

Ove Carlsson

En kamp för

Frihet

Evoca Information

Älggatan 17

524 31 Herrljunga

evoca@telia.com

© **2015 Ove Carlsson.** Mångfaldigande av innehållet i denna bok, helt eller delvis, är enligt lagen om upphovsrätt förbjuden utan medgivande från förlaget.

Omslag Ove Carlsson

Tryck Förlagstryckeriet Vitterleken 2015 Första utgåvan

ISBN 978-91-637-7690-8

Innehållsförteckning

Inledning	5
Beroende eller missbruk	7
Kap 1 Den mångåriga vägen mot insikt	15
Kap 2 Fördomarnas makt	40
Kap 3 Den fortsatta kampen	60
Kap 4 Läkemedelsförsäkringen	71
Kap 5 Skiljedomsförhandling	112
Kap 6 Varför kunde man inte förstå?	128
Kap 7 Hur kan jag vara så säker?	144
Kap 8 Oförmögen att ta emot hjälp	156
Kap 9 Några slutsatser	184
Kap 10 En framtida dröm	204
Kap 11 Familjens upplevelse	220

Inledning

Under många år har en debatt pågått om användningen av en läkemedelsgrupp som benämns bensodiazepiner. Uppfattningen om den symtombild som kan uppstå om människor försöker sluta med medicinen skiljer sig åt. Det finns en utbredd uppfattning om att det är grundsjukdomen som återkommer om symtombilden fortfarande finns kvar efter en viss tid av medicinfrihet.

Människor som drabbats av läkemedelsberoende får därför ingen effektiv hjälp och många av de verksamheter som startats till hjälp för drabbade människor har tvingats upphöra med sin verksamhet då anslagen minskat eller upphört. Under den drygt 20 år långa period som jag deltagit i kampen har många människor kämpat i den motvind debatten skapat och de har av samhället lämnats åt sitt öde. Kontakten med sjukvården har mer eller mindre upphört. Människor som själva anser att de lider av abstinensrelaterade skador har, istället för stöd och bekräftelse, erbjudits ytterligare läkemedel ur samma eller snarlika medicingrupper för att dämpa de symtom som uppstått.

Förtroendet har urholkats och för att skydda oss i ett ytterst stresskänsligt läge har flera av oss drabbade dragit oss tillbaka. Kontakten med sjukvården har i stort sett upphört och istället har ett kontaktnät bildats, över bland annat internet, där många fortfarande utbyter erfarenheter. En ny kunskap växer fram. Denna bok utgör ett försök att beskriva det svåra mötet med sjukvårdens föråldrade uppfattning.

Ove Carlsson

Beroende eller missbruk?

Ordet beroende kan ha många betydelser. Alla människor är beroende av att äta, andas eller sova. Om man analyserar ytterligare kan man konstatera att ordet lagom har bäring på flera av dessa elementära behov. Det är inte bra att sova för lite men det är heller inte lämpligt att sova allt för mycket. Samma sak gäller att man inte bör äta för mycket eller för lite. För att kunna reglera får vi hjälp av vårt känsloliv. Vi känner oss trötta när det är dags att sova och hungriga när det behövs ett tillskott av energi. När vi sovit känner vi oss förhoppningsvis utvilade och när vi ätit tillräckligt kan vi uppleva en mättnadskänsla.

Känslolivet har en viktig funktion. Det utgör en del av personligheten men det går att påverka genom inläring till exempel uppfostran eller annan form av utbildning. Man kan säga att livets skiftande erfarenheter sätter sina avtryck i känslolivet.

Samspelet mellan känslor och tankar medverkar när vi tar våra beslut och det kan därmed innebära stora bekymmer om känslolivets rättsbedömning är påverkad av beroendeskapande substanser. Lägg till att det naturligtvis också finns sjukdomar som påverkar känslolivet och jag ser t ex ätstörningar och spelberoende som exempel på sådana tillstånd. Känslolivet kan påverkas på kemisk väg. Denna möjlighet kan utnyttjas om man själv vill förändra sitt känsloliv.

