i en evig diskussion runt begreppet arbetskapacitet. Han hade sin syn på problemet grundad på många års erfarenhet och jag tror att jag kan förstå att han själv var inne i en svår bearbetningsfas där han tvekade i val av uppfattning. Kanske var han utsatt för påtryckningar från kollegor och när det medicinska etablissemanget genom massmedia gick ut och förnekade lågdosberoende blev det ett stöd för den gamla uppfattningen. Vi har skilts kanske inte som bästa vänner men jag tror med respekt för varandras uppfattningar.

### **Normalt bemötande**

Orsaken till att jag så detaljerat gått igenom den snåriga kontakten med min läkare är att försöka beskriva den okunskap som man kan möta i vården. Många människor i nätverket Nontoxa har liknande erfarenheter och min läkarkontakt har alltså inte på något sätt varit unik utan det motsvarar nog mer ett genomsnitt av det bemötande man stöter på. Varför det är så kan man bara spekulera om. En orsak kanske kan vara att man försöker upprätthålla en fasad av rädsla för skadeståndsanspråk från patienten. Det påstås också att det finns en tradition som förmedlas från äldre till yngre läkare att man främst skall lita till sin egen eller kollegors uppfattning i kontakten med patienten och det kan vara ytterligare ett skäl. Vården är i grunden mycket konservativ och tyvärr visar det sig att man också litat mer till sin egen personliga kunskap än till Socialstyrelsens uppfattning. Den borde utgöra ett medicinskt rättesnöre men dessvärre ser man ofta att tilltron till myndigheten är mycket svag och jag har mött påståendet att Socialstyrelsen borde ägna sin kraft åt att rekommendera befolkningen hur många brödskivor, ägg osv. de skall äta per dag. Den kliniska verkligheten skall man inte blanda sig i.

## **Kraften att uthärda**

Grunden till att jag orkade hålla ut i denna konfliktfyllda tillvaro består enligt min uppfattning av att jag hade många år bakom mig där jag hade sökt kunskap. Den övertygelse som ganska chockartat kom genom artikeln i Göteborgs-Posten var ingen nyck utan mycket väl underbyggd genom de gångna årens egna erfarenheter. Dessutom har det genom abstinensperioden funnits en annan form av insikt där jag vetat att om jag inte tog mig igenom perioden utan att begå misstag så hade jag heller inget grepp över var jag befann mig i abstinensen. Inte minst vetskapen om att jag aldrig mer skulle ha fått uppleva ett normalt liv bidrog starkt till mina beslut. Jag visste att om jag misslyckades och fick ett återfall efter tre år skulle det betyda att livet var till ända och jag var helt på det klara med att jag inte skulle ha kraften att gå igenom ytterligare en lika svår och långdragen process. För mig handlade det i grunden inte om pengar. De var bara ett medel för att få praktiska möjligheter att komma till målet och jag ville köpa tid för att kroppen skulle få tillfälle att läka ut. Andra såg det tyvärr precis tvärtom.

## **Utbyte av erfarenheter**

Om man lägger in mina erfarenheter i ett lite större perspektiv visar det sig att alla de människor med egen erfarenhet, som jag har haft kontakt med genom de här åren, också har kommit fram till en insikt. De absolut flesta har kommit fram till en punkt i livet där de efter ett antal år av medicinering mått allt sämre. De har tyckt att de inte längre hade någon nytta av medicinen och vill alltså bli av med den. Inom alkoholvården kom genombrottet för ett betydligt större antal lyckade avgiftningar först sedan alkoholberoende människor började samtala med varandra. På samma sätt är det också för dem som etablerat ett läkemedelsberoende och egentligen är det ju inte så konstigt. Ingen kan ju inte veta hur det känns innan man har upplevt vad det handlar om. Exemplet att en man aldrig kan veta hur det

känns att föda barn lär vara odiskutabelt. En man kan ha en föreställning om hur det känns men man måste fråga en mor för att få ett riktigt besked. Frågan är ändå om en karl riktigt kan förstå genom att höra det berättas för sig. Det fordras nog att två mödrar utbyter erfarenheter för att de riktigt skall förstå varandra. Ungefär så ser jag min kontakt med sjukvården. Man har gjort bedömningar utifrån hur man har trott att jag har mått. Verkligheten är att man inte alls uppfattat svårigheterna. Kanske finns det också ett element av förringande då man ofta har en hel kader av människor som kommer och får sina recept förnyade. De mår till synes bra och det kan te sig som en form av lyxsjukvård att överhuvudtaget försöka sig på att bli av med en medicin även om det handlar om narkotiska preparat. Det är ju det man ofta hör särskilt vad gäller äldre människor och många tycker inte att man ens skall tala om för de äldre att de kan ha etablerat ett beroende för det blir bara jobbigt och det kostar en massa pengar. De mår ju bra i sin "dementa" tillvaro bara de får sin medicin tycker många. Själv mår jag illa när jag ser neddrogade människor på institutioner som dag efter dag förses med lugnade piller och jag mår mest illa när jag kan konstatera att det inte blir någon förändring förrän den dag de dör. Jag tycker det är fullt jämförbart med att döma någon till inlåsning för resten av livet utan domstolsförhandling. Min åsikt är ju grundad i den egna erfarenheten, både av beroendets kval men framför allt i den övertygelse jag nu lever med dagligen, nämligen att lidandet var fullständigt onödigt och att det innebar en förlust av flera år av livet. Det var inget liv alls när man ser bakåt på den dimmiga tiden med klara ögon.

### **Alkoholstrappan**

För något år sedan läste jag en artikel i Apoteksbolagets tidning med rubriken: "Alla visste att jag var alkoholist utom jag själv". Jag tyckte att det stämde ganska väl på mig. Jag upptäckte att det finns något som kallas alkoholstrappa och det framgick att supandet kan pågå under en följd av år där hälsotillståndet hela

tiden blir sämre och sämre. När alkoholisten kommit till botten i trappan börjar han på allvar att förstå att han måste göra något åt sin situation annars kan drickandet sluta i en fullständig katastrof. En valsituation har uppstått där det definitivt är dags att sluta och hålla sig nykter resten av livet. Alternativet kan bli ödesdigert.

### **Vandring utför tabletrappan**

Det är min övertygelse att det även finns en tabletrappa där människor så småningom kommer till en insikt eller börjar fundera över vad man stoppar i sig. Allt eftersom tiden går mår ofta man allt sämre, men tyvärr har det inte uppmärksammats att det kan vara så. Man har säkert sett att människan ibland blivit allt sämre, men det har tolkats som ett förvärrat ursprungligt sjukdomstillstånd eller beroende på stigande ålder. Resultatet har blivit att allt fler mediciner har tillförts organismen.

När man själv som patient förstått uppstår ett mycket allvarligt problem. Då kommer man också till insikt om att man måste tillbaka till ett liv helt utan beroendeskapande mediciner. Sjukvården, och även man själv som patient, har ofta en annan inställning och man tycker att det är väl inte så farligt om man fortsätter bara man håller sig på en låg dos. Faktiskt innebär det ofta att människor uppmanas att fortsätta använda sina tabletter och man ser inte problemet med låga doser. Vem ger samma uppmaning till alkoholisten? Han har ju börjat sin bana på ett något annorlunda sätt. Han har kanske till och med "haft roligt" och från olika håll får han stöd att försöka bli av med spriten. Den tablettberoende människan får ofta en helt motsatt uppmaning och får inget stöd, särskilt inte om abstinensen drar ut på tiden. Många har råkat ut för påståendet att det måste vara den ursprungliga sjukdomen som kommer tillbaka. I så fall finns ingen annan medicin att tillgå än den som patienten hade i sin vandring utför tabletrappan och man uppmanar därmed i princip människor att fortsätta att sjunka ännu djupare. Var

finns då respekten för livet?

Många tycks inte ha någon förståelse för att det kan medföra att patienten verkligen slår igenom botten i trappan och att det enda alternativet som då återstår för en del är självmordet. Min uppfattning är att om man tvingas avbryta sin abstinensperiod efter lång tid så innebär det tyvärr för många att de aldrig mera kan mobilisera motiv att försöka sluta, då det finns inpräntat att abstinensen tar minst den tiden som utsättningsförsöket pågick. Jag tror knappast att den människa är född som åter vill ge sig in i en svår abstinensperiod om man på förhand vet att det kommer att bli ett långdraget elände. Hoppet står i så fall till att det kommer någon form av motgift på marknaden som kan hålla abstinensbesvären stången eller att åtminstone få ner dem på en mindre plågsam nivå. Jag tycker det är ovanligt grymt att utan säkerställd kunskap börja ifrågasätta människor som medvetet försöker ta sig igenom en abstinensperiod som kan vara mångfalt längre och svårare än för alkohol och illegala droger som t. ex. heroin. Särskilt inte mot bakgrund av att man en gång i världen gick till vården för att söka hjälp.

### **Sökandet**

Jag kan alltså tolka mitt eget sökande efter en lösning, tyngd under en ökande symtombild, som en vandring utför en tabletrappa, där jag ganska tidigt intuitivt förstod att det var något fel med min medicinering. Ändå förstod jag inte sambanden och de försök jag gjorde för att komma till rätta med problemet ledde ingenstans. Alkoholistvården misslyckades när man försökte att ersätta alkoholen med andra kemiska substanser och genombrottet kom först när man började sammanställa flera människors upplevelsebaserade erfarenheter.

När det gäller tabletter så har ju RFHL startat sin hjälp för beroende människor, genom att sammanställa uppgifter från mångas berättelser och man har mobiliserat dem till samtal med varandra. När man delar egna erfarenheter så delar man både

upplevelser och detaljer på ett mycket effektivt och fruktbara sätt. Abstinensen är bland annat en lång period av detektivarbete där man försöker att separera abstinens från normala känslor och då är det viktigt att kunna jämföra med någon annan som upplevt samma sak. Man kan låta sig styras av abstinenssymtom och riskera att hamna snett. Det går att undvika genom en kunnig och erfaren samtalspartner. Många anser att psykiska problem är inget att prata om men det är enligt min uppfattning bara ett tecken på dålig kunskap, brist på erfarenhet och ett vidmakthållande av fördomar och förutfattade meningar.

Naturligtvis krävs det mycket av lidande och uthärdande för att stå ut med smärtor eller fysiska problem av olika slag, men känsloläsanalysen är oerhört viktig. Det kan fordras långa tider innan man är färdig med den, hittat tillbaka till sig själv och fått distans till upplevelsen.

### **Beskrivning av abstinens**

Abstinensen från bensodiazepiner kan beskrivas på olika sätt. Kooperativa institutet för läkemedelsberoende KILEN menar att den har en vågformig karaktär och att den kommer och går: *"En jämförelse kan vara att den abstinenta befinner sig i en bräcklig farkost på ett stormigt hav. Först stormens rykande vågor och känslan av akut hot om undergång vid varje våg. Så blir det allt längre mellan brottsjörnarna. De ersätts av dyningar som till en början tycks suga all must ur den som befinner sig ombord. Dyningarna lägger sig nästan omärkligt och ersätts av sjö och vind i vilken det är möjligt att åter ta full kontroll över farkosten. Precis som vid storm är det det viktigaste att behärska den rädsla och hopplöshet som vågorna/symtomen väcker."*

Min erfarenhet stämmer ganska bra med KILEN:s men ett extremt långdraget tillstånd ger kanske en något annorlunda bild. Man kan göra en liknelse om en vandring utmed en till en



början väldigt smal stig kantad av träskliknande djungel. Det känns som om man riskerar att halka av stigen till en början, men den blir med tiden allt bredare och de snår den kan beskrivas slingra sig fram igenom, ersätts av ett öppnare landskap där det så småningom går att ta ut kompassriktningen för den fortsatta vandringen. Allt eftersom överblicken kommer tillbaka och man har sorterat känslor i abstinensyttringar och för den egna personligheten normala känslor så öppnar sig landskapet alltmer. I takt med att symtomen klingar av blir vandringen lättare och lättare men precis som med vägen, att även om den är rak, så kan den bestå av rejåla motlut liksom av långa utförlöpor.

Abstinensen är också perioder av relativ välmåga även om man inte riktigt känner igen sitt eget känsloliv, eller med stöd av bilden ovan, landskapet runt omkring. Tyvärr kan det också utan föregående varning ersättas av en period i ett rejålt motlut. Ju fler motlut desto motigare känns det och det är nog inte så ovanligt att man är beredd att ge upp många gånger. Om omgivningen i sådana skeden ägnar sig åt att förringa och förneka bilden så finns det en uppenbar risk för att den kämpande människan dukar under.

Abstinens efter ett bensodiazepinberoende är något helt ogripbart för människor som ej har upplevt den. Som abstinent kan man inte använda annat än normala ord, för att uttrycka vad man känner. Begreppen sammanblandas och motparten utgår ifrån att de känslor man pratar om är ungefär samma upplevelse som deras egna normala känsloliv. Neuropsykologiska handikapp kan göra det svårt att ens försöka förklara och man måste komma till ett läge där man själv börjar känna igen sitt eget känsloliv innan man överhuvudtaget effektivt kan berätta för någon oinvigd. Man söker hjälp, bekräftelse och förklaringar för att komma framåt och den som bäst kan hjälpa till är den som tagit sig igenom samma sak. Precis på samma sätt som det är bäst att anlita en lokal guide om man vill ut på en djungelfärd i okända trakter.

Abstinens är inte bara onormala känslor för då vore det en ren omöjlighet att ta sig igenom. De normala känslorna finns hela tiden i bakgrunden och det är dem man måste "hitta" och föra till en mera framträdande plats. Man måste lära att inte lita till de känslor som är abstinensrelaterade. För den som inte upplevt abstinens kommer det att ta lång tid att ens förstå vad det handlar om.

## KAPITEL 6

### Livet som abstinert

#### **"Den som går och väntar på svårigheter får genomlida dem två gånger"** B Porteus

Jag försökte i kapitel 5 beskriva lite av utvecklingen från ett fullständigt kaos till ett läge av nästan symtomfrihet och jag vill här försöka beskriva hur man kan nå målet. Jag menar inte att det är ett recept för hur alla skall arbeta, men det har hjälpt mig framåt. Tvärtemot välmående råd har jag gått på djupet och gjort analyser av vad jag känt och konsekvent har jag vägrat att följa de råd som jag förstått inte har stämt med vad jag upplevt eller fått bekräftat från annat håll. Kanske har jag därigenom skapat mig en egen bild av hur abstinens kan yttra sig och hur den skall uthärdas och senare bekämpas. Den är nog ändå ganska allmängiltig, eftersom jag har fått den bekräftad av många andra.

Om man inte har möjlighet att få lokalt stöd eller vill sköta sin egen abstinensprocess utan andras alltför stora inblandning, kanske det kan vara en väg att följa. Även den som lider av så svåra fobier att man inte vågar sig ut eller inte vill träffa andra kanske kan ha nytta av mina erfarenheter. Jag vill åter poängtera att erfarenheterna bygger på, att det finns en frisk del av normala känslor och ett intakt förnuft även under svåra abstinensperioder. Det är dem man måste ta reda på och luta sig mot. Målet är att endast friska normala känslor skall styra livet och det kan i perioder vara svårt att skilja dem åt. Slutmålet kan definieras som att alla störande element är borta och man känner sig nöjd med det egna känslolivet. Då är det dags att åter börja lita på sig själv och gå vidare. Det är inget man behöver oroa sig för, eftersom det känns när man börjar närma sig kampens slut.

Det är inte uteslutet att man kan påverka vissa delar av abstinensen genom att utmana symtombilden och det är mycket

som talar för, att man till exempel kan förkorta de fobiska inslagen genom olika aktiviteter.

Det instrument jag har använt mig av är att verkligen känna efter, eller kanske rättare sagt, att stå ut med de symtom som jag känt och jag upplever i efterhand att symtomen liksom stått på kö. Ett mönster där flera symtom liksom legat latent och gjort sig påminda någon gång emellanåt har ersatts med perioder där enskilda symtom har blommat ut och nått en toppnivå. Därefter har de försvunnit i ett svängande schema till en kanske något mindre intensiv nivå. Totalt sett blir det bättre och bättre, men man kan jämföra om man står ut bättre under storm på sjön än under dyningarna efter stormen. Det gäller att ge sig tid för att låta abstinensen klinga av. Målet är att i slutändan " hitta tillbaka till sig själv" och den egna grundpersonligheten.

### **Ångest och fobier**

Ett av de vanligaste symtomen under abstinensen är rädslan och dess olika uttryck i form av ångest eller panik. Det är inte säkert att rädslan finns med riktigt från början eller är ett dominerande toleranssymtom under tiden av medicinering. Jag upplever ändå att det har stor betydelse för beroendets bevarande och att det är den dominerande faktorn och svårigheten under abstinensperioden. Ångest är ett mycket obehagligt tillstånd som är svårt att hantera, inte minst om man inte förstår vad som är orsaken till känslan och man måste sätta in all kraft på att bekämpa, utan att hamna i tvivelsmål om var problemet kommer ifrån. Om man startat sitt ätande på grund av ångest kan man börjar tveka om att abstinensångesten utgör en ursprunglig och kvarvarande orsak och då tappar man kanske motivet till att fortsätta kampen. Belöningen måste utgöras av ett bra liv efteråt för vem skulle stå ut, kanske under flera år, om man inte kunde leva i den förvisningen. Bara en väsentlig ökning av relevanta bidrag från forskningen kan leda fram till metoder som ger möjlighet till adekvata behandlingsformer för detta mycket svåra läge under processen.

För varje människa finns ett samspel mellan känslor och tankar och det gäller även under abstinensen. Den ångest eller rädsla man känner, kan vara oerhörd och ogripbar när den är som värst. Tyvärr kan den även i det lite längre perspektivet utgöra en form av handikapp som är svårt att hantera både för den drabbade och anhöriga. Ångest kan yttra sig i form av fobier, där bara tanken på att exempelvis gå ut drar igång ångestkänslor. Har man sedan hamnat i en panikattack, kan det bli en bestående minnesbild, som är svår men mycket viktig att försöka bryta. Tanken startar en ångestkänning och det enda man i stort sett kan göra är att sätta sig ned och invänta den dag då de extrema ångestattackerna gett med sig, för det gör de förr eller senare. Ett avklingande sker och perioderna av frihet gör att de så småningom går att skilja från eventuell grundångest. I rätt läge under processen, individuellt för varje person, går det att träna bort delar av abstinensångesten genom att utmana den. I det nätverk jag tillhör finns det flera exempel på personer som inte vågat ta steget ensamma och professionell hjälp kan behövas för att bryta den isolering som kan uppstå. Det är ändå viktigt att gå fram med stor försiktighet och med professionell hjälp avser jag en person med kunskap om abstinens. Traditionell fobiträning kan vara för svår och sätts den in för tidigt kan den skada, särskilt om den påbörjas redan medan medicinen förskrivs. Det känns när det är dags eller när man är redo att acceptera hjälp. Fobierna finns ofta redan när medicinerna används och kan t. ex. göra att det känns mycket obehagligt att ringa ett telefonsamtal eller att träffa andra människor. Under abstinensen kan man känna sig livrädd inför ett telefonsamtal av rädsla för den reaktion man riskerar att möta i andra ändan. Man känner sig sårbar, orkar inte bli ifrågasatt och tror sig inte kunna hantera ett eventuellt motstridigt besked. Andra uttryck, kanske ovanliga och som inte direkt har med ångest att göra, kan vara en överkänslighet för ljud som gör att det inte går att prata i telefonen. (Vissa påstår sig uppleva överkänslighet för

elektricitet i kontakt med telefonluren.) Oftast är ändå telefonen ett utmärkt instrument, då man snabbt kan få stöd och sina symtom bekräftade. Även om man upplever stora svårigheter att ringa så går fobierna över bara man övervunnit rädslan och blivit van. Det är alltså en form av att skaffa en eller flera förstående kontakter. Kanske kan man börja med att någon anhörig tar den första kontakten, då många berättar att de känner sig bättre bara de får någon likasinnad att prata med som kan bekräfta symtombilden. En oerhörd rädsla som ger ett handikapp så svårt att man inte ens vågar lyfta en telefonlur är svår att förstå, men jag vill uppmana anhöriga, behandlare och myndighetspersoner att ta stor hänsyn till detta faktum. Vad som är normalt för andra som aldrig upplevt abstinens, kan för en abstinent människa vara ett oöverstigit hinder. Även om den drabbade har lovat ringa, kanske telefonen förblir tyst, och det är då bättre att ringa upp än att sitta och irritera sig på att människan inte hör av sig. Flera har berättat att det kan ha gått månader utan att de vågat ta någon kontakt.

Ångesten kan ha många nivåer. Ur en synpunkt kan den diffusa ångesten vara värre än den riktigt hårda då den kan vara mer arbetsam att "hitta" och hänföra till abstinenssymtomen. Så är det med många psykiska symtom. Är de starka kan man lägga dem till de abstinensrelaterade symtomen ganska omgående, medan de diffusa varianterna kan skapa mer huvudbry då de mer liknar normala känslor. Jag nämner det för det kan innebära att man mitt i kampen kan känna: *"så här rädd är jag normalt"*. Man kan då börja fundera över:

*"vad det är för mening med att sluta med tableterna"*.

Ångesten kan också komma i somatiserad skepnad, dvs den kan kännas som om den kom från en begränsad kroppsytta.

### **Skriv- och lässvårigheter**

Det kan vara svårt att läsa eller skriva under vissa perioder speciellt i början men kanske även senare. Det kan vara svårt att koncentrera sig på uppgiften eller att se texten, då allt kan

tendera att flyta samman. Man kan läsa fel särskilt om det rör sig om översiktsläsning eftersom det finns en tendens av att man uppfattar bokstäverna och orden fel. Min erfarenhet av skriv- och läsarbete är, att det fungerat hjälpligt till bra under abstinensperioden. Det har förekommit att jag "stammat" när jag skrivit vilket innebär att jag upprepat ord eller meningsdelar. Detta fenomen inträffade redan med medicinen i kroppen men har försvunnit i takt med att abstinensskänningarna lagt sig. Kanske hör det till kategorin närminnesstörningar. Man kan följa skiftningar i abstinensen genom att försöka lösa korsord och jag är nog inte ensam om att ha upptäckt, att ibland fungerade det normalt medan det andra perioder var hopplöst. Man både skriver och läser fel om man överhuvudtaget orkar tänka eller ta fram korsordet. Författare måste känna inspiration när de skriver och så är det i ännu högre grad under abstinensperioden. Ibland går det, men ibland orkar man inte ens lyfta pennan.

### **Dagboksarbete**

Det kan vara ett utmärkt instrument för att notera hur man mår vid olika tidpunkter. Det kan användas för att lära sig känna igen abstinenssymtomen men även som en kunskapsbank att gå tillbaka till om problemen tenderar att bli långdragna. Skriva brev är ett annat sätt att lagra information eller att använda för att bryta isoleringen med omvärlden. Om man inte orkar eller vågar ta telefonkontakt, eller inte har råd att ringa, så kan brevet fylla en viktig funktion att få utlopp för olika funderingar eller känslor. Under perioder av inre osäkerhet har det fördelen att man kan låta det ligga och man kan gå tillbaka för att kontrollera innehållet vid ett senare tillfälle. Många berättar att de skriver brev till olika adressater men de postar dem inte, då de inte vågar ta steget till kontakt, men även om breven aldrig skickas och därmed inte får någon mottagare, så kan de ha en viktig funktion att ta sig fram genom aktuell problematik. Man kan "skriva av sig". Det gäller att på olika sätt

hålla ut och vilka uttryck det tar sig blir individuellt beroende på intresse och inriktning.

## **Ilska**

är en känsla som kan stiga till oanade höjder under abstinensperioden. I likhet med andra yttringar kan den ha en stegrande kurva för att sedan nå sin kulmen och anta mera normala proportioner. Även efter lång tid kan den komma tillbaka i attackform för längre eller kortare stunder. Det är nog inte helt ovanligt att ilskan riktas mot vårdapparaten och särskilt i perioder av dålig överblick kan man känna, att doktorn har ett personligt ansvar för att beroendet har uppstått. Det är viktigt att inte falla ut i personliga anklagelser varken mot läkare eller anhöriga.

Det kan ta ganska lång tid att själv komma underfund med, att ilskan är en del av abstinensen eller att den kan ha uppstått som ett toleransbetingat fenomen redan under medicinanvändningen. Tyvärr kan det ibland vara omöjligt att behärska sig och man kan reagera på den minsta bagatell. Det kan vara ganska besvärande att upptäcka att inte heller hämningsmekanismen fungerar som den brukade. Den tidigare kanske ganska "långa stubinen" är helt borta och man tänder nästan explosivt i ett vredesutbrott. Den minsta lilla oförrätt kan upplevas som att det inombords fullständigt kokar över. Konflikter kan uppstå och den kanske på grund av fobier krympande sociala kretsen kan bli ännu mindre, om omgivningen inte tål att högljutt kritiseras. Det är ju en mänsklig reaktion att ge igen om man blir angripen och en ond cirkel kan bli fullbordad då den som är abstinens kan ha svårt att hålla igen, eller att känna igen sin ilska som abstinens, och borde mötas av förståelse och hjälp att ta sig igenom sin svåra period men möts istället av avståndstagande och kanske motreaktioner. Kanske blir man på allvar rekommenderad att äta piller igen. Man kan inombords känna som om man är på väg att duka under medan omgivningen oftast inte ens har



upptäckt att problemet existerar. Råden man möter kan bli att man måste ta sig i kragen (som man känner inte finns) och inte känna efter allt för mycket.

Ilskan är ett svårt kapitel. Den måste arbetas ut men den kan då skapa stora relationsproblem och det enda råd jag kan ge är att försöka informera den trängre kretsen att man kan vara onormalt arg under en period.

### **Blandning av abstinenssymtom**

En blandning av ångest och ilska hör till bilden. För vissa är ångest dominerande och kan under perioder medföra att den drabbade ej vågar vara ensam ens dagtid. Man är känslig för varje liten förändring och den kan uppfattas som både oöverstiglig och mycket hotfull. Ångest är ju i grunden en skyddsmekanism och kanske är det från början ett försvar för människosläktets överlevnad. □

Det är min uppfattning att det är i rädsla-flyktmekanismen som många abstinensproblem har sin grund. Även ilska ingår och min erfarenhet är att ilskan och ångesten under abstinensen är i ungefär lika grad påverkade av tidigare kemikalieintag. Även om man omotiverat kan bli rejält arg så finns det en bromsande faktor i att man samtidigt känner sig rädd. Kanske inte i riktigt samma ögonblick, men om man ena stunden upplever att

"stubinen" är helt borta så är man i nästa stund mycket rädd för den förändring i tillvaron som ett ilsket handlande kan medföra.

Rädslan fungerar som någon form av säkerhetsventil. {

Har man tidigare i livet, exempelvis i ungdomen, utsatts för någon oförrätt så kan minnesbilden dyka upp under abstinensperioden om man känner på samma sätt, som man då gjorde. Likaså orsaker till gammal obearbetad ångest och det kan skapa ganska arbetssamma perioder att ta sig igenom. Man kan inte låta sig styras av detta utan måste ge sig till tåls och ge nervsystemet tillfälle att läka ut och allt eftersom läkeprocessen fortskrider inser man att allt på ett egendomligt sätt varit överdrivet. Det finns de som hävdar att det är först när ilskan

börjar lätta och man kan titta bakåt utan bitterhet som abstinensen som helhet börjar ge vika. Det viktiga i det enskilda fallet är nog att så snart som möjligt söka förstå att fobier, ilska och alla andra känslouttryckningar är förstärkta och att de så småningom kommer att anta helt normala proportioner.

### **Utmattningskänsla, initiativlöshet, koncentrationssvårigheter**

Utmattningskänsla kan också ställa till oreda i kontakten med omgivningen. Belastningen kan bli hög särskilt om det gått en period då allt har fungerat ganska bra och kanske har man hunnit bevisa för både sig själv och andra, att man visst klarar av att göra en hel del. Man blir själv besviken över att det inte fungerar nästa gång medan andra menar att gick det då, så får du allt skärpa till dig igen. Själv konstaterar man bara att man mår betydligt sämre efter den nya ansträngningen och det kanske känns ännu motigare att komma igång nästa gång.

Tyvärr är det med utmattningskänsla som med allting annat. Det följer ett svängande schema där det ibland känns bra medan det andra stunder är helt outhärdligt. Jag har ett minne av att jag efter något år av abstinensbesvär försökte gräva upp en liten bit gräsmatta och efter tre spadtag var jag alldeles utmattad. Svetten dröp, musklerna runt bröstet drog åt och jag hade svårt att andas. Jag tvingades vila långa stunder. Därefter ytterligare några spadtag åtföljda av vila, men efter några försök gick jag därifrån och det tog mig faktiskt flera veckor att avsluta en plätt på kanske trettio kvadratmeter. Samma kväll, som mitt första försök gjordes, åkte jag med grannen och spelade tennis. Jag kände mig okoncentrerad, hade svårt att hålla reda på ställningen och det kändes egendomligt men jag spelade faktiskt tennis en hel timma. Naturligtvis är det hopplöst för omgivningen att förstå att det kanske bara går att göra vissa roliga eller intressanta saker. Kanske har det med lusthormoner att göra. Jag kunde, som ytterligare exempel, sätta igång och greja med bilen och faktiskt må riktigt skapligt under flera

dagar, men annat gick bara inte att utföra. Vissa dagar gick inte ens det.

Initiativlöshet är en form av utmattning men känns ändå ganska mycket annorlunda. Det kanske är ännu mera irriterande för omgivningen, för då orkar man inte ens göra ett försök att komma igång med något. Det kan vara svårt att ens ta sig ur sängen och det kan hänga samman med att man inte har överblick eller beslutsförmåga och man vet alltså inte riktigt hur man skall göra för att ta sig igång. Innerst inne vill man. Det svängande mönstret finns och kanske går det att bryta om man riktigt tar sig samman. Ibland behöver man inte ens ta sig samman för plötsligt kan man vara igång ändå. Det som stunden innan kändes oövertägligt och helt omöjligt att ta tag i utför man plötsligt och det fungerar.

Jag har haft förmånen att hela tiden ha en familj runt omkring mig som gjort att vardagsbestyren fungerat. Jag kan inte riktigt förstå hur ensamstående människor gör för att ta sig igenom dessa perioder. Problemet sammankopplat med fobier är mycket handikappande och det är bara att hoppas att det i framtiden blir ordentligt accepterat så att effektiv hjälp kan erbjudas för att bryta isoleringen. En person har många gånger hört av sig till nätverket med en berättelse att han under ett par år i kontakt med en psykiater hade provat flera sorters bensodiazepiner. Utan att förstå det etablerade han ett beroende och när det väl var upptäckt så skickades han för snabbavgiftning på ett behandlingshem. En svår abstinens med överreaktioner och misstänksamhet gentemot sjukvården har gjort att han inte vill ha någon kontakt med dem och ej heller vill han ha något samarbete med den missbruksavdelning på socialkontoret som han är hänvisad till. Han säger sig sitta där ensam och upplever själv att han inte får någon sakkunnig hjälp någonstans. Socialkontoret, å sin sida, styrs av fördomar och tycker han är en kverulant och det blir ingen ordning på någonting. Jag har samtalat med förvaltningen men deras uppfattning går ej att rubba. Tyvärr är det en alltför vanlig bild

som vi inom nätverket mött åtskilliga gånger.

Koncentrationsproblem kan vara mycket frustrerande om man är van att ha ordning och reda på saker och ting. I början var det nästan omöjligt att slutföra den enklaste uppgift. Problemet i det längre perspektivet består mer i, att man påbörjar flera saker samtidigt och att det kan vara svårt att lyssna. Jag upplever att det har samband med initiativlöshet, utmattningskänsla och obeslutsamhet. Till en början var det svårt att få ett sammanhang i ett TV- program och det var närmast en omöjlighet att koncentrera sig på att köra bil. Allteftersom de bättre perioderna kommer så är min erfarenhet, att det går ganska bra att koncentrera sig på enstaka uppgifter, men det kan bli svårt när det blir lite rörigt runt omkring.<

Med uttrycket rörigt avser jag att det är svårt att hänga med i ett samtal där flera personer deltar, särskilt om det rör ett ämne som man är dåligt insatt i. (Diskutera abstinensproblematik kan man göra, för det ligger så nära och det rör den egna personligheten ända in i ryggmärgen).

Rörighet kan gälla situationer i samband med bilkörning om man t. ex. hamnar i en tät stadstrafik samtidigt som man inte känner igen färdvägen.

Under vissa perioder kan besök i affärer vara påfrestande även om man inte känner av några fobier. Man kan ha svårt att koncentrera sig eller fästa blicken och man hittar inte vad man söker. Allt tenderar att flyta samman till en obeskrivlig gröt ungefär som ibland texten i boken (se avsnitt om läs- och skrivsvårigheter sid. 113.). Klädinköp kan t. ex. vara frustrerande för man får inget "kvitto" på vad som är snyggt.

Återigen ser allt ungefär likadant ut, man "känner inte" för varorna på ett normalt sätt och man kan inte koncentrera sig på uppgiften. Det kan kännas som att allt är likgiltigt eller som att det inte går att bestämma sig. Gör ett nytt försök efter en tid.□

En annan sak som jag tycker hör till koncentrationsproblemen är förmågan att orientera sig. Jag har några minnesupplevelser där jag i första fallet har legat och skruvat under bilen. När jag

reste mig upp fick jag en mycket stark känsla, sammanblandad med ångest, av att jag inte visste åt vilket håll garagedörrarna var och jag fick titta mig omkring för att hitta orienteringen. En liknande upplevelse har kommit kortvarigt vid flera tillfällen när jag har varit ute och rest med tåg och begett mig för att dricka kaffe. Det har inte varit några större problem att ta sig till restaurangvagnen men när jag har handlat färdigt och alltså efter det att jag för några ögonblick varit upptagen med något annat, har jag sedan fått kortvariga men ändå stora svårigheter, sammanblandade med ångest, att bedöma åt vilket håll jag skulle gå för att hitta tillbaka till min plats i tåget. Det är små vardagshändelser som även ej abstinenta kan råka ut för. Problemet för den f.d. läkemedelsberoende är att upplevelsen kan bli så intensiv.

### **Bristande lust**

Initiativlöshet och depression kanske kan betecknas vara lustens motsats. Är man initiativlös så har man inte så stor lust att företa sig någonting. Med bristande lust avser jag avsaknaden av matlust eller hunger liksom sexuell lust eller andra känslor av lustkaraktär. Tyvärr kan de lysa med sin frånvaro under ganska lång tid och när de sedan återkommer kan det vara i en kraftigt förstärkt form och i för abstinens typiskt svängande schema. Man måste därför lära sig att parera känsloupplevelserna innan de hamnar på en personligt normal nivå. Till exempel kan man råka ut för att förköpa sig om man låter den starka impulsliknande köplustkänslan ta överhanden. Matlust är ett annat sådant exempel. Det kan gå ganska lång tid innan man känner sig hungrig på ett normalt sätt. En del äter knappast någonting under vissa perioder men många tröstäter när den värsta stormen lagt sig. Den sexuella lusten kan vara försvunnen för lång tid men kommer tillbaka i vågor. Det gäller att hålla ut och ta det lugnt på alla nivåer tills man hittat sig själv och den egna personliga balansen. Man bör nog t. ex. vara försiktig med att inleda nya relationer av sexuell

karaktär innan man är säker på sitt känsloliv.

### **Minnesstörningar, obeslutsamhet;**

Normalt är viitrustade med en känsla för vad som är sakligt rätt eller orätt och om vi tänker efter så känner vi ibland ganska starkt om något påstående känns fel. Alla förstår vad jag menar om jag påstår att sex gånger sju är fyrtiotre eller om jag påstår att jorden är platt. Påståendena känns fel. Man kan känna på sig att man glömt något men man kanske inte kan komma på vad det rör sig om. Om man blir påmind så kommer man ihåg. Under abstinensen fungerar inte samspelet som det ska. Under perioder med diffus värk i kroppen kan det vara svårt att upptäcka nyanserna i känslolivet och vissa funktioner kan periodvis vara utslagna.