Många storsäljande läkemedel har också som mål att påverka känslor. Det kan gälla ångest, oro, sömnproblem, avslappning, smärtor och annat. Alla beroendeskapande preparat påverkar det centrala nervsystemet (CNS) och de passerar blod-hjärnbarriären vilket i sin tur medför att de når hjärnans minsta vrå. Faktorer som kan påverka om beroende uppstår är genetiska, vilka doser som används, hur länge och hur ofta de används och hur potent substansen är. Den viktigaste faktorn torde ändå vara hur disponibel individen är att utveckla ett kemiskt beroende.

Alkohol, nikotin och kaffe fordrar ingen närmare presentation då det är allmänt förekommande i samhället och accepterat

som beroendeframkallande. Inte alla är medvetna om att det oftast fordras en tillvänjningsperiod innan man uppskattar dessa som njutningsmedel. De första cigaretterna brukar vara en negativ upplevelse med yrsel och illamående innan kroppen lärt sig att "uppskatta" drogen. Det är en viktig faktor som jag ofta återkommit till i min analys. Kroppen blir van vid drogen och signalerar efter mer. Vi kan säga att kroppen rent fysiskt har börjat bygga upp ett försvar mot drogen, men det är ett ganska osmidigt och statiskt försvar som sedan fordrar en jämn tillförsel av drogen för att den nya balansen och därmed välbefinnandet skall kunna upprätthållas.

Hur är det då med ordinerade läkemedel? Syftet är annorlunda och avsikten är inte att bli berusad eller att uppnå njutning. Det handlar om att dämpa eller eliminera olika former av obehag. Inte sällan används narkotikaklassade medel för att dämpa smärtor eller ångest, att kurera sömnbesvär i en hektisk tillvaro eller annat. Patienter söker hjälp hos sjukvården och förutsätter att de möter vårdpersonal som är väl pålästa vad gäller läkemedlens effekter och biverkningar. Man har som patient ingen anledning att tro att man riskerar att snabbt fastna i ett beroende. Dessutom kan man ibland tvingas följa läkarens

ordination om man samtidigt vill få tillgång samhällets sociala skyddsnet i form av sjukskrivning etc.

Därmed finns initialt en avsevärd skillnad i människors medvetenhet när man etablerar ett läkemedelsberoende jämfört med exempelvis alkohol eller narkotika i rekreationssyfte. Likväl är fysiskt likheten stor eftersom centrala nervsystemet påverkas i båda fallen. Eftersom tillvänjningen kommer smygande innebär det att den som ordinerar in i ett beroende har små möjligheter att uppfatta när beroendet är ett faktum. De symtom som uppstår kan lätt förväxlas med den ursprungliga sjukdomens symtombild både av läkare och patient.

Exempelvis kan användandet av smärtstillande medel vid ett beroendetillstånd ge svår huvudvärk så snart substansen börjar försvinna ur kroppen, på samma sätt som den koffeinberoende får huvudvärk om den inte druckit kaffe. Det enda som riktigt hjälper är då att ta en ny huvudvärkstablett. För den sömnmedelsberoende människan fungerar det på ungefär samma sätt. Hen kan börja vakna allt tidigare på morgonen och kanske känner en mängd symtom dagtid men har oftast svårt

att förstå kopplingen att problemen kan härledas till gårdagens sömntablett. Istället tolkar ofta användaren det som att det finns ett kvarvarande problem och att medicinen fortfarande är effektiv och nödvändig. En typ av "trygghet" i kontakten med preparatet uppstår. Man upplever att man inte kan klara sig utan sin medicin och så småningom framträder en stor rädsla för att man skall bli lämnad utan sin "krycka". Man blir noga med att alltid ha preparatet till hands. Till slut, när effekten har avtagit och biverkningarna blivit större börjar man kanske långsamt att förstå. Men då kan RÄDSLAN vara så stark att ge upp sin medicinering att man inte ens vågar berätta för den ordinerande läkaren. Ett par av de vanligaste biverkningarna som uppkommer vid beroende av bensodiazepiner (lugnande medel) är alltså rädsla och ångest vilket är paradoxalt då det ansågs hjälpa bäst emot dessa känslomässiga tillstånd. Ett kemiskt förändrat känsloliv har skapat en i grunden allt otryggare personlighet som ofta kan dra slutsatsen att den inte längre klarar vardagen utan sin medicin.