Koncentrationsproblem kan göra att man har svårt att lyssna och det kan ju av omgivningen uppfattas som att man glömmet. Problemet är att man inte hört, upptagen som man är i sin egotrippade värld. Det känns på ett sätt som att all kraft vänds inåt för att reparera och uthärda av medicineringen uppkomna skador och det finns då ingen kraft kvar för yttre aktiviteter. Långt in i abstinensen har det ofta förekommit att jag suttit framför TV:n och helt enkelt varit upptagen med att analysera frågeställningar runt mitt hälsoläge. Det har gjorts att familjen har reagerat ganska surt när jag inte har hört vad de har pratat om eller sett vad som visats på TV. Vid nästan varje tillfälle har jag kunnat konstatera att jag har varit upptagen av psykologisk bearbetning eller att härda ut genom den symtombild som varit aktuell.

Närminnesstörningar i abstinensen har i mitt fall mest varit något som har med känslolivet att göra och har bestått i att jag liksom tappat bort känslan för att erinra mig saker. Om man låter tiden ha sin gång så visar det sig att även detta blir bättre och bättre i ett svängande förlopp. Om jag i början av abstinensen försökte åka till affären för att handla var det närmast en lyckoträff om jag kom ihåg mer än en sak utan att ha

minneslapp med mig.

Beslutsförmågan kan vara angripen på ett liknade sätt och man saknar delvis förmågan till överblick eller kontroll över konsekvenserna av olika beslutsalternativ och det kan kännas mycket frustrerande. Man känner inte på normalt sätt vad man tycker är logiskt rätt eller fel då den känslan kan vara påverkad genom förstärkning, impulsbenägenhet eller avtrubning. Man bör därför under en period försöka avstå från att ta viktiga beslut som kan ha ekonomiska eller andra konsekvenser för framtiden. Jag menar inte att man bara skall sätta sig ned och vänta tills beslutsförmågan helt har återvänt, för livet går ju vidare. Man måste ta mängder av beslut men jag anser att man behöver ta betydligt mer tid på sig för att liksom stämma av den egna uppfattningen i de olika känslomässiga svängningarna. När man väl har kommit ur tablettdimman hittar man tyvärr ganska ofta många egna exempel på beslut tagna under drogpåverkan och man vet att det skulle ha blivit en mycket annorlunda beslutsgång om inte medicinen funnits där. För vissa har det inneburit en personlig katastrof, inte minst ekonomiskt. Flera har t. ex. berättat om dåligt genomtänkta affärer som tillkommit helt impulsivt eller att de förköpt sig på kontokort då de inte haft överblick över konsekvenserna. Det gäller att inte göra om misstagen under abstinensskedet. De beslut som man kommer fram till under abstinensen är väl oftast riktiga, men låter man sig styras av abstinensrelaterade känslor för mycket så kan det gå snett.

Man är oerhört stresskänslig under vissa perioder och yttre faktorer kan påverka att symtomen blir värre. Om man tror att symtomen skall för- svinna bara för att man gör en viss yttre förändring kan man bli oerhört besviken. Man kan som exempel uppleva att ångesten blir värre av någon speciell yttre orsak och man kan fastna i det närmast som en tvångsföreställning. Om man t. ex. upplever att man får ångest för att man tror att arbetet flyger sin kos bara för att man inte har varit där under lång tid och om man låter sig styras av detta så

riskerar man att hamna på jobbet för att enbart konstatera att man inte orkar vara där heller, trots att man innan kände sig helt övertygad om, att ångesten skulle försvinna bara man kom dit. Man kan alltså riskera att bygga upp ytterligare ångest för att man inte klarar av jobbet som man gjorde förut. Man måste, enligt min uppfattning, först försöka reda ut hur stor del av ångesten som är att hänföra till de överdriven abstinensångest och man bör låta den klinga av innan man tar stora beslut som har ångest som drivkraft. Ett nätverk eller kontakter med människor som har erfarenhet av abstinens kan vara till stor hjälp i detta "sorteringsarbete", i alla fall periodvis om man har svårt att tänka och känna som vanligt.

Det kan även gå snett om man låter sig styras av den överdrivna och kanske tilltagande ilska man kan känna. Samma sak med de lustbetonade förstärkta effekter eller nostalgiska känslor som kan dyka upp och som gör att det kan kännas mycket rätt att ägna sig åt en speciell sak som intresserade i ungdomen.

Beslut bygger på känslor betydligt mer än man kanske tror. Min riktpunkt för "viktiga" beslut har därför blivit att invänta den punkt där svängningarna i abstinensen helt har upphört.

Beslutsförmågan återkommer allt eftersom man känner igen sitt eget normala känsloliv men det kan fordras en viss träning för att hitta tillbaka till den personliga beslutsgången. Allt eftersom kan man prova på allt "större" beslut men man gör enligt min uppfattning klokt i att ta det i etapper. Omgivningen bör definitivt inte pressa på eftersom det bara skapar oreda om man inte arbetar efter en noga genomtänkt plan. Besluten måste komma inifrån.

### **Overklighetskänsla och bristande närvaro**

Overklighetskänsla är ett vanligt abstinensfenomen. Till en början kan det vara en intensiv känsla av att man inte känner igen det egna känslolivet, sin egen spegelbild eller ens omgivningen. Under en period känner man sig instängd och är liksom blockerad för intryck utifrån men efter den intensiva



delen är det ganska vanligt att man hamnar i ett tillstånd, där man inte känner sig riktigt närvarande. Man vet var man befinner sig men det känns ändå inte som det brukade. Normalt känner man ju t. ex. om man är inomhus eller ute men under abstinensen kan även denna förmåga vara påverkad. Man saknar delar av känslan för den omgivande atmosfären. Under abstinensen gjorde vi några resor och det kändes mycket egendomligt att uppleva storstäderna Geneve och Paris utan att ha en ordentlig förmåga till att uppleva atmosfären. På samma sätt dröjde det lång tid innan jag kände någon skillnad om jag befann mig hemma eller i Stockholm. Det kändes precis likadant och kroppen kändes stum och bortdomnad.

Overklighet är svår att beskriva. Hur skall man förklara känslan av att titta sig själv i spegeln utan att känna igen sig själv eller hur det känns att träffa vänner och bekanta för att konstatera att man inte känner igen dem ordentligt heller? Uttrycket "känna igen" beskriver, om man tänker efter, en känsla. Den är som bortblåst under delar av abstinensen och man upplever det istället som "annorlunda". Man känner inte igen sin egen ålder och man kan hamna i perioder där man känner sig som en osäker tonåring utan fast grund att stå på. På ett sätt är det en form av pånyttfödelse man går igenom och trots den kanske långdragna processen kan man uppleva en mognadsprocess i "raketfart".

När man känner sig som mest overklig är det som att sitta instängd i någon slags glasbur med tjocka väggar, omöjlig att bryta sig ur. Man kämpar och kämpar för att ta sig loss men tyvärr hjälper det inte att försöka fly utan man måste vackert invänta att "glasväggen" skall bli tunnare och försvinna. Ibland kan det klarna upp och det känns som att abstinenssymtomen flugit sin kos, men sedan kan de tyvärr komma tillbaka igen i kanske något svagare form.

Det kan kanske förklaras med en dålig koncentrationsförmåga kombinerat med ett förändrat känsloliv, lite dubbelseende och dimsyn och med spänningar i muskler eller bindväv. Det känns

inte normalt och man blir upptagen av att kämpa vidare.

### **Överkänslighet**

Kanske kan alla abstinenssymtom förklaras med olika former av överkänslighet och av att alla känslomässiga funktioner är överdimensionerade och därmed på högvarv. Om preparaten tidigare har utgjort en form av skydd som har dämpat känsloupplevelsen så blir det nu precis tvärtom. Man känner sig fullständigt naken och sårbar allt eftersom substansen försvinner ur kroppen. Upplevelsen kan bli mycket stark för en tid och det är inte säkert att hela symtombilden är med från början. Den kan ändra skepnad under processens gång. Kanske kan det bero på en ibland mycket långsam eliminering av medicinrester i sin tur beroende på låga enzymnivåer.

Överkänslighet kan yttra sig på många olika sätt och kan utlösas av i princip allting. Allergier kan uppstå liksom känslighet för ljus och ljud. En fysisk ansträngning kan medföra försämring även efter lång tid på samma sätt som psykisk stress kan medföra en pålagring. Stor försiktighet är att rekommendera och det gäller att ta det lugnt och känna sig för på många områden. Man måste lära känna sina egna reaktioner och invänta den dag då man känner att livet bär igen.

Kanske är det så att just överkänsligheten speglar hela problemkomplexet på lite längre sikt, då de flesta känslor blir alltmer verklighetsförankrade. Känslorna kommer på rätt indikationer men är förstärkta. Samma sak gäller musklerna som kan vara mer spända än de borde vara och allt känns så stort medan man själv känner sig så liten.

Yttre negativ psykologisk påverkan i det här skedet av processen kan upplevas mycket frustrerande och dra igång abstinensprocessen igen. Man kan då känna sig som helt hudlös.

### **Stresskänslighet**

Stresskänsligheten tillhör kategorien överkänslighet och det är

viktigt för anhöriga och behandlare att känna till det. Stressen behöver inte vara så stor, det räcker att man hamnar i en situation där man inte riktigt har överblick över läget. Normal stress kan för andra vara stimulerande men som abstinens kan man få en helt motsatt reaktion och tyvärr visar det sig att stresskänsligheten kan kvarstå för avsevärd tid, även om man har skiftningar i bilden.

Under abstinensens första del då man är fullt upptagen av att hålla ut känns inte stressen så mycket. Man är mer eller mindre blockerad för intryck utifrån på grund av den kraftiga symtombilden men allt eftersom abstinensen släpper kan de yttre påfrestningarna kännas mycket tydligt. Stress i mitt fall har varit liktydigt med betydligt ökade känningar i, vad jag upplever vara, bindvävsskiktet, som i sin tur påverkar på muskulaturen. Ett ganska måttligt stressinslag har resulterat i kramp runt bröstet och det har bränt och eldat under huden. Man kan därmed hamna i en situation där det är svårt att stå ut med de förvärrade fysiska känningarna, som i sin tur påverkar förmågan att koncentrera sig. Elden i kroppen kan dra igång en ångestattack och man tror nästan, att man inte orkar en minut längre. Abstinensen är i full gång igen, där det ena problemet bygger på det andra.

Det går alltså inte att pressa en människa med abstinensbesvär. Man måste enbart försöka erbjuda stöd och göra tillvaron så dräglig som möjligt och man bör försöka förmå den drabbade att hålla ut tills symtombilden har släppt. Först när man någorlunda har hittat tillbaka till det egna normala känslolivet kan egentliga rehabiliteringsinsatser sättas in. Därför måste man ha tilltro till att startpunkten bör överlåtas till den drabbade. Det är ju enbart han eller hon som vet hur det känns. Det går inte att arbeta efter förklaringsmodeller som bygger på psykiatiseringar eller psykologiseringar då det känns som om det uteslutande handlar om fysiska eller biokemiska tillstånd, som måste beredas tillfälle att läka ut. Återigen vill jag påminna om att det är svårt att förstå en annan människas upplevelse. Det

närmaste jag kan komma i liknelse är en simtur på djupt vatten efter en båtolycka, utan chans till vila, men med risk för att drunkna. Alla vet att en människa på djupt och kanske kallt vatten förr eller senare behöver hjälp även om det rör sig om en duktig simmare. Om båten har gått under finns det inget att återvända till och likadant är det i medicinfallet när man väl har insett att det var medicinen som var problemet. Då finns ingen praktisk möjlighet att återvända till ett medicinätagande för då har man insett att man åter kommer att hamna i en personlighet påverkad av droger. Under tillfrisknandets gång går det att intala sig att det blir bättre imorgon och att det kanske snart är över. Det gäller alltså att kämpa vidare på samma sätt som simmaren försöker ta sig mot land. Det går inte att försöka springa ifrån sina symtom för de sitter i den egna kroppen och det går alltså inte att "vila". Det enda man kan göra är att stå ut genom abstinensens alla svängningar för att undvika "drunkning". Ibland stormar det och ibland går det lättare. En tids erfarenhet ger både vana och kunskap som i sin tur bildar en trygghet. Yttre stress gör att problemen känns ännu mer olidliga och för att återvända till "simmaren" så blir ju simturen värre om omgivningen ägnar sig åt att lägga blytyngder på hans rygg. Med en läkemedelsabstinent människa gör man p.g.a. okunskap ofta precis det, då det från olika håll läggs allt mera "ballast" tills personen inte orkar längre. Förståelsen baserad i kunskap om tillståndet är mycket central och absolut nödvändig.

**" För att komma till källan måste man simma mot strömmen"**. Stanislav Jerzy Lec

### **Värk och kramp med rinnande stickande och brännande symtom.**

Bensodiazepiner kan sättas in vid olika typer av muskelproblem. Avsikten har då varit att slappa av en spänd muskulatur och det blir precis tvärtom när medicinen sätts ut. Muskeltonus är påverkad och en sammandragande effekt på

musklerna uppstår och just muskelproblem tycks vara det som upplevs som det mest besvärande i det längre perspektivet. Framför allt tycks det gälla de "snabba" moderna typerna av bensodiazepiner. Halcion, Temesta, Tranxilen, Xanor m.fl. Om jag återvänder till den första tiden av abstinens, så var musklerna så spända att det var svårt att ta ut steget. Jag fick liksom släpa mig fram. Det var svårt att ta en promenad i normal takt och så sent som flera år efter utsättningen blev jag andfådd med tryck över bröstet om jag gick uppför en trappa. Jag tvingades sätta mig ned och ta igen mig en stund. Kyla kan vara ett problem både i början och slutet av abstinensen och mitt intryck är att kallt blåsigt väder i början gav andningsbesvär. Vintern efteråt var problemet något annorlunda för att ännu ett år senare mera bestå i att det spände i och under huden. Efter ytterligare ett år kunde kyla utlösa att axelpartiet började "rycka" av sig självt. På liknande sätt har kallt vatten utlöst kramp i händer eller fingrar och kall dryck har gett kortvariga krampkänningar i gommen.

Från nätverket har jag fått rapporter om att värk och kramp kan starta "spontan" långt in i förloppet. Muskelspänningar förefaller kunna påverka blodflödet till hjärnan och även inverka på balansnerven och därmed skapa den yrsel som kan vara ett problem på lite längre sikt...

Symtomen har flyttat runt och jag har upplevt olika krämpor i form av värk, kramp, stickande, brännande och domnade känslor. I början var det värst inne runt benstommet medan det mot slutet allt mer parkerat i huden eller bindvävsskiktet. Bröstregionen har varit angripen men oftast har det rört sig om känningar utmed bröstbenet och i trakten av de nedersta revbenen på framsidan av bröstkorgen. Ibland har det känts som om hjärtinfarkten varit nära, då hjärtat dunkat med hela bröstkorgen som en spänd resonanslåda. I kombination med ångest och tvångstankar kan detta attackvis bli ganska jobbigt och skrämmande.

Muskelproblemen har i mitt fall alltmer koncentrerat sig till

mellangärdet och till höger fot och fotsula. Allt eftersom tiden har passerat så har problemen fortsatt att flytta runt i en allt snabbare takt och det sitter några timmar på ett ställe för att sedan vandra vidare. Likheten med influensasymtom är ganska slående då influensa kan bete sig på ett liknande sätt.

### **Urinvägsproblem** □

Ett i föreningen Nontoxa mycket diskuterat problem är urinvägsbekymmer och inkontinens. I de flesta fall har det uppstått redan under medicinering, men man har inte kopplat problemen till medicinen. Om jag går tillbaka till tiden för min egen medicinering så gick jag nästan ständigt omkring med en molande känsla i trakten av prostatakörteln. Det kanske mest typiska var att jag ofta fick trängningar som var mycket intensiva och det var svårt att hålla tätt. Jag kopplade inget samband med mediciner då prostaprotein var den egentliga orsaken till att jag hamnade i mitt beroende. Jag förstod inte heller att det fanns en koppling till att det kom så lite varje gång som jag kastade vatten och inte heller när jag hade satt ut preparaten så såg jag till en början sambandet. Det var först när urinen började stinka av en lukt som påminde om garvat läder och blev missfärgad som jag tog upp problemet i nätverket. Det visade sig vara ett mycket vanligt problem som gjorde att man tvingades gå på toaletten kanske 15-20 ggr/dag periodvis och det var inte enbart urinen som luktade konstigt. Även svett och avföring hade en egendomlig lukt emellanåt.

Det är alltså ganska typiskt både under ätande och abstinens att man får problem med täta trängningar och man kan få svårt att hålla tätt. Kanske kan man förklara detta med att signalen för tömning blir förstärkt och den minsta lilla retning känns som att man är färdig att spricka. Det kan ibland även gälla avföringsproblem. (Det är tyvärr ytterligare en faktor som gör att man kanske inte vågar gå ut.)

En förklaring kan vara att sockerhalten i urinen varierar i takt med abstinenskänningarna. Hög sockerhalt ger lätt en

bakterietillväxt som orsakar både irritation, missfärgning och konstig lukt. För att motverka kan det hjälpa med C-vitamin som ändrar urinens surhetsgrad och hämmar tillväxten av bakterier. Det har varit mig till stor hjälp men vissa personer har rapporterat att de inte tål C-vitamin medan det visade sig att jag själv plötsligt blivit allergisk mot penicillin. I takt med att abstinensen klingar av så avtar även urinvägsproblemen. Periodvis känns det helt normalt och man kan hålla tätt igen. Även att få blåsan tömd fungerar och allt känns underbart.

### **Svängningar**

Erfarenheten visar att abstinensen går i vågor med bättre och sämre perioder. Ibland kan det korta stunder kännas helt normalt, men oftast är det något som stör i varierande grad. Om man tittar i det längre perspektivet hittar man ibland hos de långdragna fallen en ganska bra period då man känner starkt för att vilja ut i massmedia för att berätta om sin situation och man kanske ägnar ganska stor kraft att engagera sig i problematiken. Man mår ganska bra men det "stämmer" ändå inte och om det passerat ett par år utan att man riktigt har "hittat tillbaka" till sig själv kan man hamna i en kris. Man tror sig vara helt ensam om långdragna besvär och kanske har man träffat på någon "expert" som påstår att abstinens kan man inte ha efter så lång tid. □ Man kan börja tvivla och känna sig osäker. Är det verkligen abstinens man genomlider? Man försöker tänka tillbaka och tror sig ändå behöva ha dessa mediciner. Även detta är ganska vanligt under en långdragen process. Då kan det vara bra att ha bestämt sig för att stå ut tills ett visst symtom har släppt, som man med säkerhet vet inte fanns med innan medicineringsstart. Min riktpunkt har varit muskelsymtom och jag har alltså direkt lagt alla psykiska symtom i "abstinenskorgen". Så länge jag har känt muskelsymtomen har jag bestämt mig för att även psykiska symtom är abstinens och ingenting annat. Det jag med stor säkerhet vet är att jag inte tidigare har upplevt är de stickande och brännande känslor som har förekommit under

nästan hela abstinensperioden och innan de har försvunnit så har jag inte behövt fundera så mycket över resten. Det kan ändå vara svårt i perioder av minnesproblem eller känslomässiga förändringar, för det finns en tendens till att man inte kommer ihåg eller förmår skilja begreppen åt under vissa delar av abstinensen. Överblicksproblem sammanblandade med ångest kan göra det svårt.

Som riktpunkt för mina behandlare, när jag har försökt beskriva mitt eget förlopp, har jag använt muskelryckningar i höger fot och det har gett mig en trygghet att ha något att visa upp. Alla har inte några synliga symtom men det kanske kan finnas något annat att knyta upp problemen kring, om omgivningen börjar knorra och betvivla. För att ta sig igenom gäller det att ständigt försöka övertyga sig själv och kanske även andra, att man har abstinensbesvär och ingenting annat. Annars riskerar man att förlora kampen eller begå misstag.

### **Mediciner**

Själv har jag inte använt några andra mediciner överhuvudtaget bortsett från att jag provade en tablett Lergigan vid ett tillfälle och vid något annat tillfälle tog jag en Alvedon. Jag har alltså hållit mig helt ren, då ett tidigare påtvingat ätande har gjort att jag känt både avsky och rädsla för varje form av piller, särskilt i abstinensens början. Det satt så djupt att jag var spåfärdig bara jag såg en vitamintablett, men det har blivit betydligt mera nyanserat genom åren. Förtroendet för läkemedel är väl fortfarande inte det bästa, men idag kan jag tänka mig att ta något som jag verkligen behöver.

Motviljan mot medicin är ganska vanlig hos många men det finns också drabbade som provat olika typer av preparat för att dämpa abstinensen. Jag upplever att det nog är bäst om man kan låta bli, men jag menar inte att man skall avböja om man behöver livsviktiga mediciner mot en diagnostiserad och säkerställd sjukdom. Det finns en psykologisk vinst i att försöka så långt som möjligt utan andra dämpande mediciner.



Jag har talat med flera som provat t. ex. antidepressiva medel under kortare perioder, då det visat sig ha en gynnsam effekt i vissa fall. Problemet är att man kan känna tvivel om vad som är "hönan eller ägget". Tyvärr kan man uppleva att man får nya svårigheter att sluta med detta nya preparat. Det går ändå inte att driva en medicinfrihet "in absurdum" för det kan finnas svåra passager orsakade av outhärdlig ångest och av yttre omständigheter som gör att man kan tvingas dämpa med något.

### **Kvinnoproblem**

Ovanstående beskrivning av olika symtom i det här kapitlet är till största delen baserat på egna upplevelser. Därmed de delar av abstinensen som jag själv upplevt vara de värsta under en tidsperiod av flera år. Symtombilden kan för andra vara påtagligt olik min och det finns tyvärr också fall där svårigheterna symtommässigt varit betydligt värre. I specifika kvinnosymtom kommer ofta upp inom föreningen Nontoxa. Framför allt gäller det hur menstruationen påverkar abstinensbilden och man tycks vara ganska överens om att under veckan innan menstruation sker en pålagring av abstinensbesvären. Det handlar om ångest och rastlöshet men det kan också vara fysiska besvär i form av kramper i mellangården, ändtarmen och ringmuskulaturen. Sveda som för tankarna till urinvägsinfektioner förekommer men det finns oftast ingen infektion vid kontroll. Torra slemhinnor är ett annat problem som man kopplar samman med abstinensen. KILEN beskriver ibland abstinensen som en hormonrubbing och det kan kanske förklara varför det också kommit rapporter om omotiverad bröstmjölk under abstinensen hos tre kvinnor och en. Hormonrubbing kanske även gäller för kroppsbehåring där intrycket är att tillväxten varierar i takt med tiden. Hår på huvud och i armhålor kan se grått och livlöst ut under vissa perioder. Även naglar tycks påverkas och många berättar om spröda naglar som lätt spricker.

## Hjälp

Det finns väl ingen riktigt effektiv hjälp mot abstinensbesvär men det kan ibland lindra med följande:

**#Avspänningshjälp** och **sjukgymnastik**

kan vara effektivt under vissa skeden i processen.Q

**#Akupunktur** kan ha en gynnsam effekt för vissa.

**#Choklad** kan enligt min erfarenhet ibland ha en gynnsam effekt kanske för att det också höjer blodsockerhalten.

**#Fobiträning** kan vara nödvändigt för att bryta de onda cirklar man lätt kan bygga upp när man tror att man inte klarar någonting. Det gäller, som jag tidigare sagt, att ta tiden till hjälp och prova sig fram. Tveka inte att kräva den hjälp du har rätt till även om det tar emot. Låt ändå ingen som ej representerar kunskap om problemet ta kontrollen över din abstinens och ditt tillfrisknande.

**#Massage, en varm dusch eller ett bad**, eller kanske värmedynan för att få muskelsmärtna att klinga av.

**#Miljöombyte** kan hjälpa tillfälligt. Många har upptäckt att man ofta mår lite bättre om man t. ex. förmår slita sig loss och ge sig ut att resa. Kanske har det med luthormoner att göra för det förfaller finnas en paradox i att man kan syssla med sådant som man upplever vara roligt. Det kan ge en positiv kick även om det ibland i efterhand ger motsatt effekt i form av värre symtom. Det gäller att leta sig fram och kanske informera sig om andras erfarenheter.

**#Motion** hjälper men kan periodvis ge en helt motsatt effekt.

**#Samtal** med kunniga och erfarna människor är ett av de bästa sätten att utvärda.

**#Stöd och bekräftelse** om att det verkligen är abstinenssymtom är livsviktigt.

## KILENs råd

Följande råd till den som tänker sluta med tabletter har jag hämtat ur det material som KILEN gett ut.

# Se till att ha någon att prata med.

# Drink inte alkohol under nedtrappning.  
# Undvik sjuksjukpillers och liknande.  
# Var försiktig med hostmediciner och smärtstillande medel.  
# Var överhuvudtaget noga med att ge akt på Dig själv och Dina egna reaktioner på läkemedel och annat, många upptäcker att de blivit extremt känsliga.  
# Var försiktig med stimulantia som kaffe, te, tobak och coca-cola.  
# Drink mycket. Vatten är alltid bra, nyponsoppa och blåbärssoppa har många funnit utmärkta.  
# Även om aptiten är dålig, försök äta regelbundet och väl sammansatt.  
# Se uppmed blodsockerhalten, ha gärna lite druvsockertabletter med Dig.  
# Pressa Dig lagom. Vila! Lyssna och lita på Din kroppss signaler.  
# Dämpa inte abstinensbesvären med en extra tablett. Det förlänger och försvårar abstinensen.  
Håll ut!  
Kom ihåg att abstinensbesvären går över.\_  
# Blir Du rädd och orolig - kontakta KILEN. Jourtelefon 08-791 77 20.

### KILENs enkätundersökning 1993

Kilen är en förkortning för Kooperativt Institut för Läkemedelsberoende. Man är inhytt i ett stort vackert gammalt hus på Valhallavägen i Stockholm dit människor med beroendeproblem kan bege sig för att få hjälp i en avspänd och rofylld miljö.

KILEN har gjort en undersökning där man frågade människor, med långdragna besvär, hur de upplevde abstinensen. Dels för att få grepp om vilka symtom som var mest besvärande och dels vilka svårigheter dessa symtom medförde i det dagliga livet. Man gjorde ett frågeformulär där man ville att människor skulle skatta sina symtom intensitetsmässigt och berätta hur de

upplevde sin situation. Formuläret skickades ut i ca 200 exemplar till personer med mer än ett år av abstinensbesvär. De drabbade fick gott om tid att svara, då materialet sändes ut nästan ett halvår innan enkäten skulle presenteras på Kilens seminarium "Abstinens eller läkemedelsskada" i september 1993.

Tyvärr visade det sig att undersökningen av många upplevdes som alltför svår och man fick bara in ca 25 svar. Av dem kunde man utläsa att de som orkat ta sig igenom de ganska enkla formulären bestod av människor som i genomsnitt hade mer än fyra år av besvär bakom sig. Många hörde av sig per telefon för att meddela att de inte orkade läsa igenom texten eller svara på de frågor man ställt. De mådde helt enkelt för dåligt.

Trots att ingen fråga ställts om kontakten med myndigheter omnämndes det i alla svar och det var genomgående så att man kände sig i varierande grad kränkta. Problemen togs ej på allvar.

### **Förseminarier**

Inför seminariet genomfördes tre förseminarier. Människor med egen erfarenhet samlades gruppvis för att arbeta fram centrala frågeställningar. De frågor som ansågs viktiga bestod av följande:

#Hur vet man att det är abstinens och ingenting annat?

#Vad är långtidseffekter?

#Hur ser förloppet ut?

#På vilket sätt har läkemedlen skadat organismen/individ?

#På vilket sätt har tablettorna påverkat individen/ känslolivet?

Bemötandet inom vården ansågs mycket viktigt och frågeställningarna blev följande:

#Varför blir man inte trodd?

#Varför måste man ständigt bevisa sin oskuld?

Förseminariernas svar på frågan hur man vet att det är abstinens var.

#Det känns kemiskt.

#Symtomen byter plats och avlöser varandra.  
#Det känns som att symtomen står på kö.  
#Man känner inte igen symtomen från tidigare i livet.  
#Vissa perioder känner man sig helt vanlig. Från den ena sekunden till den andra kommer symtomen.  
#Symtomen har en periodicitet.  
Svaret på frågan om långtidseffekter.  
#Det tar lång tid att rehabiliteras. "Normal" rehabiliteringstakt fungerar inte.  
#Under tiden man ätit tabletter har man missat viktiga utvecklingssteg i livet, dvs man saknar livserfarenhet från den tid man ätit tabletter.  
#Tabletterna har påverkat hela hormonsystemet. För en del har det inneburit långa menstruationsrubbingar och ett tidigareläggande av menopaus.  
#Extrem stresskänslighet.  
#Mycket stor känslighet mot läkemedel och alkohol och överhuvudtaget mot främmande kemiska ämnen. Även stor känslighet mot födoämnen. En del av känsligheten visar sig i form av allergier.  
#Svårigheter att handskas med känslor som ilska, glädje, sorg, lust, sexuella känslor. Ibland visar det sig i form av överdrivna känsloreaktioner av både negativ och positiv art.  
#Långvariga problem i mag-tarmregionen.  
#Långvariga kramper i muskler.  
#Minskad simultanförmåga.  
#Minskad koordinationsförmåga.  
#Långvariga influensasymtom.  
#Extrem överkänslighet för ljud och ljus.  
#Kroppen svullnar upp. Det känns som den inre rörelsen saknas i kroppen.  
#Köbildning av symtom. Det känns som att symtomen avlöser varandra.  
#En långsam förbättring - abstinensen måste få ta sin tid.  
#Lukten av svett och avföring kan förändras och ökad

salivation.

Hur ser förloppet ut?

Bland deltagarna i seminariegrupperna hade flera slutat äta sina tabletter sedan flera år tillbaka. Abstinensen hade förändrats med tiden och många kände sig säkrare på vad som var abstinens. Man beskrev även en större trygghet inför symtomperioderna. Många beskrev en köbildning av symtom där ett symtom avlöstes av ett annat.

Tiden arbetar för en och det kan man själv se när man tittar tillbaka på den tid som gått. Symtomen har förändrats och man har gjort framsteg men det har ofta gått oerhört långsamt. En faktor som alla var överens om var negativ stress då stressen i samtliga fall påverkade både abstinensen och tidsfaktorn negativt.

På frågeställningen när abstinensen tar slut beskrev många sin abstinens som något man så småningom blev mycket bekant med. Man vet säkert att det tillhör abstinensen och inget annat. Man blir inte rädd för abstinensen då man lär att attackerna går över. Seminariegrupperna ville lyfta fram stresskänsligheten och den ökade skörheten - fysiskt och psykiskt - som något som verkade kvarstående efter många år. Denna ökade skörhet ville grupperna helst beteckna som en läkemedelsskada.

Det enligt min mening viktigaste som framkom och som genomsyrade samtliga förseminarier var det bemötande som kom från vården. Genomgående fanns en stor besvikelse och bitterhet över det bemötande man fått. Framför allt i samband med att preparaten satts in vid den första ordinationen.

Vad som var nästan ännu värre var den misstro nästan alla mötte. Hur kan en person som drabbats av beroende och abstinens från av läkare förskrivet läkemedel behandlas så illa inom vården? Många kände ilska och besvikelse mot den vårdpersonal och de läkare som fortsatt förskriva under åratal och som bemött dem med misstro.

Vårdens kunskaper om långtidsbiverkningar diskuterades flitigt och den bedömdes bestå av ingenting. Alltför få inom vården

känner till de långtidseffekter som före detta läkemedelsberoende personer kan drabbas av. Om flera hade vetskap skulle lidandet bli mindre och färre lida. Vårdkostnaden skulle minska och skälet för flera av deltagarna att delta i förseminarierna var en önskan att vidarebefordra sina erfarenheter. Man ville förhindra att andra skall behöva lida på samma sätt.

### **Enkätundersökningen**

Enkätundersökningen gav en del värdefulla besked även om inte uppslutningen blev riktigt vad man hade tänkt sig.

Tjugosex personer svarade och av dessa var sjutton kvinnor. Medelåldern var ca 50 år.

På frågan om vilket stöd och hjälp människor haft genom nedtrappning och abstinens visade det sig att genom trappningen hade man fått en del hjälp från olika håll, men flera hade trappat ensamma. Allt genomsyrades av en stor besvikelse över bristen på stöd och hjälp från sjukvårdshåll. Man hade istället blivit bemött med misstro och inte tagen på allvar om man berättade vad man känt och upplevt. Man känner ilska, besvikelse, förbannelse och man frågar sig om det är mänskligt att bli så sviken av sjukvården i ett så svårt läge. Flera som legat inne för nedtrappning uppger att den gick alldeles för fort och att de sedan blev hemskickade utan att erbjudas någon form av stöd.

En frågeställning gällde om det fanns någon effektiv medicin mot abstinens. Det visade sig att flera inom gruppen hade provat på annan medicinering i försök att dämpa abstinensbesvär. Totalt sexton hade fått andra preparat och vissa påstod att de fått en positiv effekt medan andra menade att det hade haft negativ effekt.

Deltagarna ombads försöka beskriva depressionen och det visade sig finnas många olika uttryck av initiativlöshet, stark olust, förtvivlan och uppgivenhet. En stor bidragande orsak till att problemen kändes värre än de annars skulle vara var de

ekonomiska problemen och återkommande misstro och annat tvivelaktigt bemötande från sjukvård och myndigheter.

### **Fobier**

var ett stort problem och sexton personer uppgav att de hade så svåra fobiska besvär att de inte ens vågade ta sig utanför lägenheten. De vågade inte gå i affärer, träffa människor eller stå i köer. En del vågade inte åka tunnelbana eller buss, skräck för bilkörning, vassa föremål, skräck för att bada eller duscha. De flesta beskrev att besvären kom och gick i samma vågdalar som övriga abstinensbesvär och att andra symtom i form av dimsyn, yrsel och obalans bygger på rädslan att gå ut. Flera uppgav att symtomen klingat av och försvunnit efter tre till fyra år. Några uppgav att problemen startat i intervallen ett till fyra år.

### **Muskelbesvär**

fanns och var för en majoritet svåra - invalidiserande. Endast tre var besvärsfria medan resten uppgav lindriga till måttliga symtom. Problemen bestod av värk i nacke, nackspärr av och till, influensabesvär, senor som drar ihop sig och känns för korta. Värk som ibland övergår i kramper och det typiska är att problemen flyttar runt i kroppen och det hettar och domnar. Tidsperioderna var mycket olika och problemen hade slutat efter 2,5 till 5 år.

**Yrsel** och **ostadighetskänslor** var ett problem som upplevdes svårt av 7 personer men många hade lindriga till måttliga besvär. Något fler uppgav ostadighet som svårt till invalidiserande. Beskrivningen av yrsel jämfördes med vad man kan uppleva när man varit på sjön länge. Marken fortsätter att röra sig när man gått iland medan ostadighetskänslan beskrivs som att man går lite ovanför marken, *"det känns som man går i luften"*.



### **Mag-tarmbesvär**

var ytterligare ett vanligt problem som för en tredjedel var svåra/invalidiserande medan 7 personer ej tycktes ha några besvär.

Många beskrev ett pendlande mellan **diaréer** och **förstoppning** medan andra upplevde problemen som **sveda i magen** och symtom på **magkatarr**.

Några hade uppsökt läkare för sina besvär men man kunde ej finna någon sjukdomsorsak. De allra flesta beskrev att symtomen klingat av påtagligt med tiden och att det blivit längre mellan känningarna. Två personer uppgav att besvären slutat efter fyra års medicinfrihet.

### **Ångest/oro**

var ett stort problem som hela 15 uppgav var svåra/invalidiserande. De flesta berättar om en näst intill **outhärdlig ångest, ett rent helvete**, en ångest som ej går att beskriva med ord, som ej går att kontrollera, som tar all kraft och en känsla av att man håller på att bli tokig och som i sin tur leder till **självordstankar**. Flera uttrycker stark oro inför framtiden och ställer frågan om de skall kunna arbeta. Kommer värken att försvinna och kommer det att bli möjligt att kunna umgås normalt med vänner, bekanta eller anhöriga? Nästan alla talade om en fruktansvärd ångest under den första tiden efter utsättande, men efter månader till år så har ångesten kommit och gått. Den har klingat av och en person uppgav att den försvann efter tre år.

Spontant hade tio personer uppgett synproblem i form av **dimsyn, torra ögon** och en **gruskänsla i ögonen** och 5 - 10 personer som blandat uppgav **andningssvårigheter, klåda, trötthet, utmattning** samt influensaliknande **sjukdomskänsla**.

Ytterligare symtom som två till fem personer uppgav var **sväljproblem, darrningar/ryckningar, myrkrypningar**,

**köldrysning/värmeupplevelse, irritation/vredesutbrott, rast- löshet, svettningar, illamående/kräkningar, blodtrycksförändringar, hjärklappning, sexuell lust som stegras, försämring av minnet, förväxling av ord vid läsning, koncentrationssvårigheter samt ökad stresskänslighet.**

En sammanfattning av enkäten är att människor med tidigare beroende har hamnat i strykclass. Bemötandet från sjukvården består av misstro och man möts av besked att tablettorna kan ej vara orsaken till problemen. Man blir inte tagen på allvar och bemöts inte med vetenskaplighet, respekt eller värdighet. Följden blir att man av försäkringskassor och andra sociala myndigheter blir betraktad som arbetskygg och man riskerar att i framtiden helt slås ut ur den sociala gemenskapen. † Ett erkännande och accepterande av problematiken är avgörande för människors möjlighet för tillfrisknande och personlig upprättelse.

## KAPITEL 7

### Den lokala vårdcentralen

#### **"Åsikter är som spikar. Lätta att slå i, svårare att dra ur"**

Arne Hirdman

Under de år jag åt medicinen uppstod aldrig några problem med min allmänläkare. Vid något tillfälle hade vi en lite djupare diskussion men då förstod jag inte att mitt beroende redan var etablerat och läkaren förstod det inte heller. Jag ifrågasatte egentligen aldrig medicinens verkan hos min allmänläkare utan var väl tvärtom ibland angelägen om att få den. Det var bara att ringa ett telefonsamtal när medicinen började ta slut. På ett sätt är det en stor tur att jag fick tid på mig att söka efter en orsak i mitt neddrogade tillstånd men det känns naturligtvis inte bra att ansvaret för diagnos låg på mig som patient och att det inte fanns en säkerställd kunskap på "expertsidan". Om jag inte fått rejält med tid att "utreda" vet jag inte om jag hade kunnat mobilisera all den kraft som jag fick genom den långa uppbyggnaden av min övertygelse. Det grundar jag på att jag i efterhand har blivit alltmer klar över att man måste komma fram till en egen insikt och ett eget beslut för att kunna sätta ut medicinen. Har man inte uppnått ett stadium av total insikt så tror jag att man kan råka in i stora svårigheter särskilt om abstinensen blir långdragen.

#### **Beprövade erfarenheter**

På vårdcentralen arbetade man efter vedertagna riktlinjer. Jag etablerade mitt problem i kontakt med just dem men det kunde lika gärna ha skett någon annanstans. De har haft sin grunduppfattning om orsaken och hur det skulle avhjälpas medan jag så småningom gled över i en annan. Jag tror att om man uppfattar sin egen kunskap som seriös och sedan använder den under många år utan att uppfatta några negativa sidor, så har man nog tyvärr också ytterst svårt att förstå att det också kan finnas okända problem och svårigheter som kan ta flera år att

komma ur. När jag började upptäcka mitt eget läge möttes jag därför av en avvisande attityd och det har jag en viss förståelse för. Jag är däremot mycket besviken över att de inte ställde upp när jag återkom och verkligen behövde ha deras hjälp.

### **Normalt**

Deras agerande är ändå "normalt" för jag mötte exakt detsamma på andra håll. Felet ligger alltså inte på en enskild vårdcentral eller hos enskilda läkare utan i den grundläggande utbildningen om medicinens verkan. Mitt möte illustrerar det bemötande många inom nätverket råkat ut för, runt om i landet. Det belyser samtidigt svårigheten att vara abstinent. Jag kan i efterhand konstatera att det för mig och min familj har varit otroligt jobbigt, omänskligt och oanständigt. I Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7 finns angivet att det ligger på den ordinerande läkarens ansvar att hjälpa den som blivit beroende men det var tyvärr inte det jag mötte. Detta hände delvis innan de Allmänna råden fanns utgivna men rent etiskt borde det ändå varit deras ansvar att hjälpa mig.

### **Förnyad kontakt**

Kontakten med den psykiatriska mottagningen blev ju, som jag tidigare beskrivit, inte någon succé ens från början. När jag började upptäcka att de inte hade kunskap försökte jag åter knyta en kontakt med den lokala vårdcentralen. Problemet var att jag kände mig så rädd och osäker i min symtombild. Jag orkade och vågade inte bege mig till läkarstationen och därför skickade jag bud om att jag ville ha en läkarkontakt på lokal nivå.

Efter några dagar fick jag ett besked om att min ordinarie läkare inte ville ta sig an mitt fall. Man hade genomfört något som jag uppfattade som en omröstning på kliniken och beslutet blev att en kvinnlig läkare skulle ta över. Det var en läkare som jag aldrig tidigare träffat och vi samtalade vid ett enda tillfälle per telefon. Jag framförde mina önskemål att jag ville att man

skulle knyta en direktkontakt med St Görans sjukhus i Stockholm och att just det sjukhusets erfarenheter skulle vara vägledande för den upplägning som kunde bli aktuell. Läkaren tyckte att kontakten kunde hon väl ta, men hon ville vara ensam om att ta de avgörande besluten, vad gällde min behandling. Jag upplevde inte att jag hade något förtroende för upplägget och ej heller för läkaren så allt rann ut i sanden.

Jag fick en idé som bestod i, att om jag lämnade information till vårdcentralen så kanske jag så småningom skulle kunna få hjälp lokalt. Jag satte därför igång en informationskampanj och jag gick bl. a. under svår vånda till vårdinrättningen för att visa en del videomaterial. Det hade inte den minsta lilla effekt. Jag fick ett vänligt bemötande av ansvarig sköterska och hon var tacksam för den information jag lämnade, men det var ändå fullkomligt meningslöst. Läkarkåren föreföll inte alls vara intresserad och om de skulle titta på mitt videomaterial så fick jag i så fall betala besöksavgiften själv. Annars hade man inte tid och så långt ville jag inte gå i min strävan att försöka övertyga dem.

Parallellt försökte jag få massmedia, på lokal nivå, intresserad för att indirekt få läkarkåren att vakna till liv i frågeställningen. Bland annat så gjorde man en intervju med vårdcentralens chef. Den publicerades i lokaltidningen och det gjorde att jag kom till full insikt om att man inte såg något stort problem med medicinerna. Det handlade mera om att medicinen var en ganska bra resurs vid allehanda tillstånd. Man var rädd för att "kasta ut barnet med badvattnet". Abstinens ansåg man inte vara något större problem. Det kunde kureras med andra "ej beroendeskapande" mediciner hävdade man. Jag kunde bara konstatera att det inte stämde och att man inte hade någon säkerställd kunskap genom att man påstod att det fanns olika ersättningsmedel. Vid ett tillfälle var jag hos min f.d. läkare och jag fick ett besked om att något beroende med abstinensbesvär som jag själv ansåg mig lida av kunde det absolut inte vara. Han påstod att Valium fanns påvisad naturligt

i modersmjölk och att det preparat han hade ordinerat mig var närbesläktat med Valium. Det var ofarligt och kunde alltså inte vara grunden till mitt problem. Han påstod att man inte kunde bli beroende av den låga dos som jag använt och han ansåg därför att jag helt kunde glömma att jag led av abstinensbesvär. Det var inte lätt för mig att glömma då jag befann mig i ett skede när symtombilden var kraftig. Jag hade min dåliga överblick och visste egentligen inte vad jag skulle ta mig till och det var nära att jag accepterade hans bedömning. Turligt nog stod sig min övertygelse.

Senare hade vi en kontakt per telefon och han lovade att skicka mig några urklipp ur läkartidningen. De visade att det inte fanns någon större risk med preparaten utan att de mest hade en positiv effekt. Hans motiv för ordinationerna under alla år var att jag led av Valium-brist och att man kunde jämföra det med insulinbrist.

### **Urklippet**

Tidningsurklippet redogjorde för två "lyckade" fall där dels Sobril och dels Valium hade varit de hjälpande medlen. I läkartidningen nr 6 1991 beskrev en f.d. överläkare hur han hade hjälpt två alkoholister med allvarliga ångestproblem till vad han påstod vara ett drägligt liv. För att citera lite ur artikeln så framgick följande:

*"Det är sannolikt att det är en ganska liten grupp patienter som riskerar att bli bensodiazepinmissbrukare, dvs som ständigt ökar på sin dos tills de når en farlig nivå. Många patienter håller sig på en liten konstant dos år ut och år in. Några har sömnsvårigheter som allvarligt stör deras psykiska balans men med en tablett varje kväll sover de gott och klarar ett krävande arbete också. Andra har en ständigt malande ångest som hålls tillbaka med en måttlig dos exempelvis Valium 5 eller 10 mg tre gånger dagligen. De behöver inte öka dosen men de är beroende av den på samma sätt som en diabetiker är beroende av insulin. Det förefaller ju som om hjärnforskarna*

*snart kan ge besked om var felet sitter vid den kroniska ångesten, kanske i speciella receptorer som Valium blockerar. Tills vidare får vi vara nöjda med att vi med så enkla medel kan hjälpa många patienter till ett drägligt liv."*

Artikeln fortsätter med fallbeskrivningar där de två alkoholisterna i 55 - 60 årsåldern hjälpts ur sitt spritbegär när de kommit i kontakt med den pensionerade överläkaren. Han hade ordinerat Valium i det ena fallet och Sobril i det andra. Läkaren beskrev hur han genom en förtroendefull läkarkontakt hade lyckats få in Valium-patienten i ett långdraget ätande och han menade att han genom detta även hade lyckats avlasta samhällets vårdresurser.

Den ena förutsättningen för det lyckade resultatet angavs vara den förtroendefulla kontakten och den andra en daglig medicinering med Valium. Medicinen hade hållit alkoholistens ångest i schack och gjort det möjligt för honom att avstå från alkoholen som förut var hans tillflykt vid ångest. Läkaren hävdade att den ena patienten klarat sig utan Valium under vissa perioder, men han hade alltid tagit det när han hade gått för att träffa kompisar eller om han hade passerat bolaget. Om han passerade systembolaget utan Valium så var återfallsrisken stor men med Valium förmådde han säga nej. Om han blev bjuden av suparkompisar så laddade han sig med extra Valium och klarade sig på så sätt ifrån en superperiod.

Den andra patienten var spritfri men kunde fortfarande känna suget efter alkohol. Det var längre mellan gångerna och han kunde stå emot om han dagligen tog Sobril 25 mg x 3 och Rohypnol till natten kombinerat med smärtstillande för en axelskada. Man hade försökt minska dosen men då kom ångesten tillbaka och han blev då rädd för att han skulle återfalla i sitt spritmissbruk. Jag fortsätter citera och det framgår:

*"Dessa båda fall är säkert inte representativa för alla alkoholister men de är inte heller unika - jag har mött åtskilliga*

*under min läkargärning. Det viktiga är att försöka komma underfund med den enskilda patientens situation, vinna hans förtroende och få ett gott och hållbart samarbete".J*

Lite senare i texten:

*"Till det förtroendeskapande arbetet hör också att ta patientens ångest på allvar. Alltför ofta har jag från patienter som förut mött unga kollegor hört att dessa behårt vägrat ge patienten något för hans ångest, säkerligen av rädsla för att uppmuntra ett tablettmissbruk."*

Ytterligare senare:

*"Missbrukaren är som varje människa unik och läkekonst innebär bl a att för varje individ finna den behandling som passar honom bäst. Det innebär framför allt att bry sig om, ta sig tid, finnas till hands och behålla långvarig personlig kontakt för att försöka ge trygghet när ångesten sätter åt. I det programmet har också anxiolytika en given plats men givetvis skall de hanteras med lika stor varsamhet som all medicin: noggrann doskontroll, intervallrecept med små doser i början, täta återbesök."*

Denna artikel gjorde mig både arg, ledsen och förtvivlad då mina problem absolut inte hade med spritmissbruk att göra. Jag såg artikeln helt annorlunda än min fd läkare gjorde, nämligen hur den skrivande läkaren beskrev hur han genom en ej säkerställd kunskap hade lurat ett par alkoholister in i ett tablettätande. Han beskrev öppet hur han genom att få deras förtroende kunde styra dem till att i stället ta "torrsprit". Läkarens omedvetenhet gjorde mig ännu mer upprörd för han menade ju på fullt allvar att han gjorde dem en stor tjänst. Det gjorde handlingen än värre. Jag skrev ett långt brev till min förra läkare där jag beskrev för honom vad jag tyckte om överläkarens metoder. Senare fick jag klart för mig att min lokala läkare använde precis samma arbetssätt på sina patienter med alkoholproblem. Jag förstod inte då och jag förstår fortfarande inte vad det hade med mitt fall att göra. Jag återger delar av mitt brev även om jag idag tar avstånd från en del



formuleringar. Även detta brev illustrerar mycket av den ilska och enkelspårighet som jag och många andra upplevt under abstinens:

*Distriktsläkare A*

*Tack för Ditt urklipp i Läkartidningen.*

*Jag vill med några rader kommentera artikeln och jag vill att Du för Din egen skull inte skall låta Dig förledas av sådana skrivelser för det finns inte någon vetenskaplig grund för dessa påståenden.*

*Tyvärr är ju bensodiazepiner ett resultat av forskning där man ville efterlikna alkoholens positiva egenskaper. Det innebär att bensodiazepiner passar utomordentligt väl som nyckel i den ångest som är utlöst av alkoholmissbruk.*

*Dr B har enligt min uppfattning på intet sätt hjälpt sina patienter med alkoholbegär utan han har omedvetet försatt dem i en ännu värre situation och det är tveksamt om hans experiment inte är att betrakta som tjänstefel då denna koppling sedan länge har redovisats i FASS. Om man litar till vad "vita" alkoholister berättar så kan det ta flera år att bli återställd från ett alkoholberoende och det kan komma attacker av abstinensbesvär men då gäller det att informera och få vederbörande att hålla ut.*

*Jag såg ett TV-program nyligen där en känd skådespelare berättade om sitt tidigare alkoholmissbruk. Han hade tagit sig igenom sin abstinensperiod på ett behandlingshem och jobbade nu deltid för att hjälpa andra olycksbröder. Tyvärr visade det sig att 60 % av de klienter han hjälpte också var beroende av lugnande medel och det framgick klart att deras vandring mot frihet kommer att bli betydligt längre. Den dag man inom vården kommer till insikt om att förskrivningen av lugnande medel i dess nuvarande form är en medicinsk katastrof med offer både bland patienter och personal, först då kommer man att kunna tala öppet om de här problemen.*

*Det finns två grupper förlorare. Den ena är patienten, som intet*

ont anande fått en ordination tabletter och därifrån utvecklat ett beroende som varit helt okänt inom vården och det var ju först 1987 man vidgick att lågdosberoende existerar och det är ju först på senaste tiden som anvisningar arbetats fram. Detta har för patienten inneburit fortsatt användning i bästa fall men det kan tyvärr också ha inneburit att patienten har blivit utsatt för allehanda experiment med andra mediciner och ännu tyngre mediciner har satts in med andra biverkningar.

Det kan också ha dykt upp toleranssymtom som följd och sätten att lösa detta har varierat mellan att öka dosen till "missbruksnivåer", att stå ut eller det mest vanliga att omedveten gå till doktorn och få andra mediciner att dämpa plågorna med. Det är ju ganska vanligt att medicinsorterna är ganska omfattande och det är ju så det blir när man arbetar efter fel kunskap. För denna grupp av förlorare har det inneburit många år av onödigt lidande och vissa har tagit livet av sig, andra har i sitt rus begått våldsbrott, ytterligare andra har begått snatterier och man kan fråga sig hur rättsapparaten i framtiden kommer att bedöma detta.

Den andra gruppen förlorare är enligt min uppfattning läkarkåren där många fortfarande sitter fast i den sanningstratt de byggt på fel grund och det är väl detta tillsammans med tilltagande skuld känslor som gör att problemet på många håll förnekas. När läkarkåren börjar inse att de från början blivit lurade ända in i själen av läkemedelsbolagens glada reklambudskap och Socialstyrelsens slappa läkemedelskontroll behöver de inte känna några skuld känslor längre. Det är ju inte så konstigt om man som läkare blivit lurad för läkaren sitter ju dessutom varje dag med patienter framför sig vars enda önskan är att få mera medicin. I detta sammanhang måste man komma ihåg att även alkoholisten mår "bättre" om han får sin sup och det är anledningen till att han super.

Många tror fortfarande att detta endast är ett missbruksproblem där det gäller att få stopp på dem som går till flera läkare och tyvärr har ju inte heller Socialstyrelsen

*riktigt fattat denna punkt då de går ut med ett dubbelt budskap. Dels kan man bli beroende snabbt men samtidigt är det en bra medicin som man kan äta i tre månader. Med min erfarenhet kan jag inte förstå detta resonemang för har man s.k. "biologisk eller kronisk ångest" och samtidigt råkar ut för tolerans i form av sug efter tabletter så lär det enligt min uppfattning livet vara slut. Jag tror inte att det kommer att vara så lätt att förklara en sådan situation för anhöriga. Jag tolkar Socialstyrelsen att de inte vågar gå ut med helt korrekt information för det skulle skapa en ohållbar situation då allt för många är beroende och kunskapen på många läkarhåll är bakvänd.*

*Man lurar sig själv om man tror att detta är ett missbruksproblem för de allra flesta är lågdosberoende och många är helt omedvetna om sin situation och de mår "bra" i olika grad och de inser inte att de förlorar stora delar av livet. Det gäller att motivera i första hand dem som mår sämst så att de kan förstå kopplingarna och erbjuda dem hjälp att stå ut för det finns ingen garanti för att en låg dos ger lindrigare symtom. Jag tycker inte att den enskilda läkaren skall behöva dras med skuld känslor för ordinationen har skett i god tro och det är bättre att inse att man är lurad ända in i själen. Det gäller att spotta i händerna, samla ihop soporna, frigöra resurser och gå vidare.*

*Resurserna finns men satsas på förskrivning. Jag har gjort en beräkning utifrån mina egna kontakter med sjukvården under mitt eget uttalande och om jag multiplicerar det med antalet beräknade fall i Älvsborg så ligger kostnaden på ca 80 miljoner per år. Jag är nog ändå ett billigt fall för det är många som råkat betydligt värre ut. Det finns många äldre fall av pseudo-demens, många fall i kontakt med hemsjukvården och många på intuition så den verkliga kostnaden kanske ligger en tiopotens högre och kostnaden i mänskligt lidande går väl inte att skatta i pengar.*

*Du får gärna ringa om det är något Du funderar över för från min sida finns inga hart feelings. Jag har varit förbannad på*

*sjukvården tidigare men det är också en ganska vanlig reaktion under abstinensen när man har dålig överblick över tillvaron. Du får gärna visa mina kommentarer för Dina kollegor om Du vill.  
Med vänlig hälsning"*

Det kom aldrig någon reaktion på brevet och jag har inte hört av min f. d. läkare sedan dess. Våra uppfattningar stod alltför långt isär. Artikeln beskrev hur man måste bygga upp ett förtroendefullt samförstånd och jag uppfattade det som att min förra läkare ville ha mig tillbaka in i ett medicinätande precis som den pensionerade överläkaren beskrev. Inte för att medvetet stjälpa mig utan på fullt allvar för att hjälpa mig. Själv hade jag kommit fram till att om jag inte orkade ta mig ur abstinensens grepp så var allt förlorat. Jag kunde inte gå tillbaka till en medicin som jag var övertygad om hade förstört mitt liv. Jag kände mig alltmer osäker i kontakten med sjukvården och jag sökte med ljus och lykta efter en annan kontakt, som hade tagit den nya kunskapen till sig. Den var inte lätt att hitta. Innerst inne var jag mycket villrådig och osäker men utåt höll jag ändå en ganska tuff attityd. Helst av allt skulle jag velat ha en möjlighet att lägga in mig på sjukhuset när jag fick mina attacker. Något som liknade vad som idag finns hos KILEN var min dröm. I mitt sökande tyckte jag det skulle varit praktiskt och tryggt att ha en läkare lokalt som kunde följa mitt fall och hjälpa till andra sjukdomstillstånd som eventuellt kunde dyka upp. Istället försattes jag i en situation där jag tvingades ta enorma risker, fullständigt hänsynslös mot mig själv. Allt tolkade jag som abstinens. Vad som helst hade kunnat hända och jag kommer ihåg att jag var så pressad så jag funderade över att även om jag dog så måste det vara abstinens som skulle gå över. Jag tvingades in i ett tänkande där jag på fullt allvar intalade mig att kroppen måste innehålla någon form av balans som förhindrade dödsfall. Samtidigt mårde jag ibland så dåligt med kanske 20-talet symtom under en dag, att det kändes som

en befrielse om jag fick dö. Mitt i röran var jag livrädd för att jag skulle göra mig själv illa och jag hade bland annat mycket svårt att se en vass kniv. Känslolivet svängde så jag knappt hann med i berg- och dalbanan. Ändå kämpade jag vidare dag efter dag. I efterhand förstår jag inte hur eller var jag fick kraften ifrån, helt utlämnad åt mitt eget öde.

### **Nytt försök**

När kontakten med öppenvårdsmottagningen gick över i öppen konflikt så gjorde jag ett nytt försök på läkarstationen.

Sköterskan berättade att det fanns en läkare som hade börjat visa intresse för amalgamproblematik. Då det överensstämmer ganska väl med de förgiftningssymtom som orsakas av bensodiazepiner så avtalade jag en tid. Jag tänkte att det kanske ändå fanns en möjlighet till en mer öppen syn när han redan hade tagit amalgamproblemen till sig. Jag hade träffat honom lite flyktigt en gång tidigare och jag hade då haft tillfälle att spy min galla över vårdens dåliga kunskaper vid beroendetillstånd. Med anledning av vårt informella möte hade jag också hunnit skriva honom ett brev där jag försökte förmå honom att acceptera min syn. Brevets innehåll avvek inte så mycket från det jag hade skickat till min f.d. läkare tidigare. Det var ett mycket "undervisande" och ilsket brev som jag inte heller fick något svar på. Jag hade nu svår ångest för att jag åter riskerade att möta en avvisande attityd och för säkerhets skull kände jag, att jag borde försöka väcka upp hans intresse. Jag skrev därför ytterligare ett brev och bifogade en del nytt materiel som belyste problemet. Jag angav öppet att jag var i stort behov av en förstående läkare men även vart han kunde vända sig för att få bekräftat att processen kunde ta tid.

Jag kände mig oerhört pressad när jag begav mig till läkarstationen. Jag hade många symtom kvar i kroppen och jag levde nu under hotet att min sjukskrivning skulle reduceras inom kort tid. Trycket utifrån kändes enormt och stressen medförde att symtomen kändes ännu värre. Jag hade någon

vecka innan haft ett telefonsamtal med min sjukskrivande läkare och den upprördhet detta medförde gjorde att jag inte ens kunde slutföra samtalet. Hela bröstregionen gick upp i ett kramptillstånd. Jag fick svårt att andas och blev tvingad att lägga på luren. Minnesbilden av detta samtal var stark men jag kände att jag måste försvara mig och familjen.

Allt var ett enda virrvarr när jag livrädd stegade mot läkarstationen och jag hade, precis som tidigare, bestämt mig för att enbart hålla mig till den fysiska symtombilden. Som vanligt ville jag inte säga ett ord om den psykiska eller neuropsykologiska som ju egentligen var det stora problemet. Den första fråga jag fick när jag kom in till läkaren var om jag hade amalgam i munnen. Det kunde jag svara ett entydigt nej på eftersom det hade bytts ut flera år tidigare. Resten av den utsatta timmen gick åt till att prata amalgamproblematik och han höll ett långt föredrag om uppbyggnaden av Försäkringskassans regelsystem. Endast ca tio minuter återstod för mitt egentliga ärende och jag visade honom mina symtomlistor och min ryckande fot. Jag fick helt klart för mig att några abstinensbesvär ansåg han inte att det kunde vara frågan om. Om abstinenssymtom förekom efter så lång tid kunde det möjligen utgöra tio procent av vad jag kände. Någon hjälp med Försäkringskassan kunde jag inte räkna med. Jag gick även från detta möte mycket besviken men jag fick ändå en remiss till den neuropsykologiska utredningsavdelningen. Av hans noteringar i journalen framgår följande:

Samtal

Vi har åter diskuterat kring patientens ev abstinensbesvär. Vi kan här urskilja 2 probleminriktningar.

1. Vad orsakar hans besvär? Jag tror att alla är överens om att han inte mår bra och att han upplever de besvär han uppger. Orsaken är emellertid mer kryptisk och pat är själv helt övertygad att det är långtidsabstinens efter bensodiazepiner. Det är mycket möjligt men några objektiva bestämningsmetoder existerar inte och rent teoretiskt kan det

givetvis röra sig om flera faktorer än en och kanske något helt annat.

2. En försäkringsteknisk historia, där Ove i och för sig medger att han förmodligen är 25 % bättre och kanske möjligen skulle kunna klara att arbeta 25% i någon form av sysselsättning.

Emellertid är han mycket bitter över att ha blivit skadad på detta viset, upplever att samhället och i synnerhet sjukvården är delaktiga i hans sjukdomsbild och bär ett ansvar. Mot denna bakgrund vill han inte acceptera att gå tillbaka i en arbetssituation där han ytterligare får tära på sina små resurser utan anser sig ha rätt till ersättning som är 100%-ig tills dess han själv upplever att han kan gå tillbaka till arbetet.

Mot bakgrund av min egen högst personliga upplevelse av pat och hans framtoning och med min personliga möjlighet att relatera detta till s k amalgampatienter i samma situation blir min bedömning att det förmodligen finns utrymme att använda de 25 friska procenten i någon form av sysselsättning för att komma igång med någon form av rehabiliteringsplan. Pat anser emellertid att det är fråga om en principiell och ideologisk kamp mellan honom och myndigheterna, där han inte utan vidare vill ge sig utan att försöka hålla sin linje konsekvent, mot bakgrunden av sin egen övertygelse om sammanhangen och hur ansvaret skall fördelas mellan honom och myndigheterna. I denna kamp kan jag ju bara önska honom lycka till.

Som en del i denna process vill Ove ha en remiss till Lise-Lotte Risö- Bergerlind som är neuropsykiater. En sådan kan han få, Lise-Lotte har redan accepterat honom som patient men behöver remissen".

### **Valfrihet**

Efter detta möte kom jag äntligen till en verklig insikt om att det inte var någon ide att försöka knyta en annan läkarkontakt. I alla fall inte lokalt. Man kunde inte hjälpa mig. Istället för stöd och en bekräftelse på att det kunde röra sig om en svår abstinens så valde man att till stor del misstro mig. Jag blev ganska

övertygad om att den valfrihet att byta doktor man talar om inte gäller om man har en långvarig sjukskrivning bakom sig.

### **Självmodersfunderingar**

Jag började också förstå att hela proceduren kanske skulle slå tillbaka mot mig själv och jag började alltmer fundera över om det inte var lika bra att ta livet av mig. Jag kom fram till en metod som effektivt och säkert skulle avsluta alla plågor. Det var ett mycket dramatiskt beslut som jag behöll för mig själv och som jag ändå inte kunde slutföra av hänsyn till resten av familjen då det skulle innebära att deras ekonomi skulle bli ännu sämre. Min slutsats blev att jag skulle fortsätta kämpa tills jag nådde en punkt där jag utöver den psykiska belastningen även blev en ekonomisk börda för familjen och dit hade jag ju ännu inte nått. Detta beslut blev ändå något av en vändpunkt för jag kunde långsamt vänja mig vid tanken att jag hade självmordsvägen att ta till om det blev ännu mer outhärdligt och bedrövligt. Tanken var då att familjen skulle få ut den livförsäkring som fanns inbakad i min pensionsförsäkring. Även om man beslöt sig för att dra in hela ersättningen så var det ingen panik. Det blev en form av omvänd trygghet i mitt tänkande och jag kunde alltmer vänja mig vid tanken att det kunde bli så. Ändå var det något som jag med alla medel försökte undvika när jag hade samlat ihop mig lite. Den enda vettiga väg jag hittade var att fortsätta försöka påverka läkare och Försäkringskassa genom att samla kunskap och informera.

### **Behovet av ett accepterat tillstånd**

Remissen till neuropsyk var en del i min kamp för att få symtombilden bekräftad och tanken på en undersökning härstammade från docent Stefan Borg. Det gick en tid och jag fick ett meddelande med posten att det skulle komma två kuratorer från den neuropsykologiska utredningsavdelningen på hembesök. Det var inte alls vad jag hade tänkt mig och jag började dra öronen åt mig. Även min hustru började fundera



över vad som var på gång och jag ringde därför upp för att undersöka varför man ville komma hem till oss. Vi tyckte att det var allt för närgånget. Det visade sig att det var deras normala rutiner och vi bestämde att det gick lika bra om vi kom till sjukhuset. Vi hade lite kontakter fram och åter och en neuropsykologisk undersökning visade sig vara en mycket omfattande utredning som fordrade inläggning under fem veckor. Jag upplevde att jag inte kunde förmå mig att stå ut så länge på sjukhuset och jag började bli allt mer tveksam till nyttan. Jag var säker på att man skulle hitta felet och att jag därmed skulle få symtombilden bekräftad men problemet jag såg var att även svaret skulle kunna tolkas som något som inte hade med abstinensbesvär att göra. Det riskerade att störa min planläggning och det skulle, enligt min bedömning, lika gärna kunna bli en belastning på sikt. Jag ansåg inte att jag skulle behöva stå ut med det bara för att andra inte ville tro mig på mitt ord. Mitt beslut blev att dra mig ur undersökningen.

### **Psykiska skador**

Bemötandet lokalt har definitivt satt sina spår då man inte förstod mitt behov av stöd och bekräftelse. Jag har helt tappat förtroendet för den lokala sjukvården och när det blev tal om att välja husläkare så kände jag att det var ingenting för mig. Alla hade ju öppet visat att man inte ville ha med mig att göra. Jag vet inte om jag någonsin kommer att kunna lita på en allmänläkare igen efter det jag tvingades gå igenom. Det känns frustrerande och jag tar mycket ogärna kontakt ännu i denna dag. För något år sedan fick jag ett getingstick som utvecklades till en allvarlig infektion med en uppenbar risk för blodförgiftning. Min hustru fick nästan tvinga mig till doktorn och när jag kom dit kände jag mig mycket angelägen att få reda på alla typer av biverkningar penicillin kan ge. Jag kände en avsky för att stoppa i mig antibiotika och det tolkar jag som en av de negativa effekter min erfarenhet har inneburit. Liknande tongångar hörs från nätverket Nontoxa. Man lider alla

helvetets kval men man vill inte gärna ha någon kontakt med sjukvården. Såren sitter helt enkelt för djupt även om det inte handlar om personliga motsättningar. Det blir nog tyvärr resultatet av en sådan här långdragen kunskapsmässig konflikt när många tvingas leva likt utstötta och oförstådda inbillningssjuka.

I Expressen den 28 augusti 1994 fanns ett stort reportage om de personer som blivit offer för den s.k. militärligans härjningar. Det berättades om den otrygghet man kan känna efter det att man blivit utsatt för ett rån. Jag har tidigare i boken varit inne i dessa tankegångar då jag tycker att upplevelsen är likartad. Man berättade i tidningen om den chockartade upplevelsen det innebär att även under en kort stund utsättas för allvarlig fara för det egna livet. Det överensstämmer ganska väl med vad vi har upplevt när vi blivit utsatta för olika påtryckningar och misstro. Inte för en kort stund utan under årslånga perioder.

## KAPITEL 8

### Försäkringskassan

**"Statistik är den vetenskap som lär att om en människa står med en fot i en frysbox och den andra på en kokplatta så har hon det i genomsnitt ganska skönt"** Red Top

Så snart jag förstod att mitt läge inte togs på allvar och att man inte hade något större intresse av, eller förståelse för, att skaffa sig nödvändiga kunskaper för att kunna hjälpa mig så upptäckte jag att människor utan medicinsk utbildning hade lättare att förstå vad jag pratade om. Utbildning i medicinska frågor eller en erfarenhet från sjukvårdsarbete fungerade som någon form av tankemässigt hinder.

Från att ha varit beroende av ett läkemedel var jag och hela familjen nu beroende av försäkringskassans välvilja. Jag fick information från RFHL att det nog var bättre att försöka knyta en bra kontakt med kassans handläggare än att försöka påverka mina läkarkontakter. Framför allt riktade jag därför in mig på att ha en bra relation till min handläggare och jag såg till att hon fick all den information som jag kom över. Mitt agerande handlade inte enbart om att få förståelse och att sprida kunskap om mitt eget fall, utan också ett försök att få frågan accepterad i en vidare krets. Faktiskt är det nog så att det var den del av abstinensprocessen då jag som starkast kände att jag blivit rejält lurad av en felaktig kunskap. Jag förstod inte att denna känsla liksom många andra var starkt överdriven och jag inser i efterhand att jag gick alldeles för långt i mina slutsatser. Vid kontakter med människor i nätverket med en relativt kort abstinens bakom sig, har jag funnit exempel på precis samma starka glöd, som jag då kände, och det känns nu efteråt ganska otäckt att inse hur jag styrdes av förstärkta reaktioner. Känslan i sig var äkta, så jag ångrar ingenting, men ändå råder jag människor som är i denna fas att ta det lugnt med predikningar, om medlens farlighet och vårdens värdelöshet.

## **Tala förbi varandra!**

Till en början gav min informationskampanj resultat men allt eftersom mitt fall drog ut på tiden visades allt mer skepsis. Jag försökte förklara varför jag tvingades vänta och jag satt fast i mina förklaringsmodeller då jag ännu inte riktigt hade förstått att de flesta människor känner precis det jag talade om. Jag använde de normala uttryck alla använder och hittade inga andra ord för ett känsloliv som låg på en nivå som ibland blev outhärdlig medan de jag försökte förklara för relaterade till ett helt normalt mönster. Om jag blev lite stressad så blev allt betydligt värre och man kan jämföra med om man skruvar upp en högtalare på riktigt hög ljudnivå. Det kan bli så outhärdligt så att man måste lämna rummet och det var väl ungefär så jag kände. Andra relaterade till normala känslor som kan beskrivas som välljudande musik i normal volym. De förstod inte att jag, så att säga, inte hade någon möjlighet att gå ifrån "oväsendet" då det fanns planerat inuti min egen kropp. Det gick överhuvudtaget inte att förklara.

## **Första intrycket**

Tillvaron blev allt frostigare och jag bad att få träffa kassans förtroendeläkare för att utröna hans inställning till problemet. Det blev tyvärr ytterligare ett misslyckat möte då jag i mitt skede av kraftig ilska försökte pumpa honom på hans kunskaper. I efterhand försökte jag förklara för kassans handläggare hur jag hade känt mig och att ilskan var ett onaturligt inslag i mitt agerande, men hon hade av naturliga skäl ingen förståelse för detta. Trots allt hade jag hållit ilskan på en rumsren nivå och hon kunde ju inte veta att det var onaturligt för mig. Dessutom hade hon aldrig träffat mig utan den beteendeförändring som abstinensbesvären skapade. Jag tar upp detta problem därför att det första intrycket av en medmänniska är oerhört viktigt när man bildar sig en uppfattning. Ett misslyckat första möte kan skapa en misslyckad relation för lång tid och i mitt fall inträffade det

första mötet, med såväl kassans handläggare som deras förtroendeläkare, under ett läge där jag led av kraftiga personlighetsförändringar. Om man möter en människa där man med blotta ögat kan se att det föreligger ett handikapp, är det kanske lättare att bilda sig en rättvisande uppfattning. Om människan ser frisk ut utanpå så blir problemet mycket större och så blir det när det handlar om känslomässiga förändringar. Jag befann mig som jag tidigare nämnt i en sorteringsfas, där jag försökte hitta vad som var normalt och vad som var abstinensrelaterat. Mina egna reaktioner för olika situationer kändes därför mycket ovana och främmande.

Det var väl närmast en nackdel att jag fungerade verbalt och logiskt i kontakten med kassan medan det i kontakten med vården både var en fördel och en nackdel. Fördelen bestod i att jag inte blev utsatt för någon annan medicinering medan nackdelen blev att jag inte heller erbjöds någon hjälp. Jag försökte prata med handläggaren om känslomässiga och neuropsykologiska defekter men jag möttes av att hon också kände sig så ibland. Det var helt enkelt lönlöst.