Hur skiljer man då den ursprungliga ångestsjukdomen från den kemiska ångest de lugnande tableterna kan skapa eller hur skiljer man de ursprungliga sömnbesvären från de förvärrade

sömnsvårigheter som kan uppstå? Sanningen är att det är i princip omöjligt utan upplysning och det är ett av de stora problemen för den som drabbas av ett läkemedelsberoende. Lägg till ett stort antal andra symtom som långsamt smyger sig på allteftersom beroendet skapas. Den drabbade upplever att medicinen hjälper även mot dessa symptom eftersom de försvinner under några timmar i samband med att man tagit läkemedlet. Det blir ett virrvarr av symtom som är svåra att veta ursprunget till.

Borde då inte patienten själv förstå att den blivit beroende? Verkligheten visar att det kan ta många år innan den drabbade eventuellt kommer till insikt och söker hjälp för att bli av med sin medicin. Det är inte ovanligt att hjälpen ändå uteblir då symtombilden även av vården kan tolkas som ett uttryck för en förvärrad grundsjukdom. Professionen tenderar att använda sig av en tidsaspekt och man menar då att om det gått en viss specifik tid utan medicin så kan man utesluta abstinensbesvär och man kan istället dra slutsatsen att det är den ursprungliga sjukdomen som återkommit. Under ganska lång tid kan det hjälpligt fungera att ta en tablett för att bli av med den abstinensutlösta värken, oron, ångesten, sömnlösheten,

muskelkramperna och alla de andra ca 100 symtom som kan uppstå och allt vore frid och fröjd om man kunde fortsätta så. Tyvärr fungerar det oftast inte i ett längre perspektiv på grund av tillkommande symtom (som kan tolkas som toleranssymtom) och det kan i sin tur innebära att allt fler dämpande läkemedel hittar sin plats i den dagliga cocktailen för att motverka de ökande biverkningarna. Förfarandet ökar med stigande ålder. Trots att en åldrande kropp egentligen borde tillföras färre läkemedel i lägre doser blir det inte sällan tvärtom. Jag menar att gamla personer utgör en speciellt drabbad grupp där antalet olika preparat i genomsnitt utgör 10-12 per dag och där inte sällan sömnmedel och lugnande medicin ingår i cocktailen. I media har vid flera tillfällen under senare år redovisats fall där antalet olika läkemedel varit cirka 25 per dag.

Borde då alla beroendeskapande läkemedel förbjudas? Nej. Min avsikt är enbart att lyfta fram vissa aspekter av användningen för att om möjligt bidra till en större kunskap. Kunskap är inte tung att bära för den som har seriösa avsikter. Jag har upptäckt hur svårt det är att förmedla hur det känns att ha abstinensbesvär till någon som inte varit drabbad. Man

måste själv ha upplevt det för att inse svårigheterna och verkligen förstå hur länge den drabbades liv kan påverkas negativt. Skadan måste läka ut för att inte återkomma. Man måste behandla den på ungefär samma sätt som ett benbrott. Man "gipsar" genom att erbjuda hjälp och stöd. Det går inte att belasta för tidigt och man vet inte i förväg hur resultatet kommer att bli. Sakta måste man beredas möjlighet att återvända till ett normalt liv.

Genom alla år har jag varit försiktig med att ta del av den "etablerade" kunskapen avseende beroende/missbruk. Redan från början kände jag att det var mycket som inte stämde och den känslan kom att bekräftas alltmer ju längre tiden gick. Källan för min djupare analys har därför mestadels varit kunskap som förmedlats av andra drabbade människor. Det har varit människor som tidsmässigt vandrat jämsides med mig eller som befunnit sig längre fram i läkprocessen. Den kommande berättelsen grundas därför på en egen upplevelse och man kan säga att den utgår från en tidsperiod omfattande cirka tre decennier. Min förhoppning är att samhället vill ta till sig av mina erfarenheter för att förhindra en upprepning.

Kapitel 1

Den mångåriga vägen mot insikt

Under arbetet med den här boken har jag läst samtliga journaler som funnits på de vårdinrättningar som jag besökt under den tidsperiod ordinationerna pågick. Jag har därför kunnat gå tillbaka för att få en beskrivning på hur läkarna såg problemet, men också hur jag själv har agerat vid mina besök där. Det hände för många år sedan så därför har journalmaterialet varit till stor hjälp för att friska upp minnet.