### **Första arbetskapacitetsbeslutet**

Så småningom uppstod den enighet mellan sjukskrivande läkare och kassans förtroendeläkare som jag tidigare berättat om. Man kom överens om att abstinensbesvär inte kunde pågå så länge och framför allt inte av någon större styrka. Man beslöt därför att göra gemensam sak mot mig.

Det hade passerat tre och ett halvt år efter utsättningen av medicinen då jag blev uppkallad till kassan för möte med min handläggare. Hon hade länge visat en viss förståelse för min situation och vi hade nu haft ganska många samtal om beroendeskapande ämnen i allmänhet och beroendeskapande läkemedel i synnerhet. Jag tyckte mig ändå vid denna tidpunkt uppleva att hon svängde i uppfattning då hon berättade om en bekant som hamnat i en kris och som tvingats påbörja en medicinering för att försöka klara ut sin situation. Vid detta nya

möte tyckte jag mig omgående förstå att det var något obehagligt i görningen. Vänligheten fanns kvar men hon hade plockat fram en hel del papper.

Det kröp fram att det tagits ett beslut om min arbetskapacitet och att vi gemensamt skulle bege oss till Arbetsförmedlingen för att diskutera en rehabiliteringsplan. Jag upplevde att jag hade fullt upp med att uthärda från den ena dagen till den andra och jag hade tagit ett beslut om att jag måste ta mig igenom abstinensen innan jag gjorde något ytterligare. Det var väl i stort sett det enda beslut som jag hade tagit och jag kände hur det värkte i kroppen när rehabiliteringen kom på tal.

På AF hade jag varit många gånger tidigare så det var inte det som var problemet, utan det bestod i att jag kände, att jag definitivt inte var mogen för ett så stort steg. Symtombilden höll mig fast och jag kände att jag inte skulle klara av det. Jag fick anstränga mig för att bara gå till Försäkringskassan och jag fick koncentrera mig för att hänga med i samtalet. Min första reaktion blev därför att säga nej och att åtgärden inte var relevant med hänsyn till hur jag mådde. Känningarna i kroppen stegrades till kramp men jag lyckades ändå föra en dialog då hon informerade mig om vikten av att jag ställde upp, för annars riskerade jag att bli helt utan ersättning. Jag satt fast i en rävsax där jag behövde lugn och ro för att försöka hitta tillbaka till "mig själv" men utsattes istället för en ofattbar stress. Jag kände mig helt utlämnad och jag förstod inte hur de kunde göra så mot mig. Jag hade ju på alla upptänkliga sätt försökt informera. Hösten innan hade jag ju fått ägna all ork åt att försöka hitta information för att förmå sjukskrivande läkare att ändra uppfattning. Det blev nu på nytt något av en chock att hamna i ett ännu värre läge när man nu för första gången lade verkligt allvar bakom hotet att dra in min och familjens försörjning. Det kändes inte alls rättvist och det kändes som om man ville tvinga mig att acceptera deras uppfattning. Ungefär som vid krigföring, när man omringar fienden och skär av mattransporterna, hade man definitivt bestämt sig för att svälta

ut mig. Jag meddelade att jag inte kunde gå med på upplägget eftersom det skulle riskera hela min kamp, men kassans handläggare väjdade om att jag måste ställa upp. Hon hänvisade till att man tagit ett beslut som hon var tvingad att följa.

### **Rehabiliteringen**

Jag kände alltså alltför väl igen situationen från det tidigare besöket hos sjukskrivande läkare. Vad jag sade hade ingen betydelse och jag kände mig tvingad att acceptera kassans uppläggning för att komma därifrån. Nedslagen gick jag hem utrustad med diverse broschyrer. Det kändes som om man brutit av mig det ena benet. Hela kroppen var i uppror och jag trodde knappast jag skulle ta mig hem. Hjärtat dunkade och huvudet värkte. Jag var mycket nära att klappa ihop fullständigt men tack vare all den kontakt jag hade med andra människor i motsvarande situation och allt det stöd och kunskap jag fått från docent Stefan Borg, så lyckades jag ännu en gång samla ihop mig efter några timmar.

Det var bestämt att vi skulle höra av varandra igen för att bestämma exakt datum för besöket på Arbetsförmedlingen. Jag försökte därför läsa igenom det material jag hade fått med mig, utan att kunna koncentrera mig eller förstå vad det innehöll. Jag hittade ingenting som intresserade mig. Det kändes tvärtom otroligt förnedrande att sitta och bläddra i en massa gallimatias utan relevans för hur en rehabilitering skall gå till. Jag hade även begärt att få med mig de utlåtanden som kassans förtroendeläkare hade skrivit och när jag tittade på dem så förstod jag att de absolut inte hade fattat någonting. Kassans förtroendeläkare angav att han tidigare varit överens med sjukskrivande läkare om att ett så här långdraget tillstånd knappast kunde föreligga. Han ansåg att det var rimligt att bryta sjukskrivningen successivt. När jag läste deras utlåtande om ixoid fixering, självförsörjningsneuros, hot, osv. trodde jag att jag skulle dö. Om man vet vad bensodiazepinabstinens är, så vet man också att varje liten förändring kan kännas som ett

oöverstigligt hinder och att det drar igång svåra attacker. Jag såg ett hot som innebar att hela familjen skulle duka under och jag fick alltså mycket kraftiga symtom. Jag upplevde att man pressade mig så mycket man orkade och jag mådde om möjligt ännu sämre. Jag orkade inte oro familjen med de besked jag hade fått och jag kunde inte tänka klart. Jag trodde jag var på väg att dö om inte av annat så av hjärnblödning. Hjärtat dunkade med hela huvudet som en stor resonanslåda. Jag kände varje pulsslåg i hela kroppen och det krampade och det brände. Jag förstod inte varför jag skulle behöva lida så men hittade inget mer sätt att förklara.

### **Överförtroendeläkaren**

Kassans överförtroendeläkare var en man med många olika roller och kanske måste man fråga sig hur han gjorde för att hålla isär dem. Han satt som chefsläkare i området och därmed chef för många läkare. Dessutom överförtroendeläkare inom Försäkringskassan och ovanpå detta fungerade han som ordförande i Förtroendenämnden. Han var alltså, som jag tidigare nämnt, chef över sjukskrivande läkare såväl som över kassans förtroendeläkare samtidigt som han hade ett avgörande inflytande över frågor som kom till Förtroendenämnden. Han redovisade år 1991 en uppfattning enligt följande lydelse:

*"Således om det förelegat ett lågdosberoende bör han vid det här laget vara helt återställd från ev. abstinenssymtom och under alla förhållanden bör han komma igång med någon form av rehabilitering varför det måste vara en adekvat åtgärd att slussa ut honom i kvartsarbete d.v.s. 3/4 sjukskrivning för att sedan gå över till halvtidssjukskrivning och förhoppningsvis återgång i fullt arbete."*

En person med ett stort inflytande i medicinska frågor och med ett stort förtroende från såväl tjänstemän som myndigheter kan innebära en livsfara för enskilda människor om han inte besitter en säkerställd kunskap. Min tolkning av hans skrivning är att han inte kände till att det fanns utdragna abstinensförlopp. Han



hade definitivt ingen säkerställd uppfattning om hur ett abstinensstillstånd kan kännas eller utvecklas. Ändå tyckte han sig ha en kunskap och en möjlighet att uttala sig och det är mycket anmärkningsvärt med hänsyn till vetenskaplig kvalitet och patienters rättssäkerhet. Jag försökte få igång en korrespondens med honom men han svarade att han inte önskade gå i polemik.

Apropå rättssäkerhet så har jag lärt att förvaltningsdomstolar inte har någon medicinsk utredningskapacitet och att man därmed tvingas lita till läkares bedömningar. Om uppfattningen särskilt hos chefsläkare är slentrianbetonad kan man som patient råka ut för nästan vad som helst och man kan bli helt rättslös.

### **Motivet**

Det fanns alltså inget att diskutera och jag var misstrodd ända in i själen. Ingen ville lyssna trots att det kändes som att jag på grund av yttre orsaker var på väg att tvingas ge upp livet. Om jag gör en jämförelse så kom jag i kontakt med en man som var i nästan exakt samma situation och han hade tvingats återvända till tablettorna när man började pressa honom. Jag gjorde en annan bedömning då jag hade en annan kunskap, en bättre ekonomi och ett annat stöd att bygga mitt beslut på. Jag hade hamnat i en fullständigt omöjlig valsituation där det inte fanns någon möjlighet att ställa upp på en rehabilitering enligt föreslagen modell. För mig var det helt uteslutet att ens tänka tanken att gå tillbaka till några piller för jag visste att abstinensen då skulle förlängas radikalt. Jag ringde kassan dagen efter för att meddela mitt beslut att inte gå med till yrkesvägledare.□

Kassans beslut och avsaknaden av stöd från sjukvården gjorde att jag satt i en helt omöjlig situation. Jag kunde inte gå bakåt och jag kunde inte komma framåt. Jag satt bokstavligen fast med en kraftigt förvärrad symtombild. Jag kunde inte ställa upp på ett möte som saknade adekvata grundförutsättningar och där

jag skulle tvingas välja trots att jag inte var i stånd att välja. Om jag ställde upp så visste jag inte vad man skulle hitta på härnäst, så även om beskedet från kassan skulle bli att man skulle dra in hela ersättningen hade jag bestämt mig för att inte gå med på deras villkor. Istället skulle jag försöka överklaga ett eventuellt beslut i Socialförsäkringsnämnden. Jag ville ändå med alla medel försöka förhindra ett beslut och en efterkommande överklagan för det hade faktiskt tagit mig tre år av informerande för att försöka få kassan att öka sin kunskap, utan att man förstått det allra lilla minsta. Jag insåg att det skulle bli ännu svårare att försöka förklara för andra personer på en betydligt kortare tid men jag trodde fortfarande att jag skulle ha en viss möjlighet om jag tog kontakt med nämndens ledamöter.

### **Reducerad ersättning**

Mitt beslut att tacka nej medförde att kassan meddelade att man inom några dagar skulle reducera min ersättning med 25%. Jag kunde bara acceptera och försöka inrikta mina krafter på att överklaga beslutet. Jag var oerhört pressad men kom fram till att värre kunde det inte bli om jag bara stannade hemma.

Om jag inte hade haft familjen vet jag inte hur det hade avlöp. Familjen är för mig långt viktigare än min egen hälsa eller det egna livet och det var för mig omöjligt att se familjen gå under ekonomiskt. Kanske framför allt för min hustrus skull som helt oförskyllt hade hamnat i en situation som hon inte kunnat förutse, men även för barnens skull ville jag visa att det gällde att inte ge upp. Jag kom fram till att det alltid finns möjligheter att ta sig ur en svårighet bara man hårdar ut och försöker hitta en lösning.

Brevskrivandet till Försäkringskassan blev ganska omfattande, liksom telefonkontakter, för att försöka få dem att förstå att de tagit ett felaktigt beslut. Flera gånger i veckan hörde jag av mig men man hade bestämt sig och det var som att hälla vatten på en gås. Man lyssnade överhuvudtaget inte utan informerade bara om att jag hade möjlighet att överklaga om jag inte var nöjd

med beslutet.

Min handläggare på Försäkringskassan byttes ut och ersattes av en man som helt korrekt tog sig an mitt fall, men som var helt omöjlig att diskutera känslor och dess svängningar med. Tyvärr innebar det, i än högre grad än tidigare, att man lutade sig mot sitt beslut. Jag vet inte hur många gånger jag fick beskedet att det inte fanns något att "tjata" om. Hela tiden hävdade jag att det medicinska underlaget var fel och att det påverkat utslagen i negativ riktning men det ville man inte lyssna till.

Det blev allt mer kylslaget ju längre tiden led och det märktes särskilt tydligt när jag sommaren 1993 från Socialstyrelsen fått material från den hearing man hade haft gemensamt med Läkemedelsverket. Det styrkte min version om ett okunnigt avvisande från vårdens sida och jag ringde upp kassans chef för att få honom intresserad men han sade sig inte ha tid med mig och mina bekymmer. Jag orkade inte längre utan tvingades ge upp mina försök att påverka Försäkringskassan.

### **Det förtroendefulla mötet**

Ett brev till förtroendeläkaren resulterade i ett svar där det klart framgick att han inte delade min uppfattning om långdragna abstinensreaktioner, men att han ville träffa mig. Han ville också att min hustru skulle medverka för att diskutera alternativ terapi och diagnos. Jag hade ingen lust och knappast heller någon förmåga att ställa upp på hans önskemål och jag meddelade därför att jag skulle låta mig representeras av ett ombud. Orsaken var också att jag hade ju vid det förra mötet hade blivit utrustad med två mycket tvivelaktiga diagnoser och jag upplevde inte att det var rätt att ytterligare en gång konfronteras med någon som så lättvindigt använde sin bristfälliga kunskap mot en människa i underläge. Jag lät mig alltså företrädas av en RFHL-representant som tillsammans med min hustru ställde upp på mötet.

Representanten och min hustru berättade efteråt att de blivit mycket illa berörda av mötet och att det närmast liknade en

domstolsförhandling där de själva upplevde att de satt anklagade. Av mötet framgick att man ansåg att jag inte alls led av abstinensbesvär och att förtroendeläkaren hade en kompis som sysslade med en kontroversiell terapi, bestående av andningsövningar. Metoden hade inte något godkännande från Socialstyrelsen men förtroendeläkaren ansåg att det skulle hjälpa mig och man beslutade därför att han skulle ta en förnyad kontakt med mig. Dessutom eftersträvade han ett nytt möte där jag personligen skulle delta.

Tyvärr ställde jag upp på detta nya möte som nästan genast urartade, då läkaren uppträdde anklagande och arrogant. Bland annat meddelade han att jag hade tur som bodde i Sverige för i andra länder fanns det inte plats eller hjälp för sådana som mig. Genast råkade vi i dispyt och jag meddelade att jag omgående skulle avlägsna mig om han inte använde en annan ton. Det lugnade ner sig lite men vi kom ingen vart och tyvärr realiserades mina farhågor om ytterligare diagnoser som inte alls hade med min abstinensrelaterade situation att göra. Jag utrustades alltså med ytterligare negativa attribut som han ej alls ansåg var abstinensrelaterade, utan enbart var andra osunda egenskaper att hänföra till min person. Detta var mitt andra och sista möte med denne helt oförstående läkare. Han visste bättre än alla andra och han ansåg sig till och med ha större kunskaper än Socialstyrelsen. Han meddelade att jag kunde överklaga kassans beslut om jag ville men det skulle ändå inte tjäna något till. Jag kunde ändå inte räkna med någon förändring. Senare anmälde jag läkaren till Socialstyrelsen men det visade sig att tillsynslagen gjorde undantag för förtroendeläkare. En förtroendeläkare är trots beteckningen, i tillsynslagens mening, ej att betrakta som läkare i sin yrkesroll utan enbart som en medicinsk expert på tjänstemannanivå. Ärendet översändes därför till Riksförsäkringsverket för utredning och där har det legat mer än ett år och ett halvt år utan att något har hänt. Riksförsäkringsverket tycks tyvärr inte heller ha något intresse att utreda min frågeställning om inte en förtroendeläkare bör

följa Socialstyrelsens uppfattning. Självt upplever jag att det annars riskerar att uppstå en medicinsk anarki. Efter begäran från min sida är denna läkare numera bortkopplad från mitt fall. Varför han agerade som han gjorde har jag mycket svårt att förstå. Utan tvekan var det något han ville dölja.

### **Efterdyningar**

I efterhand är detta möte nog det mest grymma tilltag jag har blivit utsatt för under min abstinensperiod. Trots att det har gått ett par år sedan dess har varken jag eller min hustru fått någon form av ursäkt. Jag satt alltså i ett läge där det passerat 4 år och jag var själv osäker om det var abstinensbesvär som pågick så länge, trots att jag fått bilden bekräftad från många håll. Jag upplevde att jag blev utsatt för vad man kan kalla ett utpressningsförsök där mitt utbyte skulle bestå av psykisk misshandel. Kassans representanter satt med såväl den ekonomiska som medicinska makten och om jag gick med på att uppsöka en "kvackare", som skulle övertala mig om att jag led av något annat, så skulle jag i utbyte få rehabiliteringsersättning från Försäkringskassan. Man påstod framt att jag inte hade den symtombild som jag pratade om och att jag istället hade en låsning där jag inbillade mig att jag hade abstinensbesvär. Från deras noteringar framgår att jag var uthållig, ställde höga krav, noggrann, utvecklade överjag, ej alltid medvetet känsloliv och rättstänkande, allt i en negativ bemärkelse. Dessa egenskaper gjorde enligt förtroendeläkarens uppfattning att låsningen blev ännu hårdare och att knutarna skulle lösas upp med en "kvackarform" av andningsterapi. Det var det mest idiotiska jag hade hört, att jag vid 46 år ålder ännu inte lärt mig andas. Kroppen brände ju där jag satt och jag kände att jag blev allt mer frustrerad av den attityd jag mötte. Jag höll med om beskrivningen ur en helt annan synvinkel men det behöll jag för mig själv då jag inte kunde riskera att få ytterligare diagnoser om jag berättade hur jag kände det.

Jag visste att min uthållighet behövdes för att bekämpa symtombilden med värk, stickningar, spänningar i och under huden. Totalt kände jag väl ett 15-tal symptom och "kraven" måste jag använda för att hålla mig igång och för att skaffa allt mera kunskap inte minst för att kunna be- möta denna typ av påtryckningar. "Noggrannheten" behövde jag för att kunna sortera abstinensbetingade känslor från de normala och för att motivera mig att härda ut. Det "ej medvetna känslolivet" stämde ju faktiskt ganska bra med vad jag hade fått bekräftat vara just abstinenssymtom och "rättstänkandet" hade jag haft god nytta av när allt hade varit som värst. Jag mötte en människa som förnekade hela bilden och som klankade ner på de egenskaper jag hade och som hjälpt mig genom stora svårigheter. Från docent Stefan Borg hade jag fått rådet att inte ta några stora beslut förrän symtombilden lagt sig medan förtroendeläkaren ihärdigt försökte tvinga mig att ta beslut, trots att jag kände att det inte gick. Om jag inte ställde upp hotade han med repressalier i form av ytterligare neddragen ersättning. Min erfarenhet av min egen symtombild och de kunskaper jag inhämtat om abstinensbesvär representerade för denne maktfullkomlige läkare ingenting. Han påstod att jag hade en rigid låsning i mitt förhållande till symtombilden men frågan måste ställas, om han inte själv hade råkat in i en sådan i förhållandet till medicinerna. Han fattade absolut ingenting av det jag talade om. Jag lovade tänka över erbjudandet om andningsterapi men mitt beslut var redan taget; aldrig i livet.

### **Pensioneringen**

Det gick väl ytterligare ett halvår med mycket sporadiska kontakter. Jag hade slutat lämna material och det skulle gå cirka 8 månader ytterligare innan nästa chock kom. Mellan förtroendeläkare och sjukskrivande läkare hade det förekommit fler kontakter utan min vetskap och man hade då kommit överens om att det inte gick att komma längre då jag bedömdes vara helt omöjlig att få in i någon form av rehabilitering. Man

hade enats om att jag hade en halv arbetskapacitet och man grundade sin bedömning på att jag deltog i debatter om bensodiazepiner, skrev en del i ämnet och att jag hade rest på konferenser. Man angrep alltså det försvar i form av kunskapsinhämtande som jag tvingades bygga upp för att motverka deras ovilja att själva skaffa sig kunskap och deras beslut blev att jag skulle göras till halvt sjukpensionär. Resten menade man att jag skulle klara själv.

Ungefär samtidigt fick vi en tvättmaskin av en bekant och jag åkte för att hämta den. Det gällde att bära en normal hushållstvättmaskin ca 10 meter från ett garage och lyfta in den där bak i bilen. Vi var två som bar. När tvättmaskinen var lastad i bilen var jag totalt slut med kraftiga andningsbesvär och spänningar runt bröstet. Jag blev andfådd, riktigt kippade efter andan och fick sätta mig i bilen för att pusta ut. Det var ett mått på min arbetskapacitet. Vid samma tidpunkt fanns det dagar då jag särskilt på morgonen p.g.a. neuropsykologiska symtom inte förmådde att läsa tidningen. Det var ett annat mått. Jag kunde åka till Arbetsförmedlingen för att kopiera lite papper och den ytterst lilla stress sorteringen av lite papper ger, kunde utlösa koncentrationsstörningar som gjorde att jag bara rafsade ihop mina papper och snarast möjligt gav mig därifrån. Jag kunde meka lite med bilen och ganska omgående konstatera att jag kände mig utmattad, svettig och illamående. Det var detta mina plågoandar, som inte ens i sin vildaste fantasi kunde föreställa sig vad abstinensbesvär innebar, kallade arbetskapacitet. Det var sommaren 1993. Det hade alltså passerat fem år av abstinensbesvär och jag var på väg till mina kontakter på KILEN i Stockholm, när jag fick beskedet per telefon att man planerade att göra mig till halvt sjukpensionär. Man ville därför att jag skulle skriva på en ansökan om halv pension. Beskedet utlöste en stressattack av det vildare slaget och jag tvingades lägga på luren. Kroppen liksom drog ihop sig i kramp och jag blev tvingad att ställa in min resa till nästa dag. Jag nekade att skriva under några papper då hela min kamp har gått ut på att

göra abstinensen till en parentes. När plågorna väl är över så har tanken hela tiden, trots fem år, varit att komma tillbaka i arbetslivet. En sjukpension gör ju inte det hela lättare och jag försökte med alla medel att förhindra att pensioneringen genomfördes. Jag visste inte hur jag skulle bete mig, men en del människor i nätverket Nontoxa erbjöd sig att hjälpa till och tog en direktkontakt med kassan. Helt utan resultat. Man hade bestämt sig för att knäcka mig. Jag skulle slutligen bringas till lydnad.

Min vägran att skriva på några papper var helt verkningslös. Efter några veckor damp det ner ett underlag som skulle utgöra grund för ett beslut om halv sjukpension. Jag orkade inte bemöta vad som stod i dessa papper men jag insåg att jag ändå måste försöka förhindra att sjukpensioneringen genomfördes. Jag kände att jag var på rätt väg i min kamp, men om en halv sjukpensionering genomfördes skulle allt vara förlorat. Familjens ekonomi var på nu upphällningen och jag skulle snabbt nå den punkt där jag blev en ekonomisk belastning. Det var med andra ord den punkt där jag hade bestämt mig för att det fick vara nog och där jag var redo att kasta in handduken för gott.

Jag gick in med en begäran om att få byta försäkringskassa och samma förfrågan skickade jag till RFV. Det var inte genomförbart för man är mantalsskriven på en särskild kassa. Jag ville få förtroendeläkaren utbytt och det beviljades, men man ville inte gå med på att göra bytet retroaktivt, som jag senare begärde. Den enda möjlighet jag såg var att försöka få bort förtroendeläkarens bedömningar och när det inte gick så gjorde jag den anmälan till Socialstyrelsen som hamnade hos Riksförsäkringsverket. Paniken stod för dörren och RFV meddelade att man inte hann utreda innan semestern. Tjänstemannaställning för förtroendeläkaren borde medföra att det fanns ett arbetsgivaransvar och jag skrev alltså åter till kassan med en begäran att man måste se till att utnyttja sådana förtroendeläkare som delar Socialstyrelsens uppfattning, att



långdragna abstinensbesvär existerar. Det visade sig följdriktigt att kassans chef hade fullt förtroende för sin medicinska expert. Förnyad kontakt, denna gång med försäkringskassans länskontor, men tyvärr visade det sig att även de hade stort förtroende för sina medicinska experter. Stressen och ångesten var outhärdlig och semestern närmade sig. Jag var på väg att duka under. Socialförsäkringsnämnden gjorde mig till halvt sjukpensionär mot min vilja och inkomstnivån var nere på ca 25% av min ursprungliga inkomst. Nu var jag helt på det klara med att det var dags att sätta mina självmordsplaner i verket för nu orkade jag inte längre. Jag var förlorad, tillsammans med familjen men det skulle visa sig att det fanns en räddande ängel.

### **Ängeln**

Jag hade sedan ganska länge haft kontakt med överläkare Lise-Lotte Risö-Bergerlind utan att vilja involvera henne alltför mycket. Orsaken var att jag inte ville sätta henne i en situation där hon riskerade att komma i konflikt med såväl läkarkollegor som chefer, men även på grund av att jag inte riktigt hade någon överblick över vad hon skulle kunna åstadkomma. Hon var ändå ganska väl informerad om vad som pågick och när beslutet om halv sjukpensionering var taget så såg jag ingen annan möjlighet än att be henne om hjälp. Redan tidigare hade hon kommit med förslaget att vi borde arrangera ett möte med representanter för Försäkringskassa och Arbetsförmedling å ena sidan och hon och jag på den andra. Nu var det dags att göra slag i saken och hon föreslog därför ett möte på sjukhuset. Arbetsförmedlingen och kassan accepterade och vi träffades efter ett par långa månader. Jag var alltså vid det här laget utförsäkrad från sjukersättning från Försäkringskassan och det hade inte någon som helst betydelse att jag själv påstod att jag inte orkade mycket längre i den uppkomna situationen. Mitt påstående att jag mådde betydligt sämre under denna typ av stress bemöttes med kalla handen och i detta skede hade jag nog behövt få en större hjärnblödning för att åter bli kvalificerad för

ersättning. Sommaren gick utan att familjen hade råd med någonting och alla satt hemma förtvivalade. Jag orkade inte och min hustru försvann ofta gråtande ner i källaren. Allt var ett rent helvete. Även om självmordet var en alltmer tilltalande lösning lyckades jag ändå upprätthålla en positiv syn till att sanningen så småningom måste komma fram och att mitt läge därmed skulle bli accepterat. Frågan var mera om vi som familj skulle ha någon praktisk och ekonomisk möjlighet att härda ut tillräckligt länge.

Dagen för sammanträdet på lasarettet kom och tillsammans med min hustru och Arbetsförmedlingens chef begav vi oss dit. Det visade sig vara ett mycket lyckat drag. Mitt förslag att bokskrivning och opinionsbildning skulle utgöra grund för min rehabilitering godtogs och möjligheten att skriva denna bok grundlades.

Ändå hade inte den grundläggande konflikten lösts och kassan vidhöll sin uppfattning att man agerat helt korrekt såväl bedömningsmässigt, regelmässigt som medicinskt. Man gör det i ett brev till Länsrätten:

*"Ove har varit sjukskriven under flera år. För att förkorta sjukskrivningstid har försäkringskassan ett ansvar för att rehabiliteringsåtgärd sätts igång så fort det är möjligt. Medverkan måste ske från den för- säkrade. Ove ville dock sköta sin rehabilitering själv i egen takt, ville ej tillsammans med kassan fastställa en plan. Vi hade därför ingen möjlighet till funktionsbedömning i andra lämpliga arbeten. Han agerade som både läkare och försäkringskassa.*

*Vi hade då att pröva hans arbetsförmåga med ledning av vad han gjorde. Vi ansåg att det han gjorde kunde jämföras med arbete. Han deltog i panelen på konferenser om bensodiazepiner. Han skaffade fram kunskap om abstinensberoende och hade en omfattande korrespondens med olika läkare, författade dokument och skrev inlagor. Han arbetade också aktivt med att påverka Landstinget att satsa på utbildning för läkare. Vi ansåg att det var så omfattande*

*arbetsinsatser att arbetsförmågan endast var nedsatt till hälften. Ottosson skriver att en bedömning av arbetsförmågan endast kan ske efter en fullständig utredning. Vi får göra en försäkringsmässig bedömning utifrån de fakta som finns. Ove erbjöds andra alternativ men ville gå sin egen väg och vi anser att det handlande som Ove visat visar att han skulle kunna utföra lämpligt arbete.*

*Efter beslutet i Socialförsäkringsnämnden ordnade Ove med ett möte på lasarettet hos dr Risö-Bergerlind. Arbetsförmedling och Försäkringskassa inbjöds för en rehabiliteringsdiskussion. Efter diskussion beslutade vi fastställa en rehabiliteringsplan. Försäkringskassan och arbetsförmedlingen ansåg det angeläget att stötta Ove i framtiden, anledningen var att vi nu funnit ett gemensamt mål. Se bifogad artikel ur landstingets tidning. Planen har vi tidigare sänt över. Vi beviljade rehabpenning p.g.a. av tidigare utlovat stöd, dessutom finns risker för utslagning- halv pension, arbetslös, ej a-kassa." Vi anser ej det finns skäl ändra vårt beslut enligt 20:10 a lagen om allmän försäkring att tillerkänna halv pension from 1 juli 1993."*

Fortfarande gällde alltså att vi egentligen inte förstod varandra. Man ville inte förstå att jag hela tiden hade sysslat med min egen rehabilitering genom att träna olika aktiviteter och att jag strävat efter att bli korrekt bemött och bekräftad som en trovärdig person i min symtombild. Man ville inte förstå att om jag inte hade haft förmågan att skaffa mig själv kunskap att komma vidare i abstinensen så hade jag inte heller överlevt. Kanske är det så att jag har en ovanlig förmåga att gå min egen väg och trots svårigheter aldrig ge upp, men det kunde man inte bejaka när man väl hade tagit sina beslut. Jag hade hamnat i en prestigekamp där tjänstemän medvetet eller omedvetet utnyttjade sina positioner. Den dag etablissemangen accepterar abstinensbesvär och dess rehabilitering på samma praktiska sätt som man accepterar ett vanligt brott så har man också hittat rätt väg. Innan man börjar sätta en människa under press måste

man säkerställa att läkeprocessen är avslutad, precis som man inte tvingar en människa att stå på ett brutet ben innan det har läkt. Kassen hävdar i sin skrivning att man agerat för att korta min sjukskrivning men mycket talar för att man har åstadkommit precis det motsatta. Det känns som om man kraftigt har medverkat till att förvärra bilden och förlängt tillfrisknandeprocessen och man har bokstavligen gång på gång brutit upp "benbrottet" igen.

## KAPITEL 95

### Socialförsäkringsnämnden

#### **"Bättre att tåga och tas för en narr än att tala och undanröja varje tvivel"** Abraham Lincoln

Om man delar in en långdragen abstinensperiod i en akutfas och ett efterförlopp så kan kanske den senare delen sägas bestå i, att känslolivet är uppdelat i två delar. Dels det normala som alltmer börjar göra sig påmint och som man känner igen sedan tidigare i livet och dels det som är påverkat av abstinens och som man inte riktigt känner igen. Det upplevs som störande. Dessutom kan man lägga till effekten av den stresskänslighet eller överkänslighet som gör att särskilt de abstinensbetingade reaktionerna känns extra kraftiga och som rejält späder på de fysiska symtom som finns i form av muskelproblem och smärtor. Man kan ofta hålla symtomen på en hanterbar nivå bara man undviker stress och tar det lugnt. Jag återkommer till beskrivningen av ett benbrott där smärtan kommer tillbaka och utläkningen bromsas om det inte får tillfälle att läka ut utan belastning. Till de känslomässiga svårigheterna kan läggas neuropsykologiska handikapp i form av bristande överblick, koncentration och minne. Det kan kvarstå och återkomma attackvis långt in i efterförloppet även om det efterhand blir bättre och bättre. Man är med andra ord periodvis synnerligen sårbar.

Sjukvård och myndigheter hade en annan syn och de såg väl heller inget stort problem i att människor runt omkring dem åt sin medicin. Det gällde sjukskrivande läkare som dagligen måste ha haft patienter som han helt enligt instruktionen försåg med påfyllning. Samma sak för Försäkringskassan som nästan varje dag måste ha stött på patienter som åt sina "läkemedel". Varken patient eller deras hjälpare kan alltså ha sett något avgörande problem. Det hot jag såg var att man försökte föra in mig i samma tablettätande fälla och att jag inte hade någonstans

att vända mig med min svåra symtombild då både sjukvård och kassa avvisade mig. Min reaktion blev precis som den Birgitta beskriver i det brev som finns återgivet i kap. 15. Jag drog mig undan som ett skadat djur, slickande mina sår. När jag blev angripen reagerade jag med att bli förbannad över att inte få vara ifred och hopkopplat med den abstinensbetingade ilskan blev det för mycket. Jag orkade inte ensam och jag satt fast i en försvarsposition irriterad över att jag av sjukvården blivit inlurad i ett sådant helvete och lika arg över att man inte ville ta mitt läge till sig. Ilskan måste ut och den riktades turligt nog mot sjukvården och dess representanter. På sätt och vis blev det en effektiv metod där jag kunde hålla en mycket tuff attityd utåt.

Jag bestämde mig för att inte försöka analysera eller diskutera psykiska symtom, utan det var enbart att härda ut tills den fysiska delen släppt. All litteratur om psykologi vägrade jag att ens titta i. Det är åter lite av bakgrunden till mitt agerande när Försäkringskassan försökte dra åt tumskruvarna. Jag var inne i ett läge där jag hade en ganska lugn abstinensperiod, men när jag fick beskedet att man inte längre ville stödja min modell så bröts alltsammans upp igen.

### **Överklagan till Socialförsäkringsnämnden**

Jag hade varit på ett möte anordnat av RFHL där representanter för andra organisationer som arbetade ideellt var inbjudna. Likaså representanter för politiska partier och sociala myndigheter. Det var i de här kretsarna jag tvingades hålla till, där det diskuterades missbruk i olika former trots att jag själv aldrig gjort annat än följt de rekommendationer jag fått från min läkare. Vid mötet visades bland annat videomaterial och vi diskuterade under stort allvar att det fanns ett stort problem även med mediciner. En av de politiker som fanns med kände jag sedan tidigare och han berättade att han var ledamot i just den Socialförsäkringsnämnd som skulle ta upp mitt fall. Han verkade ha stor förståelse för min situation. På hemorten fanns

ytterligare en nämndmedlem som jag kände lite grand och jag tog kontakt för att försöka belysa bakgrunden. Det resulterade i att vi träffades och gick igenom en del bakgrundsmaterial bl. a. Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7. Jag fick löfte att hon skulle göra vad hon kunde för att hjälpa mig vid nämndens sammanträde, även om hon bara skulle fungera som suppleant och därmed vara utan rösträtt.

### **Nämndens första beslut**

Nämndens möte närmade sig och jag kände mig alltmer orolig och pressad över hur det skulle avlöpa. Jag hade en möjlighet att medverka men dagen innan lämnade jag besked om att jag inte orkade. Det kändes alltför skrämmande. Mötet gick av stapeln och jag fick inkassera en ytterst smärtsam men ändå väntad förlust. Vid efterföljande kontakt med ledamoten från hemorten fick jag besked om att hon försökt påverka, men det var lönlöst, för i nämnden satt en sjuksköterska som visste mycket bättre. Hon fungerade som deras medicinska expert och hennes uppfattning var, att de mediciner som jag påstod hade skadat mig inte alls var farliga. Den ledamot jag hade träffat tidigare på RFHL-mötet hade inte medverkat, och nämnden gick alltså på sjuksköterskans linje. Återigen var jag i den situationen att jag stötte på en människa med en medicinsk utbildning som de andra litade på men som faktiskt representerade en förlegad kunskap. Hon visste definitivt inte vad ett beroende innebar men ansåg sig ändå representera en säkerställd kunskap byggd på vetenskap och beprövad erfarenhet. Innerst inne hade jag alltså förstått att det inte skulle avlöpa väl för precis som jag hade trott så var det alldeles för kort tid för att få dem att förstå problemet. Det svåra för mig var att det enhälliga beskedet åter höjde symtombilden till en än värre nivå och så har det varit vid varje besked av denna typ. Jag reagerade närmast chockartat och det tog ganska lång tid innan jag kunde samla ihop mig på nytt, för att åter överklaga. Det kunde ju inte vara sant. Man ville inte förstå. Jag trodde att jag

var på väg att mista förståndet. Jag försökte förklara, men alla andra påstod att jag hade fel och jag blev bemött som en bedragare. Först efter ett par månader orkade jag skicka min överklagan till Länsrätten.

Jag hade mycket svårt att få grepp över vad en 25%-ig nedsättning av inkomsten skulle innebära på sikt. Jag kunde inte tänka klart och det var därför oerhört svårt att få ett psykologiskt grepp över situationen. Min hustru och jag beslöt att familjens ekonomi måste tillåtas att fungera ungefär som vanligt och vi kom alltså fram till att vi måste använda vårt sparkapital för att klara familjens löpande utgifter. Det var ett nästan omöjligt beslut för mig, som alltid levt med uppfattningen att sparade pengar inte kan tillåtas för kortsiktig konsumtion. Vi tvingades ändå att ta detta steg. Jag kände mig inlurad i en situation som jag inte orkade hantera och jag hade blivit lurad av en organisation jag hade uppfostrats att lita på. Det kunde inte vara sant att människor med så ansvarsfyllda uppgifter, som att hjälpa andra, kunde vara så grymma och oförstående. Det kunde de.

Man hade från sjukvårdshåll styrt mig åt helt fel håll och när jag behövde deras hjälp ville man inte lyssna. Ju mer jag försökte berätta desto större blev motståndet och man vände mina försök att förklara mot mig. Mitt liv hade fått ett pris och det hade blivit för dyrt i andras ögon.

### **Andra beslutet**

Något år efter detta första beslut i Socialförsäkringsnämnden var det dags igen och jag hade under mellantiden fått reda på, att ett beslut i nämnden i stort sett var att betrakta som ett spel för galleriet. Möjligheten att få rätt var nästan obefintlig särskilt om man hade både Försäkringskassa och sjukskrivande läkare emot sig. Statistiskt upplevde en ledamot av en annan nämnd att möjligheten att vinna var mindre än en procent. Nittionio fall av hundra brukade gå Försäkringskassans väg och ledamoten bedömde att nämnden mer var till som ett skydd för beslut tagna



hos Försäkringskassan. Det var ett sätt att bli av med besvärliga klienter och det var en metod där handläggare sedan kunde hänvisa till nämndens beslut. Det var precis det jag kände efter det första beslutet, då praktisk handling visade att det inte fanns något att diskutera med kassan om längre. Man hänvisade ständigt till nämndens beslut.

Det visar sig att en Socialförsäkringsnämnd är en ganska tandlös organisation och man måste tyvärr ställa sig frågan om det inte enbart är ett sätt för politiker att få lite extra arvode. Jag trodde tidigare att den skulle fungera som ett skydd för den enskilde, men nämnden har inget eget utredningsansvar och man är helt blottställd när det gäller medicinska frågor. Man litar på och skyddar de förtroendeläkare som man är van att lita på och man gör enbart smärre bedömningar om kassan har följt gällande regler inom socialförsäkringssystemet. Det var alltså en helt omöjlig uppgift att i en sådan samling försöka ändra något som pågått mer än trettio år, och där en slentrianmässig kunskap, i mänsklig form av en sjuksköterska, styrde besluten. Jag undrar om man någonsin har ifrågasatt en medicinsk kompetens.

Rent praktiskt går ett beslut i en Socialförsäkringsnämnd till på följande sätt: Det börjar med att försäkringskassan sammanställer ett skriftligt material som skickas ut till nämndens ledamöter någon vecka i förväg. Ibland skickas materialet även till den som skall upp för nämndens granskning. I mitt fall fick jag aldrig något inför nämndens första granskning, då det handlade om ett överklagande från min sida, men inför beslutet om halv sjukpensionering fick jag ett underlag i förväg. Enligt en byrådirektör på Riksförsäkringsverket skall ett sådant underlag innehålla ett utförligt utlåtande från sjukskrivande läkare och det skall inte innehålla mer än ett år gamla handlingar. I mitt fall fanns inget utlåtande från sjukskrivande läkare alls och det utlåtande som kassans överförtroendeläkare hade skrivit hade hunnit bli nästan ett och ett halvt år gammalt. I övrigt innehöll det en

bedömning från kassan förtroendeläkare. Det fanns mycket att anmärka på, men jag hade inte kraft kvar att bemöta. Jag hade ändå en förhoppning kvar att det skulle finnas någon ledamot i nämnden som tittade på just formella saker.

I samband med ett möte i Socialförsäkringsnämnden framträder normalt kassans handläggare och den "anklagade" kan beredas 15 minuter för att yttra sig. Man överlåter alltså till den sjuke att försvara sig, men om den sjuke inte orkar är det ingen som för den "anklagades" talan om konflikt har uppstått. Människor med abstinensbesvär lider oftast av svårigheter att framträda inför en grupp och därmed även att försvara sig. Från flera personer i nätverket Nontoxa har jag fått bekräftat att de inte har orkat tala för sig, utan tvingats acceptera myndigheters beslut. Med en symtombild med bl. a. extrem stresskänslighet innebär det stora svårigheter och det är heller inte lätt om man knappast vågar sig utanför dörren på grund av fobiska inslag i symtombilden. Redan på förhand är man delvis dömd av fördomar om det handlar om något som kan tolkas som missbruk. Om det skall beslutas om arbetskapacitet, som det i grunden gjorde i mitt fall, så innebär ju ett framträdande framför nämnden, att det också finns en synlig aktivitet som man kan tolka som arbetskapacitet. Arbetskapacitet var ändå för mig något mycket avlägset då jag hade fullt upp att stå ut med den besvärliga personlighetsförändring som jag genomled tillsammans med alla andra svårigheter. För mig var det en kamp på liv eller död, men det förnekades ju av andra som ansågs kunna mer än jag själv som satt med symtomen. Min historia var inte trovärdig och jag var mycket tveksam till att delta. Stressen inför mötet blev oerhörd och jag hamnade åter i en situation där mina restsymtom i form av kramper, värk, stickningar och brännande känslor under huden tog ny fart. Även de neuropsykologiska symtomen i form av koncentrationsproblem, initiativlöshet, beslutsvånda mm stegrades. Ilskan kom tillbaka och det var väl den som tog mig igenom perioden.

En blandning av ångest och ilska gjorde att jag startade en kampanj riktad till nämndens ledamöter. Till en början hade jag tänkt att inte alls bemöta kassan i nämnden då jag ansåg det meningslöst efter vad jag hade fått reda på om nämndens inriktning och arbete. Jag orkade ändå inte stå emot tanken på att familjens ekonomi skulle slås sönder för obestämd tid och jag gick därför åter direkt på de ledamöter av nämnden som fanns på hemorten för att få dem uppmärksammade på mitt fall. Tyvärr stämde inte sammanträdesdatum in med schemat för den ordinarie ledamoten och hon kände sig mycket tveksam till att avsätta privat tid för mitt ärende. Jag orkade inte stå på mig och kontakten rann ut i sanden. Den ledamot som jag tidigare hade träffat på RFHL-mötet tog jag en ny direktkontakt med. Dessutom författade jag ytterligare ett par skrivelser för att belysa min situation och jag samlade ihop en allmän information, som jag bifogade. Hos kassan begärde jag att jag skulle få en timma för bl. a. videovisning vid nämndens sammanträde men man avvisade min begäran och den ångest jag kände av det beskedet drev mig att skicka en skrivelse till nämndens samtliga ledamöter, för att få den begärda tiden. Det var mycket bråttom. Försäkringskassan hade av någon anledning beslutat att göra livet surt för mig även under sommaren och man ville absolut ha ett beslut innan semestern. Från det att jag fick besked om mötet till sammanträdesdatum var det bara en vecka och ju närmare den utsatta tiden vi kom desto mer stressad kände jag mig. På grund av den tilltagande symtombilden blev jag mycket tveksam till om jag skulle orka medverka och jag skrev därför ytterligare en sammanfattning som en gardering för att mina synpunkter skulle nå nämnden, även om jag inte själv orkade medverka. Dagen för sammanträdet brann det kraftigt i hudskiktet men ändå reste jag dit. Påtagligt stressad när jag reste hemifrån men allt mer irriterad på vägen dit. Jag hade räknat med att man inte kunde säga nej till min begäran att få en timma för videovisning

och jag hade planerat för att visa videon "Vanliga vardagliga saker", producerad av Måsenfilm och som på ett utmärkt sätt visar hur lätt och omedvetet det är att fastna i ett beroende. Dessutom hade jag tänkt visa en del material som visats på TV. Tanken var att få en möjlighet att bygga upp en bild som visade hur svårt det kan vara att ta sig igenom en abstinensperiod. Jag ville försöka få nämnden att förstå att jag inte fått en korrekt medicinsk bedömning och att det förelåg en debatt i frågan där en sakta växande expertopinion styrkte min version. Visningen skulle ta 45 minuter och därutöver hade jag räknat med ca 15 minuter för att presentera en del material muntligt. Jag hade i brev till nämndens ledamöter tryckt på, att jag varit sjukskriven mycket lång tid och att jag misslyckats med att få försäkringskassan att förstå, trots att jag hade försökt under flera år. Jag trodde starkt på att jag skulle få möjligheten mot denna bakgrund. Ack så fel jag hade.

### **Förlusten**

Den första människa jag träffade på var nämndens ordförande, formellt utsedd av regeringen. Beskedet från honom var att mer än femton minuter kunde det absolut inte bli tal om. Han hade sällan träffat på ett fall som var så grundligt utrett och det fanns egentligen ingen anledning alls till att jag skulle få framträda, hävdade han.

Jag trodde jag skulle gå genom taket och jag kände hur irritationen växte och det fullständigt glödde i varje nervände i kroppen. Trots att jag kämpat med kassans representanter i mer än fyra år, utan att vi kunde komma överens om vare sig hälsoläge eller lämplig rehabilitering, så tyckte denna regeringens representant att mitt fall var ovanligt bra utrett. Trots att det förekom en debatt och trots att Riksdagens socialutskott skickat många frågeställningar på remiss så var jag så utredd att mitt fall kunde begränsas till 15 minuter. Mitt besked blev att det är väl lika bra att jag åker hem igen och svaret blev att det kunde jag gott göra. Trots allt lyckades jag

samla ihop mig under den stund som kassans företrädare redogjorde för mitt fall. Det var hemligt vad han sade och jag fick alltså inte vara med. Jag satt på den "anklagades" bänk som en luredrejare utan möjlighet att försvara mig. Det kändes att loppet var kört. Jag beslöt ändå att stanna och jag bestämde mig för att stryka den kanske viktigaste videofilmen då den tog för lång tid. Jag fick istället inrikta mig på att visa ett par inslag som varit på TV i programmet Livslust och som visade att det fanns fler fall av långdragna besvär och att det fanns en debatt i frågan.

Väl inne i lokalen och efter min visning av inslagen, tyckte någon att det ändå måste finnas en arbetskapacitet precis som kassan menade. Utgångspunkten för resonemanget var att jag hade lyckats sammanställa mitt material och att jag hade kunnat skicka runt detta bland nämndens ledamöter. Jag var redan dömd av honom trots att han inte kunde veta vad jag gått igenom för att kunna få fram mina skrivelser. Ej heller vilken ångest som hade drivit fram det. Trots allt blev jag tackad för mitt engagemang i frågan och man önskade mig lycka till. Jag var ändå en bedragare som man inte kunde lita på och jag visste redan när jag gick därifrån att jag skulle sluta mitt liv som sjukpensionär mot min vilja. □

Jag kände mig mycket orolig så efter mötet ringde jag runt till nämndens ledamöter för att utröna vilket intryck jag hade gjort. Någon tyckte att det hade varit bra med min medverkan men reagerade på att jag hade svurit. En annan tyckte att jag hade för stora krav på att må bra, medan en tredje endast hade uppfattat att den halva sjukpensioneringen var en del i en större rehabilitering och att jag skulle få hjälp från kassan på annat sätt. Dessutom framkom att sköterskan åter hade fungerat som nämndens medicinska expert. Hon såg det hela som ett missbruk, trots att jag alltid gjort som doktorn sagt, och hon jämförde det med missbruk av heroin som brukar ge med sig efter ett par år. Hon hade ingen kunskap om att

bensodiazepinabstinensens kanske kan var tiofalt värre än efter heroin men hon var fortfarande ändå den "expert" som de andra litade på. Nämndens alla ledamöter gick på samma linje och jag hade fått min dom som en bluffmakare och missbrukare. Ingen kontrollerade de direktiv jag hade fått från RFV om att det skulle finnas ett utlåtande från sjukskrivande läkare omfattande minst en A4-sida och att övriga handlingar inte skulle vara mer än ett år gamla. Jag mådde om möjligt ännu sämre medan andra tyckte att jag mådde bra. Ibland har jag tänkt att det borde finnas krav på egen erfarenhet när man dömer andra och det borde det definitivt funnits i denna församling. Jag satt nu trots allt mitt förklarande som en utförsäkrad halv sjukpensionär bedömd vara utan förmåga att själv kunna bedöma mitt egna hälsotillstånd. Man tog genom beslutet både min heder, trovärdighet och ekonomi ifrån mig innan man skildes inför sin semester. Samtidigt kan det tolkas som att man tog ställning för fortsatt slentrianmässig förskrivning inom sjukvården till stöd för läkemedlesindustrins vinstintresse. Mot min vilja hade jag "beviljats" en halv sjukpension som jag absolut inte ville ha.

Mitt mål hade varit att försöka göra hela denna långa abstinensperiod till en parentes och jag visste från mitt tidigare arbete att det skulle vara omöjligt att gå till någon och presentera sig som halvt sjukpensionär och utifrån den utgångspunkten söka sig ett arbete. Jag hade dessutom fått en dom emot mig där jag faktiskt bedömdes som en lögnare som ville utnyttja samhällets pengar. Sociopat är väl ett annat uttryck för samma sak. Allt detta elände för att jag försökt att bli professionellt bemött inom sjukvården, få ett kunskapsbaserat gensvar från Försäkringskassan och att bli bekräftad och förstådd som en läkemedelsskadad individ. Dessutom för att jag kände att jag måste försöka förhindra att fler fastnade i samma fälla. När ingen ville förstå att den rehabilitering man tidigare föreslagit inte gick att genomföra tvingades jag ut på en ensam vandring där jag på olika sätt försökte rehabilitera mig själv.

Tyvärr uppfattades det av andra att jag flöt omkring och roade mig.

Om man ser det krasst så var jag dömd för att otillbörligt ha utnyttjat försäkringskassans pengar, trots att elden i mig drev mig att försöka skaffa alltmer kunskap runt problemet för att på sikt kunna förklara varför jag gick hemma. Genom uppfostran, utbildning och genom hela mitt verksamma liv hade jag alltid försökt göra rätt för mig och jag trodde att jag från den utgångspunkten skulle bli trodd och få en rättvis behandling. Jag hade definitivt misslyckats och semestern 1993 närmade sig. Jag var rejält nedslagen och jag såg ingen framtid längre. Jag gjorde ett nytt försök att få handläggaren att förstå problemet. Han hade ingen förståelse utan hänvisade bara till att nämnden nu hade tagit sitt beslut. Jag var utförsäkrad från kassan och han meddelade att jag inte kunde räkna med någon hjälp från dem längre. Inte ens om jag presenterade ett läkarintyg så skulle jag få ut några pengar. Det enda rådet jag fick var att jag skulle anmäla mig som arbetssökande på Arbetsförmedlingen, men det var en ren omöjlighet för mig. Jag kände att jag inte skulle orka med att skaffa ett arbete då jag hade i färskt minne att jag inte ens hade orkat gå uppför en trappa utan att bli andfådd. Jag visste att jag var extremt känslig för stress. Det minsta lilla, kroppen drog ihop sig i kramp, jag blev illamående och fick svårt att andas.

Det blev ännu en sommar där familjen satt hemma under en enorm press.

### **Halmstrået**

Mitt i denna röra hittade jag ändå ett nytt strå att gripa tag i. Först nu började jag riktigt förstå att vi inte pratade om samma sak och jag tror även att mitt besked till Försäkringskassan att jag omöjligt kunde anmäla mig på Arbetsförmedlingen medförde att man började fundera över vilket beslut man fattat. Jag tog kontakt med doktor Lise-Lotte Risö-Bergerlind som hjälpte till att lösa upp knutarna.

## KAPITEL 10

### Domstolar

**"Man bör vänja sig att söka sanningen i små ting, annars kommer man att ta grundligt miste i de stora"**Voltaire

Varför kassans handläggare och jag gemensamt skulle bege oss till Arbetsförmedlingen var aldrig riktigt klart uttalat och det skulle först långt senare visa sig att man hade ansett att jag representerade en arbetskapacitet. Dessutom visade det sig att man var ute efter att göra olika tester, för att det skulle kunna bedömas vad jag kunde klara av. Motivet till deras agerande var att jag allt för hårt hade försökt påvisa mitt läge och man sade rätt ut att man inte kunde vara med och betala mina kampanjer. Om jag ville fortsätta att förmedla min erfarenhet, så tyckte man att jag kunde göra det på min fritid och det tyckte man inte var deras problem.

Jag har viss förståelse för deras uppfattning och det är inte alls otänkbart att jag själv hade medverkat till liknande beslut om jag suttit i deras stol. Från mina tidigare anställningar är jag inte främmande för att beslut måste tas, men jag kunde inte drömma om att man skulle göra det över mitt huvud utan att först skaffa sig en säkerställd kunskap. Jag kände ju att jag inte mårde bra och att mina aktiviteter hade en helt annan bakgrund än vad man ville göra gällande. Mina motiv för att delta i debatten var i grunden ett rop på hjälp och ett försök att få det stöd och den bekräftelse, som är så viktig för att uthärda abstinensen. Ju mer pressad jag blev desto större blev mitt behov av denna bekräftelse.

#### **Den hårda metoden**

Min förmåga att skriva brev låg mig i fatet liksom mitt deltagande i debatter och i konferenser. Problemet gick inte att upptäcka med blotta ögat och jag erinrar mig ett fall som jag kom i kontakt med.



Jag talade med en kvinna från Sydsverige som hade en släkting som hade fastnat i ett läkemedelsberoende, men som själv kommit till insikt om sitt problem. Släktingen led av svåra abstinensbesvär och betedde sig i kvinnans ögon mycket egendomligt, fullt upptagen av att släpa sig igenom abstinensens akutfas. Kvinnan berättade att hon själv hade haft stora problem ett par år innan och hade hamnat i ett förlamningstillstånd, som senare visade sig vara orsakat av en amalgamförgiftning. När amalgamet var borttaget så började hon att piggnä till. Hennes minnesbild var ganska upprörande och det värsta med det tillståndet hade varit att hon inte hade förmått att röra sig och hon tog det till intäkt för att släktingen var en kverulant som borde ha sig en redig omgång. Hon relaterade till att alkoholister skulle man binda fast med en läderrem i sängen tills de verkligen bestämt sig för att sluta supa. Hon jämförde den tablettberoende släktingen med en alkoholist och att det bara var att sätta igång nu när tabletterna var ur kroppen. Det var inget fel på släktingen, ansåg hon, för den kunde minsann komma upp ur sängen på morgonen, kunde kamma sig och till och med koka kaffe. Påståendet att släktingen var så illa därän att den inte kunde gå ut avvisades som rent trams. Om man kunde stå på benen kunde man minsann klara av även det. Vad som behövdes var en rejäl klapp där bak eller en riktig örfil.

Vi hade en mycket intressant diskussion när jag försökte få henne att förstå. När hon själv hade mått så illa, så borde hon kunna inse att även släktingen kunde ha det mycket besvärligt. Förgiftning av amalgam eller tablett kvittar lika och hon började faktiskt fatta att här fanns ett problem som hon inte riktigt hade insett. Hon kunde relaterat till hur hon själv hade känt sig när hon hade haft sin förgiftning. Hon hade inte trott att man kunde må så bedrövt av ett beroende men hon började komma ihåg hur också hon hade känt på vad ångest och annat elände innebar. Jag tror att vi var ganska överens när vi avslutade vårt samtal och när jag hade berättat att jag stött på

fall av tablettberoende som inneburit sängläge i flera år. Det fanns alltså människor som hade mått precis lika dåligt som hon själv trots att grundorsaken var annorlunda. Hon började också erinra sig det bemötande som drabbat henne när hon började klaga över ryggont. Ingen tog hennes problem på riktigt allvar förrän man med blotta ögat kunde se att hon inte fungerade. Så är det tyvärr med de flesta av oss. Det vi inte själva har upplevt har vi mycket svårt att förstå. Hon hade ändå en erfarenhet att relatera till men det hade ju inte mina trätobröder. De levde i en lycklig ovisshet och utifrån detta gjorde de sina bedömningar och tog sina beslut.

### **Rätt eller fel**

Mitt deltagande i konferenser och seminarier var alltså ett sätt att skaffa kunskap och ett sätt att träffa människor med samma problem. Dessutom var det bra ur den synvinkeln att om jag reste tillbaka till miljöer och situationer som jag varit i tidigare så kunde jag också konstatera att det trots allt gick åt rätt håll. Jag hittade alltså stöd och motiv för fortsatt kamp. Hemma var det svårt att hitta positiva signaler och jag kom fram till att jag måste röra mig ute oavsett vad andra tyckte eller tänkte. Jag tvingades in i en position där jag måste agera för att inte bli isolerad men jag insåg också att jag måste slåss mot fördomar för att komma framåt. Jag utgick från att kunskapen någon gång måtte hinna ifatt mitt läge och lyckades jag bara hålla ut så skulle det nog ordna sig.

När man tillräckligt länge har försökt förklara något som ändå andra inte riktigt förstår så ledsnar man och man slutar berätta. Det känns så meningslöst att tala när ändå allt vänds åt andra hållet. Man blir så obeskrivligt trött på att höra "så känner jag mig också ibland, så kan det inte vara, ryck upp dig". Alla konflikter hade vid det här laget gjort att kände mig totalt utpumpad. Man ville inte höra det jag berättade och man gick ju så långt att flera personer tog beslut om att allt det jag beskrev var fel. Sju ansvarsfulla förtroendevalda människor hade

gemensamt gett mig signalen att det jag kände var fel. Doktorn hade sagt att jag hade fel. Förtroendeläkaren hade påstått att jag led av något helt annat och att jag hade fel. Alla påstod att jag kände fel. När jag fick signalen från Socialförsäkringsnämnden första gången så började jag också mitt uppe i alltihop tvivla på om det jag upplevde var fel och att de andra kanske hade rätt. Det kändes som att jag befann mig mitt i en mardröm. Var det jag som var på väg att bli tokig?

Jag gick igenom några helvetes kval under en period men kom ändå fram till att jag måste lita till vad jag kände och att jag måste överklaga till Länsrätten. Det var i detta skede av processen som jag kom på min liknelse att abstinensbesvär måste behandlas på precis samma sätt som ett benbrott och jag hade från docent Stefan Borg fått besked att det var inte jag som hade fel. Det måste alltså vara Försäkringskassan och lokala vårdexperter som utan bakgrundskunskap ägnade sig åt att bara tycka. I ett brev försökte jag upplysa om att jag upplevde det som fegt att sparka på en som redan ligger, men man förstod inte ett dyft av vad jag menade. Jag upplevde det som en korrekt jämförelse men det verkade helt orimligt i deras öron. Jag hade vid detta tillfälle ännu inte riktigt fattat vidden av problemet att vi pratade förbi varandra genom att vi inte förstod varandras skilda referensramar. Docent Stefan Borg skickade en bedömning där han angav att det kunde inträffa en försämring om man drog in sjukersättning. Kassan förstod inte det heller. Man reagerade inte utan var helt inne på linjen att enbart vakta sitt eget beslut.

### **Tillbakablick**

Det hade passerat ungefär tre år när detta inträffade och med lite perspektiv på händelserna förstår jag överhuvudtaget inte hur jag kunde ta mig igenom denna våldsamma yttre påfrestning. Inom nätverket Nontoxa är vi många som har möjlighet att blicka bakåt i våra långdragna processer och vi har haft

diskussioner runt olika faser i abstinensen. Vi kan upptäcka att treårsgränsen i flera fall har varit ganska krisartad med en stor inre osäkerhet om var problemen har kommit ifrån. Det är omänskligt att slita sig igenom en lång period av kamp och hela tiden hålla fast vid en grundorsak särskilt med motstånd från omgivningen. Man kan ju råka ut för andra sjukdomstillstånd och man kan hamna i tvivelsmål om det trots allt inte handlar om en psykisk åkomma som kanske var grundorsaken till ordinationen. Man kan börja fundera över om det någonsin kommer att gå över, om det inte är dags att ge upp, om det inte trots allt är amalgamet, whiplash, fibromyalgi eller något annat som är problemet. Det är svårt att skilja begreppen åt och man måste kunna börja se ljuset i tunneln för att bli riktigt säker. I backspegeln kan jag se att jag var mycket osäker själv och funderade över om jag ändå inte blivit fysiskt eller psykiskt sjuk. Jag sov knappast någonting. Det var långa perioder som jag låg vaken tills resten av familjen steg upp. Då var det dags för mig att sova en stund, kanske ett par timmar. Man kan tro sig bli tokig enbart av att inte sova, och man kan uppleva inåtvända och självbespeglade hypokondriska tillstånd där man på fullt allvar tror att man är på väg att mista både förstånd och livet, på grund av andra sjukdomar. I faser av ångest blir allting mer intensivt och jobbigt.

Någon överblick att tala om fanns inte i denna svåra bearbetningsfas och jag kan i efterhand se att jag, sedd utifrån, uppfattades som mycket enveten, helt omöjlig att påverka. Inåt var allt en enda röra där allt revs upp igen och jag återkommer till bilden av "benbrottet". Man slet och drog i gipset från olika håll. Man påstod att "gipset", som utgjorde min förklaringsmodell relaterat till abstinensbesvär, var helt fel och man ville slita bort "gipset" helt och hållet. När man inte lyckades så tog man istället bort "kryckan" i form av sjukersättningen. Inte hela men man gjorde den 25% kortare.

## Hoppet

Mitt hopp stod till Länsrätten. Kontakt med kassan hade upphört. Nu var det strid som gällde och jag tyckte inte att jag hade någon anledning att lämna någon information till "fienden". Istället försökte jag ta kontakt med en advokat för att få hjälp med underlaget inför förhandlingen i rätten. Jag satt på åtskillig information, men det var inte så mycket som specifikt gällde min person. Jag menade att om jag kunde visa att frågan var under debatt, så skulle man också, från rättens sida, självmant begära in mer information för att kunna åstadkomma en mer rättvis och kunskapsmässigt säkerställd bedömning. Fortfarande trodde jag att min sociala bakgrund skulle medföra att man skulle ta mig på allvar. Aldrig tidigare hade jag varit i kontakt med sociala eller rättsliga myndigheter och jag upplevde själv, att jag hade en helt fläckfri bakgrund. Det fanns inget att racka ned på men ack vad jag bedrog mig. Advokathjälp som jag begärde var det absolut inte tal om. Det fanns regler som sade att utredningen sköts professionellt av rätten och att alla juridiska krav därmed blir tillgodosedda. Om jag ville ha en advokat ändå så fick jag i så fall stå för det själv. Senare fick jag förklarat för mig att rättshjälp endast kommer ifråga om man har talsvårigheter eller svårigheter att förstå svenska. Jag tog ändå kontakt med advokat då vi inom nätverket försökte få några stockholmsadvokater intresserade av frågan, men de visade sig ha ett mycket måttligt om inte rent av svalt intresse. Precis som på neurosedynets tid. En advokat på hemmaplan förklarade för mig att det var fullständigt meningslöst att överklaga ett beslut av Försäkringskassan till Länsrätten, speciellt inte om man inte hade ett rejält läkarstöd. Om man hade läkarna emot sig så var det bara att bita i det sura äpplet. Rådet jag fick var i praktiken att ge upp men det kunde jag inte, eftersom jag hade helt klart för mig att det enda som då återstod var i så fall att avsluta livet. Alltså var jag själv tvingad att försöka överklaga och att föra mitt eget försvar, trots att jag kände att jag inte orkade. Det fanns ingen återvändo.

Åter fick jag uppbjuda alla mina krafter och upplägget fick bli att försöka hålla kontakt med Länsrättens handläggare per telefon, samt att försöka samla ihop så mycket allmänt material som jag kunde komma över. Jag kunde ha tagit kontakt med docent Stefan Borg men jag var i detta skede inne i ett läge av mycket stor inre osäkerhet och jag hade egentligen inte någon överblick över någonting. Jag skrev till honom men upplevde enorma svårigheter att uttrycka vad jag ville ha sagt och vad jag ville ha hjälp med. Det tog mig flera dagar att enbart inleda brevet och jag kände mig osäker på hur han skulle reagera. Så småningom fick jag iväg det och fick några artiklar tillbaka som stödde min version.

Jag fick lyfta mig själv i håret för att ringa till Länsrätten. Jag hade några samtal med handläggaren och jag skickade över några brev där jag så gott jag kunde försökte förklara min situation. Dessutom tog jag en kopia av det 20.00-program som hade sänts i TV 1990 och jag bad att man skulle titta på de inslag som skulle sändas i TV2-programmet Livslust vid denna tidpunkt. Genom TV gick informationen ut till det svenska folket att medicinalrådet Cristina Doctare fått sparken från Socialstyrelsen för hennes sätt att sköta bensodiazepinfrågan. Intervjun med henne sändes innan rätten gick till beslut. Ingen tog det minsta lilla intryck av min belägenhet och jag förlorade förhandlingen med enhälliga röstsiffror.

### **Den grymma förnedringen**

Jag fick beskedet från Länsrätten per telefon och det var ett fruktansvärt slag. Hela processen drog igång igen. Det stramade runt bröstet. Det värkte i hela kroppen och jag trodde att organismen skulle gå i tusen bitar. Det var rena chocken och jag var sängliggande i flera dagar efteråt. Min hustru var ordentligt oroligt över hur det skulle sluta både med mig och med familjens existens.

Det tog mig flera dagar att komma till så pass sans att jag orkade öppna det brev som kom från rätten och jag var livrädd

för att jag skulle reagera lika våldsamt symtommässigt när jag såg domen i skrift. Jag hade fått inkassera mitt livs största och mest förnedrande nederlag och jag kände mig oerhört kränkt. Jag försökte lugna min hustru med att det kommer att ordna sig, trots att jag innerst inne åter var mycket tveksam till att orka fortsätta min kamp. Kassan tog ju naturligtvis domen som en stor seger och det blev om möjligt ännu mer svårt att ta kontakt med dem. Nu fanns ytterligare ett beslut som visade att kassan agerade helt rätt. Denna gång från en domstol. Hösten förflyt och jag kände mig fortsatt mycket osäker på vad jag skulle ta mig till. Jag hade ograverat stöd från docent Stefan Borg och från nätverket, liksom KILEN i Stockholm. Överläkare Lise-Lotte Risö-Bergerlind hade jag börjat knyta kontakter med men det var samma sak här, att jag kände mig tveksam till att koppla in henne. Det handlade om min egen inre osäkerhet och dåliga överblick om vad det skulle innebära att byta läkare. Jag fick inget grepp över det. Jag hade i färskt minne att människor hade förlorat jobbet på Socialstyrelsen och jag upplevde att jag inte kunde utnyttja henne för hårt, för då kunde hon också riskera att dras med och kanske förlora arbetet. I efterhand vet jag att det handlade om en överreaktion från min sida, men det kändes så i det skede av tillfrisknande som jag befann mig.

### **Äntligen seger**

Allting var osäkert och det gick inte att prata om problemen längre. Alla var trötta på vad jag höll på med. Beslutet att inte återvända till några mediciner stod sig och jag kom så småningom fram till att jag var tvungen att överklaga ännu en gång för att överhuvudtaget ha en chans till överlevnad. Jag skrev följande överklagan till Kammarrätten:

*"Jag gick till sjukvården och etablerade ett beroende i låg dos. När jag själv började ana att det inte var rätt att stoppa i sig kemikalier fick jag av vården beskedet att det inte var någon fara utan blev uppmanad att fortsätta att äta.*

*När jag själv kom underfund med att jag utvecklat ett beroende så visade det sig att det inte fanns kunskap att vare sig bedöma symtom eller svårighetsgrad.*

*Till en början trodde jag att det skulle vara intressant att följa mitt fall men det visade sig snarare att det var något som man inte ville ha någon kunskap om och det har inneburit att jag själv fått stå för alla kostnader vid mina kontakter med St Görans sjukhus i Stockholm. Inte vid ett enda tillfälle under mer än fyra år har någon hört av sig spontant från den lokala vårdapparaten, men jag har däremot under lång tid blivit utsatt för misstro i olika former. Utan ett aktivt stöd från Stockholm hade jag med all säkerhet hamnat i ett återfall eller självmord. Utan en från början hyfsad ekonomi hade jag inte haft möjlighet att själv skaffa kunskap och att resa till Stockholm, men det har tårt på sparkapitalet inte minst sedan Försäkringskassan drog ned min sjukersättning.*

*Inget intresse från den lokala vården mer än pliktskyldigast sjukskrivning. I övrigt har jag fått klara mig själv. När abstinensproblematiken drar ut på tiden och jag behöver hjälp att motivera mig att gå vidare, så väljer sjukskrivande läkare att inte ta kontakt med docent Stefan Borg utan han väljer att förneka och förringa kvarvarande symtom. Han vill inte ens i vittnes närvaro lyssna till kvarvarande symtombild utan meddelar i samma vittnes närvaro att han är överens med försäkringskassans båda förtroendeläkare och att det inte finns något att diskutera. Istället för att följa Hippokrates tes om bota, lindra och trösta väljer sjukskrivande läkare förneka och att meddela försäkringskassan att det knappast finns några symtom kvar och han väljer att förankra sitt beslut hos kassans förtroendeläkare. I efterhand använder han kassans beslut som argument att han inte kan sjukskriva till mer än 75 %. Jag kan förstå hans agerande om han vill klämma åt mig av någon personlig orsak men jag förstår det inte ur medicinsk synpunkt. Jag blev uppkallad till Försäkringskassans förtroendeläkare i*



*månadsskiftet oktober-november och han lät meddela att han förstår att jag inte är symtomfri men att det måste bero på någonting annat som han tycker skulle hänga samman med andningsproblem. Enligt hans uppfattning kan abstinensproblem ej kvarstå så länge och att docent Stefan Borg satt tummen på ett allvarligt problem, men att docenten Borg ej har någon kunskap om längden på problemet. Jag fick veta att jag blivit för dyr och i en atmosfär som liknade en domstolsförhandling med mig på de anklagades bänk fick jag ett förslag att uppsöka av honom utpekade experter på andningsproblematik. I utbyte skulle han hjälpa mig i kontakten med Försäkringskassan. Då metoden ej var vetenskapligt bevisad och då jag fick bekräftat att det rörde sig om något som liknade utpressning så blev mitt svar nej. Försäkringskassans överförtroendeläkare, tillika sjukskrivande läkares chef vill inte gå i polemik. Jag har försökt byta lokal läkarkontakt men min historia är ju av naturliga skäl helt ofattbar och jag har inte lyckats få något effektivt stöd. Det finns kollegiala band som inte är så lätta att rubba. Jag känner mig helt utlämnad till lokalt godtycke och får inget stöd inom den lokala vården precis som det anges i Socialstyrelsens pressmeddelande 1992.11.02. I pressmeddelandet anges missbruk som orsak men vid kontroll på Socialstyrelsen gäller det även lågdosberoende och det framgår av bifogad inspelning av radioprogrammet Kanalen att beroende, enligt överdirektör Olof Edhag Socialstyrelsen, kan uppstå i låga doser. Länsrätten bygger sin dom på den medicinska utredningen, men det kan omöjligt vara sant att bedömningen är medicinskt säkerställd, dels på grund av att jag fortfarande mår dåligt och dels på grund av att det inte finns någon forskning som stöder lokala läkares uppfattning. Dessutom anger överdirektör Edhag i radioprogrammet Kanalen att man nu är i färd med att sprida den kunskap man skaffade sig vid Socialstyrelsens hearing dec. -91.*

*Av brev från professorer Ulf Rydberg och Marie Åsberg framgår att forskning att skilja abstinensbesvär från nervösa besvär är oerhört svårt och det betyder ju att det inte finns någon säkerställd kunskap som man lokalt vill påstå i mitt fall. Man vet inte skillnad på symtomen och man vet inte hur länge de pågår. Det finns däremot viss forskning som stöder långa abstinensstider. Den 26 oktober samlades den svenska ledande expertisen på abstinens och jag var faktiskt inbjuden som ett levande exempel och fungerade som ett intervjuoffer inför en församling på ca 200 personer. Stor enighet rådde om att abstinens kan pågå länge och en del av tiden användes till att diskutera hur man skulle motivera människor att stå ut. Byrådirektör Cristina Bengtsson från Riksförsäkringsverket skulle hem och fundera över hur man skulle bemöta drabbade människor i deras kontakt med Försäkringskassan. Förra chefen på Socialstyrelsen Barbro Westerholm skulle ta med sig frågan till regeringskansliet och riksdagsman Inger Gustavsson (fp) har författat en motion till riksdagen gällande personer drabbade av beroende till mediciner, amalgam- och ädelmetallproblematik. Jag och min familj är på väg att gå under men det enda jag möter är misstro. Jag får inget stöd, ingen behandling och min rätt tas inte till vara precis som det står i Socialstyrelsens pressmeddelande. Jag överklagar härmed till Kammarrätten i Göteborg och jag hemställer om advokathjälp för att sammanställa kunskapsläget och att föra min talan inför Kammarrättens förhandling. Jag orkar snart inte längre dels att stå ut med symptom och dels att behöva slåss mot en helt oförstående sjukvårdsapparat".*

Ovanstående brev skickades till Kammarrätten inför julen 1992 och en tid efteråt tog jag kontakt med utsedd handläggare, plockade ihop mitt material, satte mig på tåget och begav mig dit. För första gången mötte jag en människa utanför min snäva stödkrets som förstod att här fanns det ett problem.

Det gick ganska lång tid innan mitt fall kom upp till förhandling, dels på grund av att man har många mål att handlägga men också därför att jag själv ville förhala processen så mycket som möjligt. Jag hade förstått att jag själv måste försöka skaffa allt mer material som stödde min sak och jag visste att tiden arbetade för mig. Jag bestämde mig alltså för att inte på något sätt skynda på processen. Det skulle dröja nästan ett helt år innan rätten kom till beslut och jag hade under tiden haft möjlighet att skicka videomaterial och mycket annat. Den avgörande faktorn skulle ändå bli det stöd jag fick från Arbetsförmedlingen på hemorten i en kombination med ett helhjärtat stöd från dr Lise-Lotte Risö-Bergerlind. Dessutom stöd från Socialstyrelsens tillsynsenhet. Resultatet av förhandlingen blev att jag vann och jag fick tillbaka alla mina infrysta ersättningar.

### **Andra resan i Länsrätten**

Efter fastställandet i Socialförsäkringsnämnden att kassans ide om halv sjukpensionering var korrekt så var det åter dags för överklagande i Länsrätten för att även få denna del prövad. Detta inträffade innan Kammarrätten hade kommit till beslut i den första frågeställningen. Metoden blev densamma. Det gällde att köpa tid och att skaffa allt mer underlag som visade att den medicinska bedömningen inte byggde på kunskap. Jag hade fått reda på att man kunde ansöka till rätten om inhibering, vilket innebär att man tillfälligt upphäver ett beslut under utredningstiden. Jag gjorde en ansökan men det fanns enligt rättens bedömning inget underlag för en sådan åtgärd. Jag begärde då att man skulle gå igenom det medicinska underlaget och fick då klart för mig, för första gången, att någon sådan kompetens inte fanns inom rättsväsendet. Deras uppgift var att gå igenom de handlingar som fanns i målet och utifrån detta komma fram till ett beslut. Det ankom på mig som överklagade att ta fram mer uppgifter om jag ansåg att det behövdes och det kan jag fortfarande idag inte förstå att det skulle behöva ligga på

mig som var sjuk.

Det finns rutiner inom förvaltningsdomstolarna. Om det finns avvikande uppfattningar i de läkarutlåtanden som ligger till grund så kan man koppla in medicinsk expertis för att slita tvisten mellan olika läkare. Jag begärde att man skulle skicka mitt underlag, som nu var ganska omfattande, till granskning av en expert som kunde frågorna. Det beviljades och papperen skickades iväg.?

Jag var vid det här laget ganska tilltufsad men även misstänksam över vem man valde som medicinsk expert. Jag ringde därför upp rätten för att kontrollera. Först ville man inte lämna ut uppgiften men efter lite påstridighet från min sida fick jag klart för mig att man skickat handlingarna till en professor på Huddinge sjukhus. Han var utsedd att vara expert i psykiatriska frågeställningar och jag tror att han var förordnad av regeringen. Ganska snart stod klart att den utsedda specialisten representerade den medicinska falang som stod fast vid bedömningen om att bensodiazepiner var en bra medicin som inte utgjorde något stort problem i låga doser. Jag kunde göra det genom att jag fann hans namn bland undertecknarna av det brev som höga psykiatriföreträdare skickat till regeringen. Jag ansåg det vara allt för riskabelt med en sådan utredare så per telefon meddelades rätten att jag ville ha en annan. Enkelt var det inte för man ville ha in mitt skriftliga underlag som visade varför jag inte kunde acceptera denna professor.

Jag skrev ytterligare ett brev till rätten där jag angav jäv och med brevet skickade jag en kopia av det brev som skickats till Socialministern. Dessutom ställde jag som villkor att experten inte fick ha någon anknytning till läkemedelsindustrin och för att få en allsidig bedömning bad jag dem att dirigera materialet till Socialstyrelsen i Stockholm. Rätten gick med på min begäran och materialet skickades till Socialstyrelsen som i sin tur utsåg professor em Jan-Otto Ottosson i Göteborg som medicinskt sakkunnig. Äntligen hade jag lyckats med att få en bedömning från en representant för sjukvården som hade insett

att det fanns ett allvarligt problem. Jag fick stöd både från Jan-Otto Ottosson och från Socialstyrelsens tillsynsenhet. Plötsligt hamnade mitt fall i ett helt annat läge där Försäkringskassan fick finna sig i att svara på frågor från rätten. Fallet är numera avgjort och jag börjar åter känna en tilltro till rättssamhället.

Egentligen handlade denna process inte så mycket om pengar, då jag ju redan hade fått en rehabiliteringsersättning. Det handlade desto mer om principer och om man kan bli dömd och betraktad som en lögnare enbart på indicier. Det handlade alltså i grunden om min trovärdighet och min framtid. Inte enbart om mig själv utan lika mycket om hur andra riskerar att bli felaktigt bemötta och hur deras liv kommer att gestaltas. Vad händer dem om de inte har förmågan att härda ut en debatt inom sjukvården genom att själva skaffa sig en kunskap? Det berör det faktum att rutiner omfattar sjuka som anklagas och berövas rätt till juridiskt biträde och att domstolar saknar medicinsk kompetens trots jurisdiktionen, dvs att det ju specifikt handlar om F- kassefall. Vad tycker RFV och Försäkringsöverdomstolen? Hur ser Justitiedepartementet på problemet? Eller Justitiekanslern?

Vad händer med människor om de inte orkar vare sig ekonomiskt eller psykologiskt? Mitt fall handlade även om hur en rehabilitering skall utformas om man inte är överens om orsak och verkan.

Det är ganska intressant att höra hur även kassans handläggare numera börjat fundera i termerna om olika rehabiliteringsprojekt, där människor inte klarar av rehabiliteringen. Man börjar så smått att fundera utanför de rutiner och det slentrianmässiga arbetssätt som man använt under årtionden och förhoppningsvis börjar man även analysera den forskning som påstås visa att en lång sjukskrivning i de flesta fall resulterar i en utslagning från arbetsmarknaden. Jag kommer att visa att det inte gäller mig och inte heller andra som med blod, svett och tårar och under fullständigt oacceptabla

former utan stöd av vare sig rättssamhälle eller sjukvård,  
försöker ta sig tillbaka till livet.

Hur mår en sjukpensionerad läkemedelsberoende människa  
efter några år, ensam och isolerad med sina piller som den bästa  
och kanske enda vännen? Hur mår den som kanske genom  
domstolsutslag tvingats till en vård som endast har bestått av  
slentrianmässig lyckopillerfixerad kunskap? Var finns  
rättssäkerheten och respekten för rätten till ett drogfritt liv?

## KAPITEL 11

### Omgivningen och familjen

**"Mänsklighetens dumhet har inte blivit större under årens lopp, men dess möjligheter att ge uttryck åt sin dumhet har blivit allt större"** Frans G Bengtsson

Om man läser i FASS så kan man hos flera bensodiazepinpreparat se att de har en ångestdämpande, sömngivande och muskelavslappande effekt. Det räcker med denna upplysning för att förstå att det inte handlar om specifikt verkande preparat. De är inga "målsökande robotar" precis, utan slår över hela linjen, och påverkar genom att dämpa hela det centrala nervsystemet. Om man är ute efter en muskelavslappande effekt så får man på köpet både en rogvande och lugnande verkan.

Under tiden man medicinerar upptäcker man kanske inget särskilt och man ser medicinen nästan som en hjälpsam vän. Det är först sedan man kommit underfund med sitt eget beroende och satt ut preparaten som man upptäcker vad man gått miste om. Få människor går väl och funderar över varför man känner på ett speciellt sätt, om det inte inträffat något dramatiskt eller om man råkat ut för en sjukdom som gör att man känner sig dålig på något sätt. Man funderar nog sällan över varför man var glad eller ledsen, men man noterar ibland, att det var en yttre händelse som gjorde att det kändes så eller så. En dämpning av centrala nervsystemet med bensodiazepinpreparat innebär i praktiken, att man t. ex. inte känner sig varken glad eller ledsen, även om man fortfarande kan känna variationer. Man går omkring i sitt "spår" utan att egentligen känna några lustkänslor alls. Ändå rullar livet på. Om man ser problemet i backspegeln, när man skaffat sig kunskap, kommit till insikt och tagit sig igenom de värsta delarna av abstinensperioden, så var det nog inte speciellt bra någon gång. Det känns bakåt som en dimmig tid som man inte

har ordentligt grepp över, särskilt inte tids- och kvalitetsmässigt. På ett sätt känns det som ett tomt skrämmande hål som man definitivt inte vill återvända till. Något man sällan upptäcker under tider av tablettätande är de problem som man kan få med minnet och många har först i efterhand upptäckt vilken skillnad det blir när man kommit ut ur "tablettimman". Flera har berättat för mig att det bl. a. inneburit att man har haft svårt att känna igen sig i olika situationer. Det kan gälla besök på olika ställen och man kan omöjligt erinra sig om man har varit på platsen tidigare. Förmågan att komma ihåg om man sett en film eller läst en bok tidigare är andra exempel. Det yttrar sig individuellt och jag själv hade svårt att komma ihåg hur mitt dagsschema såg ut men löste problemet genom att föra noggranna anteckningar. I efterhand kan jag se att det inträffade ganska snart efter det att medicinerna kommit in i bilden.

### **Förnekandet**

Jag har ju gått igenom en del av mina erfarenheter i kapitlet om beroende och jag talade om en ständig trötthet, en ständig oro och en massa olika kroppliga symtom som förde tankarna till amalgam- eller kvicksilverförgiftning. Även om någon hade sagt till mig att jag blivit beroende, så hade jag säkert inte förstått det innan jag själv kom till en insikt. Jag tror inte det hade "gått in" överhuvudtaget och jag gör detta utifrån en upplevelse från mitten av 80-talet då det för första gången sändes ett TV-program om problemet. Jag såg programmet men slog påståendena ifrån mig och kontrollerade i FASS. Det kunde inte stämma för jag åt ju preparaten för att dämpa min dåvarande spänningshuvudvärk. Ingenting annat. Det som sades i TV kunde absolut inte gälla mig. Jag vet inte helt säkert men kanske var det ändå den impuls som gjorde att jag med ytterligare frenesi ville dra mig ifrån denna typ av mediciner. Liknade erfarenheter talar de flesta i nätverket om och samma erfarenhet har behandlare, då flera berättar att det kan ta ett år eller mer från den första kontakten tills man återkommer och



vill ha hjälp för att försöka sluta med sina mediciner.

### **Receptorförändringar**

Nyckeln till hela gåtan sitter alltså i att jag inte själv upplevde att jag var beroende så länge ätandet pågick. Det förstod nog inte min hustru och ingen annan heller. Eftersom det pågick under ganska lång tid så upplever jag i efterhand att det måste finnas någon typ av försvarsmekanism eller självreglering i kroppen (homeostas), som gör att det uppstår en ny balans som motverkar de förrådiska förgiftningssymtom som preparaten skapar. Kanske är det så enkelt och vist ordnat, att hjärnan registrerar faran i att gå omkring dämpad, så att säga tvärsöver, så den beordrar skärpning för att motverka dämpningen och det kan möjligen vara en generell reaktion på vissa gifter, till gagn för släktets överlevnad. Det finns studier som antyder förändringar i receptorsystemen och det kan vara den del i försvarsmekanismen som utgör tillvänjningen. Receptorerna kan tänkas byggas ut för att kunna registrera de försvagade signaler som når fram till hjärnan under drogpåverkan. Så länge tillförseln av gift sker i jämn takt händer ingenting speciellt, men jämnheten är svår att upprätthålla särskilt med korttidsverkande preparat.

Piller påminner mycket om rökning när de används i normala doser och även om det inte finns något sug som efter nikotin, så finns det en psykologisk påverkan som anger att nu är det dags att ta en tablett, på liknande sätt som gäller för cigaretter. Denna förklaringsmodell har inga krav på vetenskaplighet men den kan ge en vink om varför de flesta högdosberoende har blivit det på korttidsverkande preparat och det kan medföra att insomningspiller är de absolut farligaste, med snabba förändringar av giftkoncentrationer i blod och vävnad. Jag hänvisade tidigare till en artikel av docent Gunnar Holmberg som var skriven redan 1969. Jag vill åter påminna om att man redan då såg större problem med korttidsverkande barbiturater och det styrker också upplevelsen av att de korttidsverkande

bensodiazepinerna (se allmän information om halveringstider) är farligast ur beroendesynpunkt. Jag vill även åter påminna om den paradox som gör att problemet är så svårt att upptäcka såväl för patient som för sjukvård och som består av att förgiftningssymtomen motverkas av giftet självt. Som patient tror man att man är sjuk och att man ser medicinen som en hjälp eller vän. Den förrädiska kopplingen har inte upptäckts då symtomen, även av expertisen, förväxlats med den ursprungliga "kortvariga" sjukdomen. Något av en självuppfyllande profetia har uppstått om att sjukdomen kvarstår och förvärras.

### **Hypotesen**

En receptor är en struktur i nervsystemet som tar emot och vidarebefordrar retningar eller nervsignaler. Den kan beskrivas som två motstående händer där fingertopparna hålls riktade mot varandra utan att ha kontakt. Mellan fingertopparna hoppar nervsignaler över ungefär som impulserna i en dator eller som en elektrisk gnista. När bensodiazepiner sätts in åstadkommer de en isolering som förhindrar signalen att hoppa lika lätt. Signalen blir därmed dämpad. Detta är en hypotes som det forskas på och receptorförändringen innebär hypotetiskt att det växer ut fler fingrar för att dämpningen av nervsignalen skall motverkas. Beroende på medfödda enzymnivåer, ålder, dos och tid av medicinering blir dämpningen olika stor, bl. a. på grund av variationen i medicinnivå i blodet, i sin tur medförande varierande förändring på receptorn för att upprätthålla livsnödvändig balans. När receptorförändringen väl har uppstått är risken stor för framväxten av en delvis annan personlighet, då bl. a. känslolivet blivit förändrat. Förändringen i personlighet uppstår så fort preparatet nått kroppen på grund av dämpningen i receptorsystemen. När den första tabletten väl är svald blir ju de beslut man sedan tar, tagna under drogpåverkan och om ätandet fortsätter en tid hinner man ta ganska många beslut av varierande betydelse. Under denna

tid sker, återigen hypotetiskt, en förändring av receptorerna i varierande grad, så besluten tas också under denna påverkan. Försöker man så sluta tas besluten under abstinenspåverkan (kraftigt förändrade receptorer) och loppet kan vara kört. Inser man inte problemet så sitter man fast, alltmedan de neurologiska mekanismerna påverkas alltmer. Man blir neuropsykologiskt handikappad, allt mer osäker på vad som är vad, vilket i sin tur medför konstiga beslut. Ångesten kommer krypande och man känner sig livrädd.

I denna röra måste man komma fram till ett beslut att det är tabletten och ingenting annat som skapar problemen. Om man förstår kan man ändå vara blockerad av en kraftigt förstärkt skamkänsla. Tyvärr tror jag att världen kan ha skapat en beroende människa för ganska lång tid, när man väl har satt in preparaten och därmed avhämt sig möjligheten att säkerställa varifrån symtomen kommer. Man leker med elden och man kan försätta människan i en omöjlig situation om man inte tar reda på och informerar om väldigt tidiga tecken på beroende. Kanske kan man hitta dessa i den känslomässiga förändring den absolut första tabletten ger i vaket tillstånd. Det bör finnas ett mönster där vissa symtom kan noteras och jag spekulerar i om det inte kan vara ett liknande mönster som när man "lär sig" att röka.

Den man, från västkusten, som blev tillerkänd ersättning i Läkemedelskadenämnden berättade att han endast använt preparaten under ett fåtal månader och det belyser en delvis annan aspekt. Under denna korta period hann han göra av med en smärre förmögenhet under en legal drogpåverkan genom att "spärrarna" släppte. Han var medveten om att han köpte en massa prylar men han brydde sig inte om konsekvenserna. Hämningssignalerna föreföll vara blockerade och det kan i förut nämnda modell innebära att de inte kunde passera genom receptorsystemet. De försvann liksom på vägen och han tog beslut impulsmässigt. Liknande berättelser kommer från andra: "Det ordnar sig. Det gäller inte mig." Man känner inte igen sig

själv i situationen och man ser inte konsekvenserna. En kort tids användning ställde till stora problem och det är fastställt av Läkemedelsnämnden att det med stor sannolikhet berodde på en Sobril-medicinering i normal låg dosering under tre månader.

### **Tolerans**

Det behöver kanske inte vara så dramatiskt att bli beroende om man inte råkar ut för en toleransutveckling eller allt för stora personlighetsförändringar. De första åren går kanske bra, men ändå sker en svårupptäckt påverkan. Ibland kan det å andra sidan vara fråga om dramatiska skeenden som plötsligt inträffar och jag erinrar mig flera fall från nätverket där människor blivit så förändrade att hela livet har slagits i spillror. Det finns många sådana exempel som inte direkt associeras till biverkning av mediciner utan mera liknar effekten av långvarigt bruk av illegala droger. Ändå har det bara handlat om terapeutiska doser bensodiazepiner förskrivna av en enda läkare. Det mest vanliga är nog ändå att man blir tröttare och tröttare, får en tilltagande ångest medförande sociala fobier, allt snävare vänkrets och till slut en förtidspensionering som i sin tur medför en allt mer isolerad tillvaro. Livet tar slut i sin normala form. □

Ett skeende som flera, oberoende av varandra, har berättat om är att de både ätit bensodiazepiner och slutat med dem utan problem. När de sedan på nytt har påbörjat en behandling har beroende med toleransutveckling slagit till direkt. Hur det platsar i ovanstående modell vet jag inte men det förtjänar att nämnas för att få en bättre helhetsbild av problemkomplexet. Påverkan fanns även i mitt fall och att jag inte såg den själv. Allt tycktes vara i sin ordning och de besked jag fick från vården gjorde ju att allt var legitimt. Det var ju tvärtom så att det ansågs nödvändigt och det trodde jag själv också. För många, inklusive mig själv, blev det en smärre chock när det stod klart hur det stod till.

Hur min hustru stått ut genom den här processen är en gåta. Det

var hon som drev på om andra aktiviteter under medicintiden och kanske är det hennes utåtriktade sätt som gjort att även jag trots allt haft en ganska stor privat social sfär. Mitt yrke gjorde att jag hade en hel del framtvingade sociala aktiviteter och kanske var det så att den långtidsverkande typ av medicin som jag stoppade i mig, hade kompenserats av kroppens receptorutbyggnad, som beskrivits ovan. Det var först när jag försökte sluta som symtomen verkligen blommade upp.

### **Första tiden**

Den första tiden av abstinens var en ren pina för hela familjen där jag gick upp nästan hela nätterna och kom in i ett skede där jag knappt vågade visa mig ute. Min hustru fick dra ett enormt lass, dels heltidsarbetande och dels tvingad att se till mig som satt hemma nästan färdig att ge upp livet. Vissa dagar fick hon resa hem från jobbet för att se efter mig och många gånger hade jag inte ens fått färdigt lite mat till henne när hon kom hem. Det var en fruktansvärd tid och i efterhand förstår jag varken hur hon eller barnen stod ut. Vår son gick i gymnasiet och vår dotter de sista åren på högstadiet när detta inträffade och det måste ju ha varit en chock för dem att se sin far fullständigt rasa samman inom loppet av några dagar. Jag satt som ett vrak, oförmögen att hjälpa dem med någonting, fullt verksam med att vara uppslukad av mig själv och tänka på hur jag skulle överleva. Om det hade varit för några dagar så hade det väl gått an men det gick den ena veckan efter den andra och veckorna blev månader. Jag kommer ihåg att jag var på skolinformationen när vår dotter skulle börja gymnasiet men det kändes mest som en plåga. Vår son tog studenten och jag fanns med som en skugga och även när vår dotter kom så långt så att hon också tog examen så kände jag att jag var på väg tillbaka till livet, men jag var långtifrån "mig själv". Det är tyvärr så att jag under flera år var så upptagen av mig själv och mina tablettproblem att barnen fick klara sig helt utan mina råd och min psykologiska närvaro. Jag kom fram till ett beslut att inte försöka påverka dem på

något sätt så länge jag kände att jag inte kunde lita till mitt egna känsloliv och det skulle dröja ganska länge innan den förmågan återkom. I efterhand tycker jag att det var ett välgrundat beslut då jag hade fått ett besked från docent Stefan Borg att jag nog gjorde klokast i att inte ta några stora beslut under abstinensstiden och jag kände mycket tydligt att hans råd var det enda rätta. Jag kunde ju då inte heller av naturliga skäl influera mina barns framtid. Det kändes bedrövligt att sitta som ett kolli men det räckte med att någon frågade mig om något, som innebar ett krav på ett ställningstagande, för att hela magen och bröstet skulle värka. Jag var beslutsoförmögen.

### **Hur stod hon ut?**

Det var inte bara det att jag var arbetslös som min hustru fick stå ut med. Hon fick plötsligt ta hand om allting. Det skulle dröja länge, och det kanske ännu inte är helt över innan hon kan se att jag börjar fungera igen. Hon fick tjata och gnata för att få mig att göra det enklaste och hon fick ständigt höra mitt tjat om piller och abstinens och att hon måste vänta på den dag då jag skulle börja fungera igen. Jag trodde att nästa dag skulle kampen vara över och att jag skulle därmed kunna visa omgivningen att jag menade vad jag sade när jag påstod att jag inte skulle sitta hemma en enda dag för länge. Jag bedyrade att allt skulle bli helt annorlunda bara symtomen försvann.

Hur länge en människa kan stå ut med tjat om att "allt skall bli bättre" är svårt att veta. I efterhand kan jag förstå att det kan knäcka den starkaste redan efter några månader. Månaderna blev till år, inte ett utan flera. Hur skall den nära omgivningen motiveras för att stå ut då vännerna flyr och det blir ganska tyst efter ett tag? Min hustru har nog förträngt en del av de svårigheter hon gick igenom. Hon hade ingen att tala med för det fanns ingen kunskap och ingen stödverksamhet för anhöriga. Den ekonomiska och psykologiska press som lades på utifrån genom myndigheters försorg gjorde att det blev ännu värre.

Jag ville naturligtvis inte förlora hela min familj, men det kändes som om jag inte hade något att ge dem, och som att jag enbart blivit till en psykologisk belastning. Samtidigt ville jag visa att det skulle gå att ta sig igenom svårigheterna och jag försökte få min hustru att intressera sig för att skaffa egen kunskap om mitt problem. Jag släpade med henne, bland annat till RFHL, för att hon skulle få tillfälle att lära sig. Jag trodde att hon då lättare skulle förstå att det kunde ta tid och att det inte var något som hon borde oroa sig speciellt mycket över. Jag förstod inte att hon var färdig att spricka av överansträngning.

När det hade passerat ett par år gick jag igenom en period på några månader som var lite bättre men sedan bar det utför igen. Min hustru började verkligen knäa under bördan och såg inte längre någon riktig framtid för familjen. Hon upplevde att hennes bästa år bara försvann och den press som lagts på familjen utifrån blev allt tyngre att bära samtidigt som jag själv gick in i en period där jag var alltmer stresskänslig. Vi hade väl kommit in i ett läge där alla hade fått nog. Sjukvården menade ju att det jag kände var fel eller inbillning och det smittade ju naturligtvis av sig i våra relationer och lades ovanpå den börda vi bar. Vi hamnade i en ny kris där min hustru kände sig utsliten samtidigt som hon ville försöka fortsätta att hålla ihop familjen. Jag erbjöd mig att flytta hemifrån så länge symtombilden bestod eller att flytta för gott. Innerst inne visste jag att min kamp skulle vara över, om jag förlorade familjen, men samtidigt var jag rädd att allt skulle vara förlorat om vi inte på något sätt kunde lyfta av belastningen och få hjälp utifrån. Jag såg ingen annan möjlighet än att fortsätta försöka köpa tid, för att uppnå en symtomfrihet, innan jag kunde bestämma hur det skulle bli. Allt var en enda röra och jag visste varken ut eller in. Jag ringde den psykiatriska öppenvårdsmottagningen som hade hand om min sjukskrivning och fick tala med en kurator. Jag ville ha reda på om det fanns någon hjälp att få för anhöriga, men kuratorn började "yra" om missbruk och för väl 20:e gången fick jag bekräftat att det inte fanns någon kunskap. Om

min hustru ville ha hjälp så var villkoret att hon fick ta kontakten själv, och det var väl inget märkvärdigt med det. Däremot upplevde vi det som mycket anmärkningsvärt, att man vid kontakt skulle koppla in ett helt team som skulle diskutera hennes situation. Det föreföll som om man ville vända även henne ut och in. Det gick ju bara inte, för vi hade ju för länge sedan upptäckt att de varken representerade erfarenhet eller lösning. Vad vi behövde var stöd, bekräftelse och lite hjälp och vi var inom familjen överens om att det inte var det man erbjöd. Vi enades om att det var förenat med stora risker att gå på djupet genom att redovisa de symtom som jag satt med. Risken var för stor att mitt läge skulle betraktas som orsakat av något annat och att man därmed skulle uppmana oss till något som kunde bli helt förödande.

Min hustru arbetade inom Landstinget och genom arbetet fick hon reda på att det fanns en möjlighet till familjerådgivning. Det var en stor sak att ta kontakt med helt utomstående och okunniga människor men vi hade inget val. Först ringde min hustru och det bestämdes att hon skulle resa dit ensam. Sedan skulle jag åka och det skulle följas upp med en gemensam träff. Pressen utifrån var enorm för nu hade kassans beslut på allvar börjat slå sönder vår ekonomi. Min hustru ville komma ur sitt pressade läge och jag upplevde att hon började tveka om min version verkligen var den rätta. Sjukvården borde ju veta och vi hade bollat frågan fram och åter. Även från den nära omgivningen fick hon uppfattningen att det inte var bra att jag gick hemma för länge och alla började allt mer tveka om att problemen verkligen kvarstod.

### Familjerådgivning

Min hustru begav sig till familjerådgivningsbyrån och jag förstod på hennes berättelse efteråt att de hade diskuterat helt normala relationsproblem utifrån en ståndpunkt att jag fungerade normalt. Klart framgick att kuratorn inte hade träffat på denna typ av beroendeproblematik och de hade aldrig haft



något fall där en öppen konflikt hade uppstått i kontakt med sjukvården. Problemet fanns överhuvudtaget inte i deras föreställningsvärld.

Själv ville jag egentligen inte alls längre samtala med människor som inte redovisade någon kunskap, men jag kände mig tvingad att ställa upp för att hjälpa min hustru. Samtidigt trodde jag att jag eventuellt skulle kunna få stöd från byrån om jag kunde förklara för dem hur jag kände mig och om jag kunde få dem att förstå. Beväpnad med mängder av såväl skriftligt som videomaterial reste jag till byrån och möttes av en vänlig kvinna i medelåldern. Hennes kunskaper i normala relationsproblem var det säkert inget fel på, men att det kunde uppstå denna typ av slitningar i en familj hade hon ingen erfarenhet av. Hon försökte påverka efter sin modell och de förslag hon kom med hade jag säkert inte haft något emot om jag hade mått normalt. Jag visade mitt skriftliga material och jag lämnade en videofilm som hon skulle kunna titta på efteråt. Vi begav oss ytterligare en gång till byrån. Denna gång gemensamt och nu skulle det utredas hur det skulle bli. Det blev en del diskussioner där jag bedyrade att jag inte kunde ställa upp på en normal relationsproblematik. Det mynnade till slut ut i ingenting. Rådgivaren insåg att hon inte hade några kunskaper att hjälpa oss.

Jag försökte få ett intyg på att hela familjen led och färdig att duka under av de konflikter som pågick. Framför allt ville jag att min hustru skulle få stöd i sin förtvivlan, men man påstod sig inte ha någon möjlighet att ställa upp, då det inte ingick i deras rutiner. Vården förnekade och folk pratade om ett problem som inte existerade. Försäkringskassan utnyttjade henne som påtryckningsmedel då hon fick, som jag tidigare berättat, sitta med som "en anklagad under domstolsförhör" när kassans förtroendeläkare pressade henne. Min hustru grät hejdlöst när vi reste från rådgivningsbyrån. Trots allt har hon överlevt, även om en del fakta talar för att hon drog på sig en stressrelaterad sjukdom under denna tid. Det borde räcka med den psykiska

belastningen det innebär för en familj när någon rasar ihop och det borde varit nog med att jag hade varit ifrågasatt. Jag tycker att resten av familjen borde lämnats ifred och det var inte speciellt gentlemannamässigt att angripa min hustru. Man slog undan hennes fötter och jag satt hjälplös och kunde inte försvara henne.

### **Nätverket**

Från nätverket hör man ofta att människor blir utsatta för olika former av övergrepp så fort de har lämnat medicinlivet bakom sig. Det är fortfarande 1995 en spridd uppfattning, att medicinerna bara ställer till problem så länge de finns i kroppen. Ingenting kan vara mera fel. Många gånger kan den första tiden efter medicinfrihet vara svår, men det kan också vara precis tvärtom, att det kan dröja ganska lång tid innan de verkliga problemen sätter in. Det fordras mycket upplysning då det inte är lätt för någon part inom en familj att förstå eller uthärda. Den drabbade kan behöva stöd flera gånger om dagen och man sår bara fröer av osäkerhet när man inte kan acceptera att kroppen också behöver en läke- och återhämningsperiod för att kunna reparera de skador som uppstått. Mitt fall är väl ovanligt långdraget men det visar också att det kan behövas än mer hjälp när det gått en tid. Det kan vara ännu viktigare att motivera den drabbade och anhöriga i slutet av processen, då det i början finns en ganska stark kämpaglöd hos de flesta, men om det passerat flera år är det nog inte så konstigt om både familjens stöd och den egna övertygelsen börjar svikta. h Tyvärr är det inte alls ovanligt att familjen spricker. Det finns ganska många fall där äktenskap har upplösts och familjer splittrats på grund av de medvetna eller omedvetna drogproblem som uppstått i kontakt med mediciner. Jag har aldrig tyckt att det är speciellt rättvist att först luras in i ett giftätande och sedan tvingas lämna allt som man kämpat för att uppnå. Kvalitetsbegreppet saknas nästan helt och rent etiskt borde det ju även i sjukvårdssammanhang innebära, att den som

medverkat till att göra livet surt för andra även skulle hjälpa till att göra livet drägligt igen.

Personer med farmakologi som specialitet kanske går i taket men jag vill föra fram ytterligare en hypotes om vad som händer när bensodiazepiner ansamlas i kroppens fettvävnad. Uppgiften cirkulerar i nätverket och den stämmer med drabbade människors upplevelse.

Uppgiften anger att bensodiazepiner och fettvävnad reagerar med varandra på samma sätt som om alkohol eller thinner blandas med vanlig motorolja. Det uppstår en form av emulsion som är svår för kroppen att sanera ut i varierande personlig grad. Vid olycksfall där benmärg kommit ut i blodet kan det bildas små proppar som förhindrar blodet att cirkulera på ett normalt sätt. Energiflödet till vissa muskelgrupper kan därmed bli nedsatt. I bensodiazepinfallet anges att "emulgeringen" kan liknas vid små blodproppar och det gör att energitillförseln till kroppens samtliga organ kan bli nedsatt med upp till 70%. Det skulle i sin tur kunna förklara att förändrad lever och njurfunktion kan uppstå. Även extra hjärtslag skulle kunna förklaras med en minskad syretillförsel till hjärtmuskulaturen. I stort sett varje upplevelse skulle kunna förklaras med dålig syresättning då även syretillförseln till hjärnan kan vara drabbad. I denna bild stämmer också upplevelsen att en psykisk eller fysisk belastning i efterhand kan medföra en försämring. Det skulle kunna förklaras av en extra utrensning av gifter från ansamlingar eller depåer i kroppens vävnad.

### **Förhoppning** □

Jag hoppas bl. a. att denna bok kan medverka till att alla inblandade tar det ansvar som Socialstyrelsen i sina Allmänna råd 1990:7 har ålagt ansvarig läkare. Det är omänskligt att lägga allt på den som är drabbad eller att börja pressa den drabbades familj. Det vittnar inte om empati utan bara om en vida spridd okunnighet och om fördomar. Vi måste komma dithän att kunskapen om bensodiazepiner, och beroendet till dem, sprids

och att man skärper empatibegreppet hos kliniskt verksamma läkare. Min egen familj har trots allt klarat den här persen ganska bra och vi har så smått börjat hitta tillbaka till varandra. Vi har lyckats hålla ihop och vi hoppas på en framtid. Ännu återstår mycket att bygga upp, inte minst ett näst intill helt nytt socialt nätverk. På många sätt är det som att börja om från början och vi behöver alla mera distans, men jag vet att trots att det varit otroligt jobbigt så vill jag inte själv ha det ogjort. Om jag inte hade hittat orsakssambanden eller saknat förmågan att uthärda och bibehålla min övertygelse hade det verkligen gått snett, utan att någon kanske förstått vad det berodde på.

## KAPITEL 12. Grannlandstinget

### **"Din största fiende kan vara den person som själv upplever sig vara expert och vars uppfattning du följer"** Ove Carlsson

Detta kapitel handlar om min kontakt med sjukvården som anhörig till en annan person. Jag var rejält tyngd under min egen symtombild då jag i slutet av 1980-talet var på sjukhuset och lyssnade på en läkare, som höll föredrag om bensodiazepiner med en särskild vinkling mot de äldre. Jag fick lära att små doser kunde ge upphov till problem och jag fick för första gången bekräftat, att en nattdos kunde medföra problem dagtid. Symtomen på dagarna handlade om koncentrationssvårigheter, balanssvårigheter, värk, trötthet, synsvårigheter mm.

Vid denna tidpunkt gällde en uppfattning hos de flesta experter att abstinens tidens längd kunde kopplas till ätandets längd och det fanns en tumregel att varje år av ätande skulle motsvara en abstinens tid på ungefär en månad. Man ansåg också att låga doser gav mindre uttalade problem och att processen därmed kunde förväntas bli mildare.

#### **Min anhörig**

Jag har en anhörig som jag visste då använde en halv Stesolid, alltså 2,5 mg till natten och den beskrivning som lämnades vid föredraget stämde ganska väl. Jag har i efterhand förstått, att jag inte hade någon riktig överblick över läget, och var samtidigt rädd för att han skulle fastna i ett beroende som kunde vara svårt att ta sig ur. Jag förstod alltså inte att beroendet redan var etablerat och det hade min anhörig ej heller insett. Han tog sin tablett till natten, som doktorn hade ordinerat honom, för att motverka de symtom som blodtryckstabletten hade skapat. Min anhörig tog min information på allvar och startade en långsam utsättning av Stesolid. Under ett par

månader tog han en kvarts tablett som sedan byttes ut mot Lergigan, efter samråd med läkare. Allt förflöt bra under flera månader förutom att hans huvudvärk ökade. När det hade passerat mer än ett halvår hände något, som senare skulle bli inledningen till en fullständig katastrof. Plötsligt började han få ont i halsen och känna sig frusen och för att kurerat det tog han fram en whiskeyflaska, tog några klunkar som han gurglade sig med och sedan svalde. Alkohol var sedan många år mycket ovanligt i hans liv och flaskan hade stått obruten i skåpet under flera år och inte heller vid detta tillfälle var det någon stor mängd, bara ca 10 centiliter. Ändå gjorde detta, med stor sannolikhet, att han inte kunde somna på sin Lergigan-tablett. Han gjorde ytterligare ett misstag när han fyllde på med en Stesolidtablett. Trots medicineringen somnade han inte, utan hamnade i ett tillstånd av tilltagande ångest. Nästa dag ringde han mig och han kopplade samman sin situation med de båda tabletter som han hade tagit kvällen innan. Han hade däremot inget begrepp om att det kunde ha något samband med en medicinering med bensodiazepiner, som avslutats mer än ett halvår innan. Jag hade ändå under mellantiden tolkat hans förvärrade huvudvärk och vissa andra symtom som ett uttryck för en lättare abstinens. Jag kände även nu igen mönstret i hans förvärrade bild, men kunde ändå inte riktigt förstå att han kunde drabbas av en så kraftig reaktion så långt efteråt. Vi blev därför tveksamma till vad vi skulle göra. Jag ringde runt och fick bekräftat dels att ångestreaktioner kunde komma sent, efter flera månader, kanske upp mot året, och jag fick bekräftat att både lite alkohol och en extra tablett kunde återuppväcka processen. Rådet vi fick var att försöka hålla ut tills ångesten släppte. Vi tog kontakt med närmsta sjukhus och fick beskedet att åldringar brukade man ordinera Sobril om de råkade ut för ångestproblem och det var ju inte precis vad vi var ute efter. Nästa sjukhus hade en avdelning för avgiftning från bensodiazepiner i höga doser och där fick jag ungefär samma besked. De hade inte någon uppfattning om att

problem kunde uppstå i de låga doser som det var tal om. Det gick ganska många dagar utan att ångesten och sömnproblemen gav med sig och efter ett par veckor hade vi båda fått nog. Han bestämde sig för att han måste ha någon form av medicin för att motverka sina symtom. Vi åkte till sjukhuset där man påstod att det fanns andra mediciner, som motverkade ångest, utan att för den skull vara beroendeframkallande. Vi mötte en ung läkare och konsultationen slutade med att läkaren skrev ut ett neuroleptikum, Esucos, som han menade skulle dämpa symtombilden. Min anhörig provade men effekten uteblev och efter en medicinering på någon vecka tvingades vi till en förnyad kontakt. Nu råkade vi ut för den experimentlusta, som nog är ganska vanlig i den här branschen, för trots att jag noga hade informerat om mina kunskaper om bensodiazepiner så ordinerades han åter Stesolid tillsammans med ett antidepressivt medel, Tryptisol. Medicinering skulle inledas med Stesolid för att motverka den förhöjda ångest som Tryptisol kunde skapa i initialskedet. Kanske överreagerade jag, men jag trodde jag skulle sjunka genom golvet när jag hörde resonemanget. Läkaren försäkrade att det inte var något konstigt alls och lovade att det inte skulle bli några problem varken att börja eller att sluta med Stesolid-tabletterna. Tryptisol skulle ta över och det skulle innebära att det inte skulle bli några problem alls.

Jag mådde inte bra själv och orkade inte spjärna emot, men hamnade i ett starkt tvivelsmål. Jag intalade mig själv att vi nog måste göra som läkaren hade sagt, men jag uppmanade ändå min anhörig att försöka hålla ut ännu någon dag. Jag ville innerst inne inte vara med om en återgång till bensodiazepiner efter närmare ett år av medicinfrihet och jag ville se om han inte kunde få en lite bättre period innan han själv beslutade om att följa doktors råd. Nästa dag var lite bättre, men långtifrån bra. Nu vågade han inte annat än följa doktors råd. Han fick inte någon bekräftelse av eventuella orsakssamband och gamla människor har ju ofta en mycket stor tilltro till doktorn. Vid

middagstid tog han en halv Stesolid-tablett och till kvällen tog han ytterligare en, helt enligt doktors ordination. Klockan två på natten vaknade han fullständigt förvirrad och gick inte att tala med. Anhöriga blev oroliga och vi bestämde att nu var det dags att köra honom till närmsta sjukhus. Jag orkade inte följa med, men skickade bildmässigt en stor lapp runt halsen på honom, för att informera sjukhusets psykavdelning om de misstankar jag hade. På vägen till sjukhuset piggnade han till lite, och när han kom fram bad han läkaren om en spruta med något som kunde åstadkomma ro i hans sargade kropp och själ. Han visste förmodligen själv att det skulle hjälpa och det finns erfarenheter från andra håll som bekräftar att hans känsla för en spruta var helt rätt. Han fick inte den Stesolidinjektion som kunde ha tagit honom ur hans förvirringstillstånd, för doktorn hade ingen kunskap om att det kunde ha någon effekt. Det var inledningen på en lång sjukhusvistelse. Sjukhuset var länets främsta där man förväntades få den bästa vården men man uteslöt på ett tidigt stadium att det skulle kunna röra sig om några abstinensbetingade reaktioner. Enda orsaken till det ställningstagandet var att det hade rört sig om en för låg dos. Man ville absolut inte lyssna till att lågdosberoende existerade som ett tillstånd och man hade definitivt ingen kunskap om att vi har olika medfödda enzymnivåer i kroppen, som kan göra att även låga doser kan ge höga blodkoncentrationer. Man tycktes inte ha någon vetskap om fettlöslighet, pålagring av preparat med långa halveringstider, avlagring i fettvävnad och så vidare. Istället började man att arbeta efter en modell, där man utgick från en åldersrelaterad depression, som skulle hävas med elchocker. För att han skulle orka härda ut mellan elchockerna fick han återinsatt bensodiazepiner, men de var tvungna att tas bort inför varje chockbehandling för att den skulle ha avsedd effekt. Det är ändå mycket tveksamt om han var fri från bensodiazepiner på grund av de långa halveringstiderna och mönstret i behandlingen följde nästan exakt vad som står att läsa i boken "Fri från lugnande medel" där översättaren



Anna-Christina Enström beskriver vad som hände henne när hon kom i kontakt med den svenska psykiatrin. För mig var den behandling min anhörig råkade ut för det mest skrämmande som kunde inträffa. Jag kände hur stressen i mig bet sig fast på en hög nivå. Jag fick ångest av bemötandet och jag kände samtidigt att jag inte hade den rätta överblicken eller koncentrationsförmågan att riktigt ge mig i närkamp med dessa människor, som fullt och fast trodde på vad de höll på med. Det riktigt glödde i min kropp när jag fick klart för mig att man troligen skapade ett ännu värre läge för min anhörig, när man kastade medicinerna ut och in och för mig var detta en fullständigt vansinnig behandling, då blodplasmanivåerna riskerade att åka berg- och dalbana, i sin tur äventyrande att skapa outhärdliga nivåer av abstinensrelaterade tillstånd. Jag orkade inte ta mig dit utan använde min vanliga metod. Jag skrev otaliga brev för att göra sjukvårdspersonalen uppmärksam och vid upprepade tillfällen, även per telefon, uppmanade jag dem att ta kontakt med experter på beroendeformer. Tyvärr var de helt oemottagliga för den typen av information och man genomförde hela elchockbehandlingen omfattande 10-talet gånger. Effekten av behandlingen uteblev helt och hållet och det var enligt min uppfattning ytterligare ett tecken på att det verkligen rörde sig om abstinensbesvär. Vården delade inte den uppfattningen.

### **Tät kontakt**

Min anhörig och jag hade daglig kontakt per telefon och jag hörde på honom hur han led. Jag orkade inte stå emot och jag inser i efterhand att jag gjorde ett mycket stort misstag, när jag istället för att förmå honom att vägra den behandling han fick, uppmanade honom att lita på doktorn. Personalen var mycket misstänksam mot vår täta kontakt och det blev faktiskt så, att jag fick skulden för att han inte blev bättre. Man ansåg att jag spelade någon form av dubbelspel påverkande min anhörig att inte bli frisk. Plötsligt påstod man att jag utgjorde en fara för

tillfrisknande och man övervägde att täppa till möjligheten för vår kontakt även om det aldrig genomfördes.

### **Kommunikationsproblem**

Vi hade överhuvudtaget ingen tidigare erfarenhet av kontakt med psykiatrin för varken min anhörig eller någon annan av den nära släkten hade haft någon anledning att uppsöka den typen av sjukvård. Vi visste väl därför inte heller hur man skulle bete sig och aldrig tidigare hade vi mött att det inte gick att ha en egen uppfattning, så min påverkan på de sjukvårdsansvariga var både ovan, abstinensrelaterad och ganska massiv. Jag ville att läkaren skulle överväga om det inte rörde sig om abstinensbesvär och tillsammans med patienten besluta om man skulle fortsätta abstinensperioden eller ej. Helt utan framgång, då den äldre överläkaren helt uteslöt orsakssamband och levde i sin värld där han menade att låga doser av preparaten inte kunde skapa några svårigheter. Han ville inte lyssna till mig och det gick vid ett tillfälle så långt, att han lade på telefonluren mitt i samtalet.

Det dröjde innan jag tog mod till mig och åkte till sjukhuset för att träffa överläkaren. Jag hade aldrig satt min fot på en psykiatrisk vårdavdelning förut, och det var något av en chock att se hur det gick till. Plötsligt var människan näst intill "värdelös" och hade väldigt små möjligheter att påverka sin egen situation. Jag litade helt på min anhörig och vi kunde föra samtal precis som förut eftersom det absolut inte var något fel på den logiska uppfattningen och han var själv helt på det klara med sin situation. Han höll fast vid att problemet uppstod när han tog sin lilla whiskey och de båda tablettorna. Han hade aldrig tidigare, trots sina dryga 80 år, varit på en vårdinrättning av liknande slag och det var ett nytt slags lidande för honom att inte längre ha full beslutanderätt över sin tillvaro och han upplevde det som mycket frustrerande att dörrarna ut var låsta. Plötsligt fick han inte höra vad som avhandlades på rondan, för han fick inte vara med. Han var tilldelad en kontaktperson, som

skulle hålla rätt på honom, och bedöma hur han uppförde sig. Sedan skulle kontaktpersonens uppfattning diskuteras med de andra vårdgivarna under deras inbördes rond och därefter togs beslut över huvudet på den som var sjuk. Om de hade arbetat efter en säkerställd kunskap hade det väl inte varit så mycket att säga om, men man arbetade ju efter en uppfattning som var "helt åt skogen". Alla bortsåg helt från långdragna lågdosbiverkningar och man såg allt som ett uttryck för den "ursprungliga sjukdom" som plötsligt uppstått. Så hade man arbetat sedan länge och det gick inte att påverka.

### **Det omänskliga beslutet**

Själv hade jag inte den minsta lilla tilltro till deras kunskaper och i mina "abstinensfärgade" ögon var de mera en bunt vitrockade langare, som försåg lidande människor med ännu större bekymmer, men det kunde jag ju inte säga rent ut. Jag var inne i den period då jag hade så oerhört lätt för att ilska till men samtidigt var jag rejält orolig för att allt skulle gå helt fel. Jag fick ta ett mycket dramatiskt beslut för att orka och det innebar att jag måste tänka på mig själv och min familj i första hand. Jag kände mig fullständigt utpumpad av att ständigt gå omkring och oroa mig då allt det här innebar att mina egna plågor kändes betydligt värre.

Jag orkade efter några månader inte längre engagera mig utan bestämde mig för att försöka skjuta min anhörigs problem åt sidan. Jag kände hur denna konflikt slet på min egen förmåga att uthärda min egen abstinens. Beslutet gick naturligtvis inte att genomföra helt, men jag försökte ändå intala mig, att min anhörig fick en bra vård, och att det var jag som hade fel trots att jag kände att det var precis tvärtom. Det var en olidlig tid också i detta avseende. Om jag själv hade mått bra så hade jag med min nyvunna kunskap definitivt rekommenderat honom att ta sig från sjukhuset så snabbt det överhuvudtaget var möjligt. Jag orkade inte ta hand om honom och jag såg inga andra alternativ.

### **"Även en blind höna kan ibland hitta ett korn"**

När jag träffade överläkaren hade jag med mig Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7, som just hade kommit ut, men den slog han bort med en handviftning och kommentaren att han inte förstod vad de höll på med i Stockholm. Han hävdade att Socialstyrelsens kunskap var fel och den gällde inte på hans sjukhus. Jag kände åter att jag var tvungen att försöka skaffa hjälp på något annat håll, men samtidigt orkade jag inte, för det tog emot så fruktansvärt. Jag gjorde ändå ett par halvhjärtade försök men precis som i mitt eget fall blev erfarenheten att det inte gick att byta eller ens hitta kompetenta läkare. Hierakin var ett stort hinder då ingen kollega ens drömde om att våga gå emot den erfarna överläkare som var inkopplad. Jag tvingades tillbaka till mina försök att genom information påverka kliniken och försöka förmå överläkaren att acceptera kunskapen om abstinensrelaterade tillstånd. Så småningom fick man iväg min anhörigs journal för bedömning till Stockholm, men då hade det passerat åtskilliga månader och han var redan hemskickad. Beskedet därifrån blev att man inte alls kunde utesluta abstinensrelaterade tillstånd. Uppgiften hade lokalt ingen effekt.

### **"Jorden är platt"**

Efter några månader ansågs min anhörig alltså färdigbehandlad och han skickades hem med en hel "bukett" av neuroleptika, Propavan, Mallorol och Theralen, allt i en enda röra. En mycket förnedrande tid tog vid då han bodde hemma men hade kontakt med distrikssköterskor. De tycktes förstå och de "köpte" teorin om ett abstinensrelaterat tillstånd men man vågade inte föra det vidare till läkarnivå och dessutom tycks det ingå i hierakin att sköterskor inte får ha en egen uppfattning i strid med läkare. Det pågick uppsägningar inför ädelreformens införande och mitt intryck var att de var rädda för att förlora jobbet om de tog ställning. Min anhörig mådde definitivt inte bra och vi fortsatte att hålla en daglig kontakt där vi kunde jämföra varandras

symtombilder. Effekten av den ordinerade neuroleptikan var obefintlig men han vågade inte bryta läkarens ordination och jag försökte många gånger både per telefon och brev komma i kontakt med de ansvariga läkarna på sjukhuset. Jag fick helt klart för mig att man ansåg att det var mig det var fel på och inte på min anhörig. Själv satt han i ett läge där han inte ansåg att han fått någon hjälp på sjukhuset och han vågade heller inte ringa upp i det skede av "kommunikationsfobier" som han befann sig. Han var rädd för att bli inlåst för all framtid om han berättade hur han mådde och på sjukhuset tog man till intäkt att han måste må bra då han inte hörde av sig. Medicinen hjälpte, hävdade man. Det gick ett helt år innan distriktets sköterskor hade fått nog och ordnade med en utredningsplats på en avdelning för senildemens. Demens kunde uteslutas och jag försökte på nytt påverka genom att kontakta den överläkare som där hade det medicinska ansvaret. Han hade hört talas om att det fanns abstinensbetingade reaktioner efter bensobehandling, men han hävdade också att tillståndet kunde bero på 50-talet andra orsaker och han kunde alltså inte bekräfta att det kunde röra sig om en så "enkel" sak som abstinens. Läkaren hade ingen kunskap om hur man skulle kunna skilja "agnarna från vetet" och han kunde därför inte ta ställning. Neuroleptikan sattes ändå ut och ersattes av en ny antidepressiv tablett, Tolvon, i låg dos. Plötsligt blev det ett glapp i abstinensen och min anhörig mådde helt bra några timmar innan det vände åt andra hållet igen. Han blev smått förvirrad och kom i starkt behov av läkarvård. Många gånger talade han om, att av den psykiatriska kliniken på sjukhuset hade han inte fått någon hjälp utan snarare tvärtom. Han hade fått nog av sjukhuset och nu sade han blankt nej. Efter övertalning kunde han ändå tänka sig att åka till ett annat sjukhus och det bar alltså iväg.

### **"Depression"**

Återigen var det samma gamla visa, att abstinenssymtom kunde man inte ha efter så lång tid, även om man accepterade att de

kunde komma av en låg dos, men man ville ändå inte sätta in bensodiazepiner igen. Istället prövade man med en antidepressiv tablett, Sensaval och det inträdde tämligen omgående en ganska klar förbättring. Medicineringen planerades pågå under ca 6 månader och efter denna period var det dags att försöka att sätta ut den. Första tablettens av tre gick bra och även den andra gick att kapa bort utan några större problem. När den tredje skulle tas bort efter några veckor inträdde en försämring igen och det bedömdes då från sjukvårdshåll att han skulle återvända till Sensaval under ytterligare en period. Det var inte för att dämpa depressiva inslag, för han kände sig inte speciellt deprimerad, trots att överläkaren på det första sjukhuset påstått att han råkat ut för en åldersdepression. Min anhörig hade bekymmer om diagnosen och han kunde inte förstå att man kunde ha en depression utan att känna sig deprimerad.

Det gick ytterligare en period och det gjordes ett nytt försök att sätta ut de antidepressiva preparaten men det gick inte den gången heller. Efter ca tre års frihet från Stesolid började de fysiska problemen att bli allt mer uttalade, framför allt i ansiktet. Det stämde mycket bra med den bild som fanns inom nätverket Nontoxa, men fortfarande var det ingen från sjukvårdshåll som ens hade antytt till min anhörig att det kunde röra sig om abstinensrelaterade tillstånd. Värken i ansiktet blev intensiv samtidigt som tänderna, av den antidepressiva behandlingen, blev allt mer anfrätta och det är ju svårt att avgöra om värk i ansiktet kommer från tänderna eller från någonting annat. Jag uppfattade värken som abstinensbetingad för den flyttade runt i hela huvudet och nedåt halsen, men min anhörig hamnade i tvivelsmål och vi gick gemensamt till tandläkaren. Det beslutades att en del tandrötter skulle dras bort men efter ytterligare ett par besök så var alla försök till ett drägligt liv på ålderdomen förgäves. Tandläkarbesöket blev för mycket och när han kom hem rasade han ihop i en kraftig hjärnblödning med talförlust och förlamning i höger sida.

## **Stroke**

På strokeenheten arbetade man efter rutinen att alla ej livsnödvändiga mediciner sätts ut i samband med en hjärnblödning. Det berodde även på praktiska svårigheter att fortsätta en medicinering, då min anhörig hamnade i ett tillstånd av mycket sovande och däremellan vakna förvirrade perioder. Själv hamnade jag i ytterligare en brydsam situation då jag kände igen mycket av de symtom han visade och som hade funnits redan innan blödningen och vi var tillbaka där det hela började. Det handlade om förvirring och hallucinationer. Jag fick svårt att förstå var dessa problem kunde komma ifrån och började rota i vad de antidepressiva preparaten kunde ställa till med. Jag blev smått chockad när jag fick besked från KILEN att även antidepressiva kunde ge utsättningssymtom, alltså beroende och abstinens.

## **Åldringsvården**

Ett halvt år fick han stanna på sjukhuset utan nämnvärd förbättring och sedan bar det av till ett sjukhem på hemorten. Jag vill försöka relatera några intryck därifrån då det handlar om "normal" sjukvård för äldre. Jag vill inte klaga alltför mycket, eftersom personalen arbetar hårt i tider av åtstramning och där ju särskilt åldringar fått känna på vad besparingar innebär. Det är ändå alarmerande hur man byggt upp sin kunskap runt ålderdomen och dess krämpor. Den uppfattning jag mött är, att åldringar på institution mycket ofta lider av ångest och alltså måste ha ångestdämpande mediciner och att de ofta har värk och måste ha något smärtstillande. Kunskapen om att mediciner kan skapa både ångest och värk är bristfällig och det föreligger en uppfattning att äldre människor mår bra bara de får sina beroendeframkallande mediciner. Trångboddhet och en föreställning om att det går bra att kontinuerligt dämpa oroliga patienter med kemiska preparat har gjort det legitimt att medicinera människor för att omgivningen skall må bra. Har patienten ångestproblem kan man hamna i en situation där det

tyvärr inte enbart är den sjukas bästa man har för ögonen utan det kan bli en facklig fråga eller en fråga för skyddsombudet. Livskvaliteten för de gamla riskerar att trubbas av och nyanserna försvinner i tillvaron.

### **Sjukhemsvistelsen**

När min anhörig kom till sjukhemmet reste jag med honom och jag gick igenom mina fortsatta misstankar med läkaren. Jag fick intrycket av att han hade en del kunskap om beroende och dess efterförlopp och jag trodde därför att min släkting var i goda händer men efter ett tag stod det klart att man hade satt in Hemenevrin (narkotikaklassat och beroendeskapande) för att kontinuerligt genom daglig medicinering dämpa oro och jag tog reda på att just denna medicin var mycket lik vanlig alkohol till sin karaktär. Jag upplevde även att min anhörig hade blivit mera orolig och han kunde ju inte berätta hur han själv kände det. Efter lång tid fick jag äntligen ansvarig läkare att gå med på att sätta ut preparatet och jag fick intrycket att det var vårdpersonalen som var mest skeptisk till att man skulle ta bort ett lugnande preparat när patienten fortfarande uppvisade tecken på oro. I deras begreppsvärld var preparatet lugnande medan jag hade intrycket av att det skapade mer oro än det botade. Intrycket förstärktes säkert av att jag visste att man bör avhålla sig från alla typer av stimulantia om man misstänker abstinensbesvär.

Hemenevrin trappades ut i ganska lugn takt och personalen var mycket nervös för vad som skulle hända när sista tabletten togs bort och jag lovade resa dit för att ta hand om min anhörig. Dagen förlöpte utan några som helst förvärrade symtom. Snarare var det bättre än på mycket länge. Alla var nöjda över förbättringen som varade ganska lång tid, men det är mycket svårt att avgöra vad som kommer från en hjärnblödning och vad som uppstått som en effekt av ett tidigare intag av bensodiazepiner, även i det längre perspektivet. Det är svårt att få besked från en som inte kan göra sig hörd, men det är också



ett oerhört beslut att skicka en människa tillbaka in i ett drogätande mot sin vilja. Det är ohyggligt att se en an- hörig må dåligt men det är också svårt att tappa hoppet om en för- bättring.

Det gick ytterligare en tid och vi hamnade i en period där orosproblemen tilltog. Personalen reagerade och mer eller mindre krävde att åtgärder skulle sättas in. På grund av personalindragningar var de enda åtgärderna som fanns i deras tankevärld att någon medicin måste till för att dämpa plågorna. Inte i första hand för att en drabbad människa skall få ro utan mest för att omgivning och personal skall må bättre. En konflikt var åter på gång, en läkare kopplades in och återigen var det Mallorol som kom in i bilden och alla utom jag upplevde det som en befrielse. Man hade så att säga gjort sitt. Medicinen hade ingen effekt innan hjärnblödningen kom och det hade den inte nu heller, men däremot upplevde jag att vi tappade den känslomässiga kontakten och jag såg tydliga tecken på neddrogning. Hur den drabbade såg medicineringen går det inte att uttala sig om, men det inträffade vid några tillfällen att han vägrade ta sin medicin. Åter satt vi i en situation där jag "övertalade" min anhörig att följa doktors råd och det kändes inte speciellt bra, mot bakgrund av att jag kände att det var fullständigt fel.

Innan hjärnblödningen tillstötte gjorde jag, med tillåtelse från min anhörig, en anmälan till Socialstyrelsens tillsynsenhet för att få utrett om bemötandet hade varit det rätta. Det tjänade heller ingenting till för man gick bara tillbaka i journalerna och letade efter en symtombild som hade rättfärdigat en långdragen medicinering av bensodiazepiner och man gjorde, enligt min uppfattning, det vanliga misstaget, att man bedömde misstänkta toleranssymtom som ett uttryck för en ursprunglig sjukdom. Man kunde på så sätt hitta en del symptom och mitt intryck blev att antingen gjorde man en sådan bedömning på grund av att man ville skydda läkarkollegor eller också arbetade man även där efter en slentrianmässig kunskap, som inte kunde reda ut

vad som var vad. Min anmälan till förtroendenämnden var också meningslös då ombudet visade sig vara en före detta sköterska, som själv hade arbetat på en psykiatrisk klinik. Hon kunde eller ville inte förstå att låga doser kunde ställa till enorma problem för vissa människor och hon satt fast i en förutfattad mening. Så har det varit genom hela den här långdragna och plågsamma processen och det är nog tyvärr så att min anhörig kan ses som ett offer för den debatt som förelegat.

### **Det kunde blivit mycket annorlunda**

Om någon i ansvarig ställning hade kunnat ge ett besked eller helt enkelt hade gett honom den spruta han bad om så är det inte otänkbart att det hade bekräftats vad som var vad. Han hade kunnat välja själv om han skulle fortsätta att försöka sätta ut preparaten. Som det nu blev uppstod det en spärr även för min anhörig att ens våga en återgång eller att gå emot doktorn och vi satt fast i en helt omänsklig situation där vården indirekt förnekade alla samband. Tyvärr kanske jag planterade min inställning på min anhörig men jag tror att vi delar uppfattning fortfarande, även om vi inte kan samtala. Vi gjorde det innan blödningen kom in i bilden och han bad mig se till att han inte skulle få i sig något som påverkade psyket eller gjorde honom beroende. Jag har försökt hålla min del av det löftet trots att det har varit svårt. Jag har gjort vad jag kunnat i den motvind som blåst men jag har inte räckt till och jag vet ändå inte om jag har gjort rätt. Jag har fortfarande mycket svårt att förstå att långdragna mediciner, utan säkerställda diagnoser, till en människa som inte kan berätta hur den mår är human sjukvård. Jag förstår inte varför en två år lång mediciner med maxdos av Alvedon skall vara nödvändig i förebyggande syfte. Ej heller årslånga insatser med neuroleptikapreparat som inte har haft någon effekt tidigare. Jag förstår ej heller varför antalet mediciner ständigt ökar. Det är för mig fullständigt obegripligt.

## **Rekommendation**

Inom Stöd- och intresseföreningen Nontoxa har vi diskuterat vikten av läkarstöd i samband med utsättning av bensodiazepiner och vi är idag ganska överens om att vi inte kan rekommendera eller hjälpa en människa att sluta med sin medicin utan att det finns en ordentlig läkarkontakt. Det gäller att hela tiden hålla fast vid att det handlar om abstinensrelaterade symtom, för annars sätter man personen i en helt ohållbar situation och det var exakt vad som hände min anhörig. Förmodligen trodde man fullt och fast på att man gjorde honom en tjänst när man letade efter andra orsaker men man gjorde honom osäker och det blev till slut en stor björntjänst. Oron stegrades istället för att mildras och jag hoppas att hans fall åtminstone kan göra att man lär för framtiden. Det går inte att försöka påverka en läkeprocess genom att förneka dess existens. Det enda man kan göra är att försöka lindra och motivera människor att hålla ut. Om det inträffar något annat sjukdomstillstånd måste doktorn finnas till hands för att göra en bedömning och hjälpa till, men det duger inte att mitt uppe i en abstinensprocess skapa osäkerhet och ångest genom att utan gedigen kunskap utesluta abstinens och påstå att det beror på något annat. Hypokondri kan uppstå och ångesten kan öka ändå. Man måste vara beredd att ta risker innan man börjar tala om andra sjukdomar och tyvärr kanske det psykologisk är bättre att hålla tyst om andra misstänkta sjukdomstillstånd, innan man har effektiv och oskadlig hjälp att erbjuda.

## KAPITEL 13

### Stödet

#### **"Sjömannen ber inte om medvind - han lär sig segla"**

Gustaf Lindborg

Om man råkar ut för svåra och långdragna abstinensreaktioner då en del av den egna personligheten är utslagen, så är det en svårt att klara krisen ensam. Man måste få stöd och hjälp. Om man hamnar i en situation där "hjälpen" kommer från vårdutbildade människor med bristfällig kunskap om abstinens och dess behandling, är det stor risk att man går under eller hamnar i ett förlängt medicinätande som framgår av föregående kapitel. Särskilt farligt är det om det finns något ursprungligt att peka på eller om man börjar bli gammal. Då är det, enligt min erfarenhet, nästan garanterat att bilden av okunskap tolkas som en sjukdom eller ett åldersrelaterat tillstånd.

Jag fick min övertygelse men hamnade i en medicinsk debatt där mänskliga hänsyn sopades under mattan och där stödet och bekräftelsen ersattes av något annat. Utan stöd från människor med professionell kunskap hade min kamp blivit omöjlig då det inte åratals i följd går att motivera sig själv med att problemen kommer från en tidigare medicinering. Särskilt inte när omgivningen i form av myndigheter, sjukvård och bekanta redovisar en annan uppfattning. Ensam hamnar man förr eller senare i en period då man börjar tvivla på sig själv. Jag har haft förmågan och turen att kunna knyta kontakter med de mest kunniga på området i Sverige, kanske i hela världen. Jag vill försöka beskriva lite av den kamp det inneburit även för dem i deras enträgna försök att få frågan accepterad. Deras kamp, vilja och insikt är smått fantastisk. Faktiskt har de riskerat att bli utan arbete när ekonomin för deras verksamhet tidvis varit ifrågasatt.

Det finns några personer som betytt oerhört mycket för mig under de här åren och den som betytt mest är docent Stefan Borg vid St Görans sjukhus i Stockholm. Utan hans tidiga insats

är det tveksamt om jag hade haft någon möjlighet att ta mig igenom mina initiala svårigheter. Senare har klinikchef Lise-Lotte Risö-Bergerlind, verksam inom Landstinget i södra Älvsborg, kommit in i handlingen och även hennes insats är ovärderlig. Psykoterapeut Jan Albinsson och leg. sjuksköterskan Lena Westin, som är verksamma som drivande krafter vid det Kooperativa Institutet för Läkemedelsberoende, KILEN, i Stockholm, är också mycket betydelsefulla. Det finns många fler, men jag måste tyvärr begränsa mig.

### **KILENs grundare**

Lena Westin berättar att hon är utbildad sjuksköterska och att hon hade arbete hos en socialläkare i Stockholm när hon började fundera över bensodiazepinernas effekter. Den avgörande faktorn, som har etsat sig in i hennes minne, gällde en kvinna som hade hamnat i en kris och av läkare blivit ordinerad bensodiazepiner. Hon upptäckte att kvinnan bara blev sämre och alltmer ångestbenägen ju längre tiden gick. Resultatet för kvinnan blev ökande fobier med social isolering som följd, trots att det fanns en bra samtalskontakt och trots att hon hade sin medicinering. Arbetet hos socialläkaren gjorde att Lena Westin kom i tät kontakt med människor med illegal drogproblematik, men det dröjde ett tag innan hon förstod att även bensodiazepiner skapade ett beroende, med toleransutveckling och toleranssymtom som följd. Det var svårt att upptäcka då det gällde människor som till det yttre fungerade oklanderligt och då deras medicinätande var ordinerat. Oftast hade medicineringen startat i samband med någon krisreaktion.

Lena Westin blev alltmer övertygad om att det fanns ett problem som skapades av medicinen själv. Hon var inte svår att övertala när hon 1977 erbjöds ett vikariat inom RFHL i Stockholm och så snart hon kom dit kände hon, att hon fick sina misstankar bekräftade. Det var ett helt nytt område och den enda samlade kunskap som fanns att tillgå var en ganska tunn

bok med rubriken "Leva med piller", sammanställd från de få berättelser som man hade samlat på sig inom RFHL. Ju mera Lena Westin och hennes kollegor satte sig in i problemet desto mera övertygad om dess existens blev man.

När man talar om Lena Westin så kommer man osökt in på Jan Albinson som några månader efter hennes entré i läkemedelsgruppen även han på allvar började intressera sig för läkemedelsproblem. Han fanns redan inom RFHL sysselsatt med att försöka hjälpa människor med narkotikaproblem då det dök upp människor som själva påstod sig vara missbrukare. Det var allt från den välklädde juristen till den mellanölsdrickande tjejen som berättade samma historia; de hade blivit beroende av läkemedel. Det lät inte trovärdigt men Jan Albinson försökte ändå få dem att gå till läkemedelsgruppen, då han redan hade upptäckt det bemötande människor med tablettproblem råkade ut för inom sjukvården, inte minst då han försökt skaffa hjälp åt anhöriga utan att nå någon framgång. Han hade sett sina anhöriga ganska brutalt avvisas, med en ännu större kasse tabletter när de sökte hjälp. Det gällde inte minst kontakter med etablerade psykiatriker med professors rang.

Bland det första man bestämde var att man måste utgå från att det klienterna berättade var sant utan att lägga några andra synpunkter på det som framkom. Jan Albinson är psykoterapeut, utbildad på St Lucasstiftelsen, och det var inte lätt att ställa diagnoser eller att bortse från vad han hade lärt sig. Det blev han tvingad att göra för att få en rimlig bild av vad människor berättade, för det stämde inte med vad han lärt sig. Det tog honom minst två år att komma ur det tänkande han hade fått genom sin utbildning och det tog ännu längre tid innan han hade fått någorlunda ordning på begreppen. Efter femton års arbete med läkemedelsberoende människor är han glad över att han valde att lyssna till klienten, för det har gång på gång bekräftats, att det var i deras berättelser lösningen till problemet fanns.

I början var arbetet ganska lätt för både Lena Westin och Jan

Albinson, eftersom de inte mötte något motstånd. Det var först när de började gå ut med sina samlade erfarenheter som kritikerna började visa sig. Man hamnade ganska snart på kollisionskurs med den etablerade sjukvården och började se ett maktmönster som inte alltid handlade om människors välbefinnande, istället mötte de en ganska förskräcklig människosyn. Motståndet kom mest från läkarkåren och då främst från psykiatrin som såg sin kunskap hotad. Det fanns även ett ekonomiskt betingat motstånd från t. ex. försäkringskassor då de där försökte få problemet accepterat som grund för sjukersättning.

Både Jan Albinson och Lena Westin upplevde något av en befrielse när TUB-projektet vid St Görans sjukhus kom igång och att slutsatserna blev samstämmiga. Jan Albinson berättar att han många gånger fram på senvintrarna, när han känt sig som mest sliten, kommit in i perioder av tvivel att det trots allt varit motståndarsidan som haft rätt. Det har ändå varit svårt att förstå att det finns en del människor som måste dras med sina symtom under flera år och många gånger har det infunnit sig tvivel om att det verkligen kunnat vara abstinensreaktioner, en läkemedelsskada eller något annat.

### **Stefan Borg**

Docent Stefan Borg är klinikchef vid den psykiatriska beroendekliniken vid St Görans sjukhus i Stockholm. Det är utan tvekan han som har räddat mig många gånger när jag kommit i delo med lokala vårdföreträdare eller myndigheter. Stefan Borg är pionjären inom läkarkåren. Han har burit ett enormt lass genom flera år men har fått Socialstyrelsen att intressera sig för problemet och har bland annat aktivt bidragit till utformandet av Socialstyrelsens Allmänna råd 1990:7. Från kliniskt verksam har han allt mer börjat intressera sig för förebyggande åtgärder och forskning för att göra abstinensperioden lindrigare. Stefan Borgs intresse började i slutet av 1960-talet då han

arbetade med ungdomsnarkomaner på Mariapolikliniken i Stockholm. Han upptäckte att de ungdomar som använde illegala droger också var intresserade av bensodiazepiner, Valium, Librium, Mogadon mm. De använde det för att "tända på" eller för att "tända av". När han sedan kom till vuxenpsykiatri i början av 70-talet upptäckte han, att det inte bara var där man skrev ut bensodiazepiner, utan det gjordes också på många andra ställen och han förstod att många läkare var omedvetna om att preparaten kunde ge upphov till både berusning och beroende.

Man försökte ringa in problemet för att utröna hur stort det var och vilka människor som drabbades. Slutsatsen blev att ungefär var tionde patient som sökte dem på St Görans sjukhus hade denna typ av problem. Det var inte alkoholister, narkomaner och liknande, utan en ny grupp människor med ganska vanlig bakgrund. Många i de högre samhällsskikten hade ordinerats bensodiazepiner och sedan kommit in i ett tillstånd med tilltagande besvär, ökande konsumtion och fastnat i ett beroende.

Bilden visade socialt kompetenta människor som borde klara upp det själva men överläkare Britt Vikander gjorde en uppföljning och kunde konstatera, att det tvärtom gick väldigt dåligt för de flesta. Trots att de blivit avgiftade på St Göran, började de i stor utsträckning äta sina tabletter igen. En del gick över till alkohol och hälften hamnade i socialförsäkringssystemen. Dödligheten var hög då tjugo procent av patienterna dog, ett flertal i självmord. I de journalpackar som samlades in såg man gång på gång hur patienterna snurrade runt i vårdapparaten och hur varje kontakt gav mera läkemedel och mera undersökningar. Resultatet blev ändå en accelererande spiral nedåt.

Man insåg snart att det behövdes en ny kunskap. Det väckte tankarna på TUB-projektet, som sedan startades i början av 80-talet med medel från Socialstyrelsen, Landstinget och Socialdepartementet.



Hur har det kunnat uppstå ett sjukdomstillstånd så stort att det är på gränsen till en folksjukdom? Stefan Borg tror att man kan söka i medlens egna farmakologiska egenskaper som innebär att de ger upphov till beroende vid normala doseringar. Preparaten ger upphov till rekylobesvär eller reboundfenomen redan efter någon eller några veckors behandling beroende på deras individuella egenskaper. När man sedan försöker sluta kommer besvären tillbaka ännu mer intensiva. I början är det samma typ av besvär som startade medicineringen och man förstår inte riktigt själv, doktorn förstår inte och omgivningen förstår inte. Man fortsätter att äta och hamnar i ett beroende utan varningssignaler. Människor vandrar in i ett beroendetillstånd, sitter fast och får inte rätt information. Vare sig från sig själv, sin läkare eller från övriga, som borde vara specialister.

### **Lise-Lotte Risö-Bergerlind**

Sist men inte minst vill jag berätta lite om klinikchefen vid Psykiatriska kliniken i Kinna, doktor Lise-Lotte Risö-Bergerlind. Hon är också hon något av en eldsjäl, som starkt engagerar sig för människor i nöd. Jag tror inte att varken hon eller Stefan Borg är helt avvisande till mediciner av bensodiazepintyp, men man är nog överens om att de inte skall användas förrän man provat alla andra utvägar. Vid ett seminarium i Stockholm var hon kritisk mot det slentrianmässiga bemötande patienter ofta får när de kommer med diffusa besvär, typ yrsel eller magbesvär. Hon försöker själv inpränta hos läkarkandidater att ta god tid på sig och avsätta en timma vid första besöket och redan då besluta om uppföljande samtal, för att läkare och patient gemensamt skall få möjlighet att ringa in sjukdomsorsaken. I tider av ekonomisk effektivisering är det svårt att få tillräckligt utrymme att kunna ställa säker diagnos, då kravet är, att många patienter skall behandlas av samma läkare. Bl. a. har förekommit att Landstinget i Halland har avskedat läkare med för få

patientkontakter. Lise-Lotte Risö-Bergerlind och hennes personal arbetar alltså efter en modell, där man försöker gå till botten med patienternas problem utan att som första åtgärd sätta in läkemedel. Från källor inom Landstinget har jag fått bekräftat att verksamheten i Kinna är något dyrare än på andra håll, men det intressanta är att den samtidigt på central nivå anses vara långsiktigt mera kostnadseffektiv.

Lise-Lotte Risö-Bergerlind har fått i uppdrag att sköta informationen till de allmänpraktiserande läkarna i regionen och hon har rönt stor uppskattning bland många av sina kollegor. Tyvärr har det också funnits tillfällen då hon på allvar har funderat över om hon skall få behålla jobbet, när hon i snålblåsten stått för sin uppfattning, helt på kollisionskurs med andra kollegor.

Ett citat av hennes debattinlägg i Borås tidning den 22 april 1989:1

*"Jag ser det som självklart att de patienter med en kronisk ångest av svår art där ingen annan behandling hjälper skall erbjudas lindring i form av lugnande medicinering exempelvis bensodiazepiner. Patienten skall då innan ha fått erbjudande och möjlighet att prova hjälp i annan form exempelvis intervention av sociala problem, möjlighet till upprepade samtal (med samma person, under tillräcklig tid och lugna förhållanden) omkring existentiella problem, möjlighet att vid behov pröva psykoterapi, vid behov fobiträning, vid behov avslappningsövningar mm av psykosomatiskt skolad sjukgymnast och vid behov fått prova icke beroendeframkallande medicinering. Om patienten trots ovanstående har en kvarstående svår ångest (och en alkoholproblematik ej föreligger) anser jag också att patienten bör erbjudas medicinering med bensodiazepiner".*

Det startade alltså med kontakten med Lena Westin och jag kom genom hennes material i kontakt med docent Stefan Borg. Genom åren har stödet växt och i slutet av abstinensperioden

har jag alltså kontakt med expertis såväl i Stockholm som i närområdet. Det har utvecklats till ett nätverk i sig där jag har stöd från flera håll samtidigt och det har varit till ovärderlig hjälp vid kontakterna med såväl Försäkringskassa som domstolar. Utan deras hjälp hade jag med stor sannolikhet dukat under och definitivt hade jag inte vunnit några förhandlingar i domstolar.

## KAPITEL 14

### Nätverket

**"Det är mycket nedslående att leva i en tid där det är lättare att spränga en atom än en fördom."** Albert Einstein

Behovet av stöd från medicinsk expertis är av avgörande betydelse, kanske inte i första hand avseende abstinensbesvären, men väl för att få stöd i kamp mot myndigheter och den stora mängd fördomar som finns i debatten. Skadad av ett läkemedel som många försvarar, kämpande i en motvind från försäkringskassor, sociala myndigheter och andra är det viktigt att ha en etablerad och respekterad läkarkontakt. När man lidit av långdragna abstinensbesvär, kanske genom flera år, är det kanske inte så konstigt om man i viss mån blir psykiskt skadad, när man samtidigt mött en attityd av misstro eller förringande, som i sin tur medfört att man inte längre kan lita på sin doktor. Det kan innebära att kontakten med sjukvården helt har upphört och det ligger en stor fara i att man faktiskt kan bli allvarligt sjuk på annat sätt, under tiden man lider av abstinensbesvär. Även ur denna synpunkt är det viktigt att från början ha en kunnig läkarkontakt som kan göra erforderlig bedömning och ordna remisser för att undersöka de oklara tillstånd som kan dyka upp. Det finns en fara i kontakter med nätverk. Den består i att alla symtom tenderar att få stämpeln abstinensbesvär och ständigt kan man möta attityden att det kommer att gå över. Abstinensbilden yttrar sig på många olika sätt och det brukar alltid finnas någon som känt på ett liknande sätt. Kanske är det inte alltid riktigt samma sak, även om upplevelsen är likartad. Häromdagen fick jag en rapport från en medlem i nätverket att värken i hans vadmuskel faktiskt berodde på att det fanns flera små blodproppar i muskulaturen och det är ju naturligtvis allvarligt och fordrar medicinsk behandling. Man skall alltid uppsöka läkare om man misstänker någon annan orsak men då

inte nöja sig med enbart en yttre besiktning. Det krävs en rejäl undersökning som kan bekräfta eller dementera.

Bensodiazepinfrågan är speciell till sin karaktär och det är ingen tvekan om att det hos läkarkåren finns en stor samlad kunskap om andra sjukdomstillstånd.

När man väl har kommit till insikt om sitt eget tablettberoende är det nog inte så ovanligt att man psykologiskt reagerar mot alla typer av piller. Vid kontakter med andra kan känslan förstärkas då det finns mycket uppgifter som cirkulerar och som anger att man mått sämre när man provat andra preparat. Det kan då bli omöjligt att ta någon medicin överhuvudtaget av rädsla för att må ännu sämre.

Vissa rena avarter cirkulerar, att alla typer av mediciner är farliga och att det går att lösa alla typer av sjukdomsproblem genom att t. ex. helt enkelt äta råkost. Man måste prova sig fram och lita till vad man känner. Man måste göra sin egen bedömning men man måste också försöka lita till säkerställda besked från sjukvården.

## **Varning**

Avsikten med inledningen av detta kapitel är en medveten liten varning för nätverken, eftersom andra sjukdomstillstånd kan misstolkas som abstinens. Ändå är det viktigt att få kontakt med någon som känt likadant då det ger en trygghet i att veta att det finns fler. Det brukar faktiskt hjälpa ganska mycket enbart med stöd och bekräftelse och det är inte konstigare att samtala om abstinensbesvär än att ventilera en vanlig influensa med någon sjukkompis. Även om man ibland från motståndarsidan hör att de anser att människor intalar varandra att fortleva i ett sjukdomstillstånd. Sådant prat skall man inte lyssna till. Det hör definitivt till kategorin fördomar.

De tre första åren hade jag främst kontakt med experter utan egen personlig erfarenhet av medicinberoende och jag hamnade i ett skede där jag på allvar började fundera på, om det fortfarande kunde finnas abstinenssymtom. "Var detta min

normala personlighet och skulle det inte bli bättre"? Det var faktiskt en ganska krisig period och jag kände mig osäker, rädd och ensam om mitt problem. Jag började alltmer ifrågasättas från flera håll samtidigt som jag visste att det fanns andra som hade startat upp sin abstinensprocess betydligt tidigare.

Någonstans därinne var det något som fick mig att kämpa vidare ensam men jag vågade inte ta kontakt med någon annan, av rädsla för att jag skulle få bekräftat att jag var allena med mina symtom och att det därmed skulle bero på någonting annat. En eftermiddag läste jag ändå igenom RFHL:s lista över kontaktpersoner och kom underfund med att det fanns en kvinna som inte bodde så långt bort.

Jag ringde upp och i andra ändan svarade en röst som presenterade sig som Anitha. Det blev inledningen till något nytt som sedan har utvecklats de efterföljande åren. Hon berättade att hon också tagit sig igenom nästan samma svåra period även om hon låg ett halvår efter mig. Hon hade heller inte återfunnit sin hälsa, utan hade blivit sämre efter en relativt bra period runt 2-årsgränsen. Anitha berättade att hon många år tidigare hamnat hos doktorn med spänningshuvudvärk och hade blivit ordinerad Sobril. Det var inledningen på ett ätande som varade i cirka fem år för att sedan bytas till Temesta under ytterligare tre år. Kontakten med läkaren på vårdcentralen hade varit precis som den brukar då den så småningom utvecklades till att hon bara behövde lyfta telefonluren för att få ett recept omfattande ca 800 tabletter. Till en början hade medicineringen haft avsedd effekt men allt eftersom tiden gick blev hon allt sämre. Till slut kände hon sig tvingad att säga upp sig på jobbet och efter en period hemma kom hon till en plötslig insikt om att medicinen bara var en belastning som egentligen inte hjälpte henne. Hon tog kontakt med sin läkare och meddelade honom att hon trodde att hon hade blivit beroende av sina tabletter. Han reagerade impulsartat genom att stoppa all förskrivning och säga upp kontakten. En annan läkare försökte tvinga henne att gå till distriktssköterskan en gång per vecka för att få en

förutbestämd dos. Reaktionen från inkopplade läkare blev alltså ganska chockartad och hon hamnade i en situation där hon omgående skulle tvingas sluta med sina tabletter, trots att hon ville ha hjälp och redan då visste att det inte gick. Med beroendet hade hon förlorat sin integritet och andra försökte ta kontrollen över hennes liv. Jag nämner detta, för det stämmer så väl med både mina och andras erfarenheter. Dels har ingen av oss blivit uppmanade av våra förskrivande läkare att försöka sluta och dels har det inneburit att vi plötslig insett att medicinen inte hjälper utan snarast är att betrakta som en kvarnsten runt halsen. När beroendet väl har konstaterats så har många vårdgivare reagerat väldigt konstigt och okunnigt.

Så småningom blev även Anitha remitterad till en psykiatrisk klinik i ett försök att sätta ut sina mediciner. Hennes erfarenhet därifrån stämmer också med min att det inte fanns någon kunskap och även hennes kontakt urartade ganska snart till att omfatta ingenting. Hon tog istället kontakt med RFHL som hjälpte henne att trappa ut medicinerna. Hennes erfarenhet att abstinensen tenderade att komma tillbaka i en lättare men ändå relativt svår form efter ca två år stämde med min och hon hade från flera andra fått bekräftat att det kan vara så. Hon hade haft kontakt med ca 75 personer.

Det dröjde inte så länge innan telefonen ringde och det visade sig vara en av dem som redan tidigare varit i kontakt med Anitha. Rösten presenterade sig som Ulf och det var en man i min egen ålder som satt isolerad i en sommarstuga i Stockholms skärgård. Även detta blev inledningen till en långvarig och mycket givande kontakt. Vid några tillfällen har jag haft möjlighet att besöka både Anitha och Ulf och en djup vänskap har vuxit fram mitt i röran.

Ulf berättar att han kom i kontakt med bensodiazepiner efter att han hade avslutat sin utbildning till psykoterapeut och fått en anställning som förlagsredaktör. Han blev utfrusen på jobbet, och gick till doktorn med magkatarr. Läkaren ordinerade Novalucol och Tranxilen. Det gick några veckor då han kände

sig bättre men började snart få en hel del konstiga symtom. Han trodde själv att han var på väg att bli psykiskt sjuk och tog upp problemet med doktorn som då ökade på dosen Tranxilen. Ett helt år förflöt med allehanda problem innan han istället ordinerades Temesta, som sedan skulle bli hans följeslagare under ett halvdussin år. Under denna tid hann mycket hända i hans liv med uppbrott i äktenskap, misslyckade affärsprojekt, ekonomiska problem mm. Vändpunkten kom när han lärde känna en kvinnlig psykiater, som genom en föreläsning av docent Stefan Borg fick klart för sig varför Ulf mådde dåligt. Själv förstod Ulf till en början ingenting för det var ju bevisligen så att han mådde bättre om han tog en tablett. Efter en tid började även han inse hur det hängde ihop. Han slutade ta sina tabletter och inom ett dygn satt han på akutintaget på Danderyds sjukhus med kraftiga hjärtbesvär.

Både Anitha och Ulf har haft ett litet helvete under sin abstinens men har ändå på olika sätt släpat sig framåt. Anitha har ägnat sin tid åt att försöka hjälpa andra i motsvarande situation, samtidigt som hon fått hjälp från andra längre fram i spåret. Hon har genom alla sina samtal skaffat sig en ganska unik bild av hur andra har det och hon har kunnat väva det samman med hur hon själv har mått och därmed fått bekräftat att det finns många flera med samma besvär. Ulf har ägnat mycket tid åt att föra noggranna anteckningar och att försöka hitta tänkbara förklaringar. Dessutom har han genom sina enträgna försök, att få sin socialförvaltning att förstå problemet skaffat sig en ganska unik erfarenhet i kontakten med sociala myndigheter. Själv har han mötts av en förringande attityd under lång tid och först sommaren 1994 lyckades vi med gemensamma krafter få dem att förstå att det han talade om var sant. Ändå lyckades vi inte få dem att förstå behovet av träningsaktiveter. Däremot har han långt tidigare i flera fall lyckats utverka hjälp till andra som suttit i motsvarande situationer runt om i landet.

Nätverket har växt genom åren och det dröjde ett par år innan Lars kom in i bilden. Det var faktiskt genom en "remittering"



från en läkare som han dök upp och han har blivit någon form av bollplank för mig. Han arbetade som präst när han fick problem med hälsan och det har i efterhand visat sig vara på grund av en skada efter en bilolycka. Han blev påkörd bakifrån och fick vad man brukar kalla en wiplashskada, som i sin tur gjorde att han hamnade i en depression. Han gick till doktorn och blev ordinerad Valium i låg dos och det blev ingången till ett flerårigt medicinerande. Precis som vi andra, förstod inte han heller att han blivit beroende förrän han hörde en föreläsning av överläkare Lise- Lotte Risö-Bergerlind och det blev en smärre chock för honom. Han upplevde precis som jag att någon slog honom i huvudet och han försökte omgående att under fortsatt arbete trappa ut sina mediciner. Det gick ett tag men sedan kände han sig tvingad att sjukskriva sig. Han upplevde att han måste dra sig undan offentligheten och bosatte sig därför i familjens sommarstuga ganska långt från sin egen församling. Han berättar att han var färdig att duka under när han kom i kontakt med nätverket.

Lars har erfarenhet av att försöka dämpa sin abstinens med antidepressiv medicinerings i form av Anafranil under ett par år. Det är väl inte säkerställt att han hade något större nytta av det, för han har mått dåligt ändå. Han är intressant för han råkade ut för en speciell upplevelse när han försökte bryta sig loss från den antidepressiva behandlingen. Kanske är upplevelsen av psykologisk karaktär, men jag har hört från flera håll att det kan uppstå nya svårigheter när man försöker trappa ut även dem. För Lars del blev det en klar försämring och han hamnade i tvivelsmål om varifrån problemen kom. Berodde det på den ursprungliga abstinensen, orsakat av Valium, eller från den nytilkomna Anafranil? Naturligtvis är det omöjligt att avgöra vad som är vad, särskilt om man inte har någon att prata med, för symtombilden är ju mycket likartad. Det kommer när man försöker sluta och det blir värre. Inom nätverket hejade vi på Lars och vi tolkade att det var en ursprunglig abstinens från Valium-tabletten, som den antidepressiva medicinen "lagt

locket på". Lars satte ut sina piller i lugn takt och efter en tvåveckorsperiod utan antidepressiv medicin gick det åt rätt håll igen och han kände sig nöjd att slippa ha någon medicin i kroppen.

Anitha, Ulf och Lars är från min horisont kärntruppen i nätverket även om det finns många fler sådana grupper runt om i landet. Vi har dagliga kontakter om både det ena och det andra och vi försöker hjälpa varandra att reda ut de problem som uppstår. Våra samtal handlar mycket om jämförelse av symtom men vi har numera gått igenom den så många gånger att det nästan blivit tröttsamt. Inom nätverket har det istället med åren utkristalliserats olika uppgifter. Vissa ägnar sin kraft åt att försöka hjälpa andra och får i utbyte kontakter med omvärlden. Beroende på hur den egna sociala situationen har utvecklats, har det framtingat olika åtgärder för att kunna överleva den hårda debatt som förevarit. Många olika yrken och bakgrunder finns representerade och vi kan alltså hjälpa varandra på många olika sätt.

Själv har jag, som tidigare framgått, hamnat i en fälla där det har inneburit mycket kontakter med myndigheter av olika slag. Mina erfarenheter har spridits i nätverket till nytta för andra och jag har samtidigt från många håll fått bekräftat att det bemötande jag fått inte varit unikt utan att det resulterat i ett ännu värre lidande i flera fall. Kanske är jag den i gruppen som kunnat röra mig mest fritt och det har gjort att jag även har tagit kontakter med massmedia för att få dem intresserade. Avsikten har varit att försöka få media att belysa den svåra situation som många människor befinner sig i. Ibland har jag lyckats men för det mesta har det varit ett misslyckande, då problemet från mediahåll ofta setts som ett missbruksproblem, där den drabbade har sig själv att skylla. Andra krafter med mycket större inflytande har lyckats mycket bättre och det har således varit en ganska ojämn kamp inte minst mot fördomar och mot människor som ännu ej accepterat sitt eget beroende. Från min horisont är det svårt att veta hur många personer som

ingått i nätverket men jag har själv kontinuerlig kontakt med cirka femtio personer, Anitha med ett hundratal och Ulf kanske femtiotalet. Vissa kontakter är gemensamma men det finns andra personer som har kontakt med ytterligare drabbade människor. En gissning är att det totalt kan röra sig om 2 - 300 fall. Åldrarna varierar från 25-årsåldern till dryga 80 år. Det finns jurister, sjuksköterskor, läkare, direktörer, tjänstemän, företagare, arbetare och pensionärer. Föreningar finns till motsvarande nätverk i Australien, England, Luxemburg, Spanien och USA. Nya kontakter skapas och nätet byggs ut. Erfarenheter byts.

Det har länge funnits önskemål om att bilda en rikstäckande förening och allt eftersom tiden gick blev tankarna på en organisation allt fastare. Genom snävt tilltagna stadgar blev vi överens om några viktiga grundförutsättningar: att arbeta för att få frågan accepterad och att förhindra att flera hamnar i ett beroende samt att försöka påverka Riksförsäkringsverket att arbeta fram en modell för att säkerställa rätt form av rehabilitering. Många inom nätverket har mött stor misstro och det har medfört allvarliga försämringar genom den stresspålagring det inneburit. Kontakten med "olycksbröder" har i dessa skeden spelat en mycket viktig roll att förhindra att de drabbade gett upp sin kamp för att komma tillbaka till ett vanligt liv. I början av 1994 drog vi upp riktlinjerna för en föreningsverksamhet med telefonen som det främsta hjälpmedlet. I mars månad tog vi steget fullt ut och bildade Stöd- och intresseföreningen NONTOKA. Avsikten är också att vi i lite mer ordnade former skall kunna sammanfatta våra erfarenheter och föra dem vidare. Inte enbart till drabbade människor som ligger bakom oss i spåret, utan även till myndigheter, motståndare, anhöriga och andra som har intresse i frågan. Vi vill komma till en form av konsensus (enighet), där medicinernas verkningar klarläggs i minsta detalj och för att komma dit lutar vi oss mot en biologisk förklaringsmodell där

vi försöker bortse från eventuella bakomliggande psykologiska faktorer och enbart koncentrera oss på de biverkningar preparaten ger. Trots olika personligheter och ingångsorsaker har vi kunnat jämföra bilden och alla symtom, som vi inte känt igen sedan tidigare i livet och som upplevts som störande, har diskuterats. En detaljerad bild finns men det kvarstår svårigheter att göra den begriplig för den som aldrig upplevt abstinensbesvär. Här ser vi en stor uppgift så att vi på ett begripligt sätt kan dela med oss av våra erfarenheter till anhöriga och beslutsfattare.

Vi som tagit oss igenom den värsta delen av abstinensen börjar så smått i backspegeln se ett större mönster i processen. Vi kan börja skönja en bild av en beteendepåverkan och en bild av abstinensprocessens olika faser. Vi kan också notera att omgivningen reagerat på ett likartat sätt, oberoende av kontakter sinsemellan, och vi kan även här börja skönja ett mönster, som nog har med allmänmänskliga reaktioner att göra. Många närstående reagerar positivt till en början men sedan orkar de inte längre utan hamnar i någon form av utmattningfas och vi upplever att även anhöriga behöver uppmuntran och hjälp.

Det är nog ingen överdrift att säga, att det finns en hel del att lära från nätverksarbetet och vår tanke är att få myndigheter intresserade, så att vi inom föreningen kan genomföra olika enkätundersökningar t. ex. om bemötande från såväl vård, myndigheter och anhöriga. Det finns fortsatt mycket att göra avseende upplevelser under abstinensen och hur man skall bete sig för att ta sig igenom de verkligt svåra passagera. Med säkerhet kan sägas att det handlar inte bara om att trappa ut medicinerna utan det finns många andra aspekter att ta hänsyn till.

## KAPITEL 15

### Massmedia

**"Felet med världen är, att de dumma är så tvärsäkra på allting och de kloka är fulla av tvivel"** Bertrand Russel

Jag kom ganska snart underfund med att så länge inte frågan var accepterad av det medicinska etablissemang, och därmed ej heller av myndigheter, var mina möjligheter att få mitt läge bekräftat mycket små. Det innebar också att det var svårt att få stöd eller hjälp och definitivt inte något skadestånd.

"Kunskapen" om medlens ofarlighet i låga doser var alltför väl etablerad inom sjukvården och det innebar faktiskt en allvarlig fara för mitt liv.

En landstingspolitiker och tillika läkare fick mig att förstå att frågan var mycket djupt rotad. Han sade helt frankt, vid ett landstingsmöte, att han var van vid att bensodiazepinfrågan poppade upp i media med jämna mellanrum. Han var helt övertygad om att skriverierna i media var fel och helt gripna ur luften. Han grundade sin inställning på att han på sin första arbetsplats råkade ut för att en man tog livet av sig när man tog ifrån honom hans bensodiazepiner. Hans ledstjärna blev, att om patienten hade fått tillbaka sina tabletter skulle han inte ha tagit livet av sig. Läkaren förstod inte något av den debatt som pågick och att hans patient kunde ha överlevt bara han hade fått en saklig information byggd på en erfarenhetsbaserad kunskap. Varje gång media tog upp problemet kom det en kraftig reaktion från motståndarsidan och man anklagade massmedia för att göra livet outhärdligt för människor med nervösa besvär. En artikel om ett fall jag kände till, fick mig att förstå att inte hela sanningen redovisades, utan jag såg det mer som ett uttryck för ett rop på hjälp och att man ville få möjlighet att skapa kontakter. Samtidigt var det ett sätt att rättfärdiga ett tidigare ätande, då många av oss känt en oerhörd skam. Såväl upp-trädandet i media som skamkänslan är enligt min nuvarande

uppfattning ofta abstinensrelaterade med lite dålig förankring i verkligheten.

Jag själv kände mig tvingad att försöka få media intresserad då jag hamnade i min ekonomiska knipa. Jag visste att det fanns ett stort intresse på landstingsnivå efter deras beslut att låta utbilda länets allmänläkare i beroendeproblematik. Redan långt tidigare hade jag haft en kontakt med Länstidningen Landstinget och jag ringde alltså upp på nytt. Det blev ett bra reportage i tidningen och det gjorde att jag fick ytterligare kontakt med människor som satt fast i samma situation. Deras berättelser bekräftade min bild.

Ungefär samtidigt hamnade en av nätverkets medlemmar i en konstig situation i kontakten med sin socialförvaltning där han blev misstrodd och förnedrad. För att om möjligt få en förändring diskuterade vi att vi kanske måste gå ut i media för att få läget ventilerat. Jag ringde därför upp Karin Wilhelmsson på Kanal 1:s Medixredaktion och vi hade ett längre samtal, dels runt min historia och dels om hur medlemmar i nätverket Nontoxa blev bemötta av sjukvården. Redaktionen hade länge funderat på att göra ett program om psykiska besvär och hur det gick för människor som hamnade i en sådan situation. Hon blev intresserad och den 20 december 1993 fanns ett meddelande på min telefonsvarare att jag var sökt av Medixredaktionen. Man hade beslutat att göra ett program om bensodiazepiner och det skulle sändas i slutet av januari 1994. Beskedet blev rena julklappen för nätverket Nontoxas medlemmar och det spreds en optimism bland de flesta.

Efter julhelgen kom Håkan Bengtsson och jag tror han blev ganska konfunderad över det han mötte. Han hade svårt att hitta en angreppspunkt för att kunna göra historien trovärdig men vi kom in på ett resonemang runt nätverket och där visade sig lösningen finnas. Lösningen hette Lars och vi bad honom komma till mig dagen för inspelningen.

Lars var präst och man hade därmed funnit den perfekta trovärdigheten eller så nära man kan komma. En liten snutt av

inspelning hos mig och sedan for man iväg för att filma Lars i hans miljö. Självt var jag lättad över att slippa, då jag upplevde det som mycket påfrestande att sitta framför TV-kameran. Från Lars fick jag besked om att man ville att jag skulle resa till Stockholm för att sätta mig i studion i direktsändning. Det kändes inte bra alls att göra något direkt då jag visste hur okoncentrerad jag blev när stressen började krypa in på, men att jag lovade att ställa upp i en bandad intervju. Varför jag var så intressant för redaktionen förstod jag nog egentligen inte förrän efteråt. Intresset bestod i att jag också var en trovärdig person med ett yrke som ytterligare befäste detta.

Jag reste till Stockholm men jag kände mig ganska stressad för jag hade inte riktigt grepp över hur det skulle gå till att bli intervjuad framför en TV-kamera. Jag funderade mycket över vad jag ville ha framfört i intervjun och jag träffade både Håkan Bengtsson och Karin Vilhelmsson dagen innan. Vi möttes åter strax innan sändningen och jag hade lite ideer om vad jag ville ha sagt, men Karin Vilhelmsson tyckte inte det lät bra. Jag ville prata om nätverket, men hon ville tala om mig. Hon kom med lite ideer om vad hon skulle fråga om, men det tyckte inte jag lät speciellt bra och plötsligt sade hon att nu vet jag vad jag skall fråga dig om. Jag visste inte alls vad det rörde sig om och vi placerades framför kameran och intervjun var igång. Jag försökte se avslappnad ut och då gick det som det gick, för musklerna i nacken började rycka. Det kändes som om hela huvudet skakade så jag fick säga stopp och vi fick börja om. Frågan kom på nytt och jag hasplade ur mig så gått jag kunde. Stressen avtog och jag kunde nog snackat hela kvällen helt ensam.

Jag berättar detta av den anledningen att det är en mycket vanlig reaktion att man känner sig stressad inför ovana uppgifter och man kan tro att man inte klarar någonting. Det kan fungera bra bara man orkar ta steget och det känns ofta värre innan, än det är i verkligheten. Man är extremt känslig men får man lite stöd och kan göra saker i sin egen takt så kan det fungera ganska bra.

Jag kände mig ganska nöjd med min intervju. Motivet till att jag inte ställde upp i direktsändning hade jag berättat om alldeles själv och det uppfattades av nätverket Nontoxa precis som jag hade tänkt mig. Faktum är att det i vissa fall har gjort ett starkt intryck och att det hjälpt flera människor i kontakten med myndigheter. Jag ville visa att det inte var över trots att fem år hade passerat och jag tror att jag lyckades.

### **Nästan rekordintresse**

Till telefonslussen efter programmet kom nästan 40 000 påringningar och det var det näst största intresse man någon gång hade uppmätt efter ett Medixprogram. Jag tycker det är mycket anmärkningsvärt med tanke på att många läkemedelsberoende har mycket svårt att tala om problemen och man har svårt att ta nya kontakter. De flesta var mycket positiva till programmet och av det 10-tal samtal jag själv tog emot var endast två negativa. De var rädda att preparaten skulle förbjudas.

Mitt telefonnummer och min adress fanns i text-TV och jag har fått ta emot ett 70-tal samtal och brev från människor i hela Sverige. Många ville dela min erfarenhet men framför allt ville man komma i kontakt med nätverket. Vissa har bara ringt och tackat för att vi hade modet att framträda och det har känts mycket positivt. En enda negativ röst har hört av sig. Fortfarande sex månader efteråt händer det att människor ringer både till Medixredaktionen och till mig. Förskjutningen i tid är något jag känner igen då det kan ta tid innan man vågar prata eller har kommit till insikt om problemet.

Av de 60 fallen var det några som mer än de andra fångade mitt intresse. Det kom ett brev från Norrland som jag relaterar:, *"Tittade på Medix häromdagen. Där stod Du och talade om hur jag mår. Jag trodde jag var alldeles ensam om mitt problem. Det har tagit några dagar för mig att få mod att skriva. Du talade bland annat om ett nätverk och om daglig kontakt. Det lät alldeles fantastiskt.*



*Känslan av att vara ensam om sitt problem, att ingen förstår, att människor runt omkring förväntar sig att jag skall klara allt som tidigare och ännu värre att jag har samma förväntningar. Jag skäms och skräms av mitt beroende. Mitt självförtroende är stundtals helt i botten. Jag klarar inte det enklaste.*

*Krisen som en gång gjorde att jag ordinerades tabletter är idag inget problem för mig, mer för vänner, barn, läkare och terapeuter. Jag ordineras fortfarande tabletter när jag försöker förklara att jag mår sämre av tableterna.*

*Varje gång jag misslyckas att komma igen, så hör jag:*

*Det är inte så underligt att Du mår som Du gör efter allt som Du har gått igenom. Ta nya tag. Ryck upp Dig. Det går över. Ta en tablett.*

*Jag lever ensam sedan ett antal år tillbaka och har barn som ställer upp. Har några nära fina vänner men när det blir som värst orkar jag inte ens med dem. De kan omöjligt förstå hur det känns när jag försökt berätta, så jag har slutat berätta och "låser" in mig istället och känner mig helt knäpp.*

*Så står Du där och berättar precis hur det känns. Hur jag känner mig och att det finns fler, ett nätverk.*

*Jag är oerhört tacksam för att Du så frimodigt berättade.*

*Snälla informera mig, gärna involvera mig. Jag vågar för första gången på länge tro att livet kan bli ljust igen.*

*Hälsningar Birgitta"*

Det var ett brev som grep tag trots att jag redan visste att det fanns många i hennes situation. Hennes berättelse stämmer på alla punkter med vad många andra inom nätverket upplevt och berättat. Jag ringde omgående upp och det var en kvinna som på fullt allvar kämpade både med en symtombild och med den oförståelse hon mötte. Hennes initiala kris bestod i att jobbet hade försvunnit och hon hade kommit till en insikt om att det var medicinen som var det bestående problemet. Hennes läkare redovisade en annan uppfattning och han uppmanade henne alltså att öka på dosen av bensodiazepiner. Hon kände en stor

befrielse att per telefon få bekräftat att hennes symtombild stämde och hon fick kraft att kämpa än hårdare.

Ett annat brev från Skåne har följande lydelse:

*"För det första får jag tacka för Ditt medverkande i TV och för att detta mycket svåra ämne har kommit i ljuset.*

*Jag skall börja från början och det gäller inte mig själv utan väninna som håller på att gå*

*. För att göra det hela kort så har hon ätit Stesolid och sömntablett med samma ämne. Den sista Stesoliden tog hon i början av december och sedan är hon som förändrad. Jag bor inte så långt från henne men hon kan inte förmå sig att komma till mig. Hon har slutat laga mat, sitter hemma och går inte ut. Hon har varit inlagd och det visar inget fel. Jag har ringt till psyket och får till svar av en kurator att " Du behöver inte leka samarit". Det är den hjälpen jag får.*

*Jag frågar Dig nu som har erfarenhet av det här. Hur skall jag bära mig åt för att få henne ut ur lägenheten och börja syssla med sig själv och sitt hushåll?*

*Hon såg inte filmen Medix. Jag tycker den borde sändas i repris på TV för nu pratar folk om det och det är många som har missat. Bör sändas på söndag så läkare och sköterskor finge se den för inom vården vet dom inte vad det handlar om. Tacksam för råd.*

*Hälsningar Margareta"*

Jag ringde upp och det visade sig att den drabbade väninnan var helt medveten om att problemen hade skapats av tablettorna och hon var i färd med att försöka ta sig igenom abstinensens akutfas. Brevskrivaren var inte medveten om att man kunde känna sig så sjuk så hon blev väldigt orolig. Sjukvården agerade på sitt sätt och det enda de kunde tänka sig var att begränsa kvinnans möjligheter att få tag på mer medicin trots att kvinnan inte ens vågade gå ut.

Om man analyserar dessa båda brev får man ur det första fram en berättelse ur den drabbades perspektiv medan det andra mera

visar hur omgivningen uppfattar problemet. Tydligt kan man se att det finns en stor skillnad både i uppfattning och lösning. Birgitta inser sin begränsning och hon är medveten om att försöka hålla ut genom en svår period, medan anhöriga i det andra fallet oroar sig för att det är skadligt att sitta hemma. Uppfattningarna går isär och den som drabbats av problemet vet varken ut eller in i sin stresskänsliga tillvaro. Allehanda påtryckningar kommer både från sjukvård, myndigheter och anhöriga. En stor portion information synes nödvändig. Många har hört av sig per telefon och ett av de samtal som gav störst intryck kom från en sjukvårdsanställd i Småland som själv suttit fast i ett beroende. För några år sedan hade han själv kommit till insikt. Han hade satt ut sina mediciner utan nedtrappning och omgående hamnat i en långdragen mycket svår abstinensprocess. TV-programmet blev något av en välsignelse, för plötsligt fick han bekräftat att det fortfarande kunde finnas abstinensbesvär kvar, trots att det passerat lång tid. Under processen hade han haft kontakt med en psykiatriker som faktiskt uppmanat honom att inte tänka i banorna runt abstinensbesvär. Han närmast förbjöds att tala om det och det var ganska lätt att få honom tyst, för han skämdes fruktansvärt över att han som vårdutbildad hamnat i en sådan situation. Psykiatrikerkontakten handlade istället om att gräva i hans barndom och det höll man på med varje vecka utan att hitta någon orsak eller lösning. Per telefon gick vi igenom hans situation genom att jag berättade för honom hur jag trodde att han mådde i sin abstinens. Han föreföll närmast chockad över hur jag i detalj kunde berätta om det som psykiatrikern inte hade förmått få fram trots att det hade passerat flera år. Han fick lite information och han kände sig mycket lättad över att ha fått någon att dela sin symtombild med.