Livet flöt på för mig som för de flesta andra. Jag har haft en bra uppväxt och har varit förskonad från allvarliga sjukdomar. Skolperioden vållade inte heller några problem. Jag trivdes i skolan så utbildningen kom att bli ganska lång med den tidens mått mätt. Inte heller värnplikten kom att innebära några svårigheter. Jag vill nämna detta för att visa att det inte fanns några psykiska besvär som skulle kunna motivera det jag senare skulle komma att råka ut för.

Jag kom så ut i arbetslivet och hann prova på ett par olika jobb i företagsledande roller innan jag en sommar i mitten av 1970-talet drabbades av urinvägsbesvär som så småningom kom att diagnostiseras som prostatit. I samband med detta hände något som skulle komma att bli inledningen till ett relativt långvarigt läkemedelsberoende och dess efterföljande svåra abstinensproblematik som allt eftersom det fortskred kom att drabba hela min familj. Livet kom att bli mycket annorlunda och jag har i mitt fall sett det som viktigt att veta att det fanns en bra period i livet innan problemen slog till. Det är den bra perioden som jag velat kämpa mig tillbaka till. Den skarpa gräns som uppstod i samband med den första medicineringen poppade upp i mitt medvetande när jag kommit till insikt och det har gjort att jag kunnat relatera till något jag tidigare har upplevt och som jag under abstinensperioden strävat efter att åter få uppleva. Vill nämna detta redan nu då det i mitt fall varit en viktig faktor som motiverat den framåtsträvande kampen.

Prostataproblemen ville inte ge med sig och allt flera läkemedel kom in i bilden. Inom loppet av någon månad kände jag svår ångest, hjärtat dunkade, jag såg dimmigt, det kröp och det spände i stora delar av kroppen. Det var något nytt som kändes

både överkligt och skrämmande. På självaste julafton samma år tvingades jag av symtombilden till akuten och fick då en ordination av ett lugnande preparat. Diagnosen handlade om ångest och det stämde säkert för den var på en nivå som jag aldrig upplevt tidigare. Varför jag plötsligt drabbades av svår ångest var det ingen som ifrågasatte. Inte heller jag själv utan jag var mer inriktad på att få något som hjälpte mig att få bort den.

Det kom att bli den andra ordinationen av lugnande medel sedan debuten ungefär ett halvår tidigare. Jag visste inte då att dessa läkemedel hade flera olika effekter, såsom lugnande, muskelavslappande, smärtstillande och att de även användes som sömnmedel. Jag insåg inte att jag redan nu utvecklat ett beroende. Om jag ser på problemet nu i efterhand så genomförde jag ändå ganska omgående en form av nedtrappning genom att dra ut på tiden mellan intagen för jag kände på ett sätt att det var fel att äta läkemedel. Jag lyckades relativt bra, men led av olika symtom. Några månader passerade innan jag åter drevs till läkare av en ständigt närvarande symtombild men som tenderade att ändra karaktär. Läkarbesöket initierades inte av att jag upplevde

kraftigare enskilda besvär utan mera av att jag kände mig orolig på grund av att det tillkom diffusa symtom. Jag hade svårt att sova och kände mig orolig för att det skulle vara något allvarligt. Att det kunde röra sig om långdragna abstinensbesvär föll mig aldrig in.

Genom min uppfostran under 1950-talet hade jag bibringats en respekt för läkare och jag kände även av den anledningen en osäkerhet inför mötet med läkaren. Det var en ganska stark olust som jag i efterhand förstår var rejält förstärkt till följd av det kemiska beroendet. Jag levde även i tron att man kunde bli utsatt för tvångsmässiga åtgärder om man drabbats av psykiska besvär och detta gjorde mig ännu mera skrämmd. Det var som att sitta fast i ett ekorrhjul. Jag var med andra ord ett lätt offer för mera läkemedel även om jag nekade till att ta mera Valium (en bensodiazepin som numera kallas Stesolid, Diazepam m.m.) då jag var på förnyat läkarbesök några veckor senare. Jag upplevde likväl att jag måste ha något för att få lugn i kroppen och för att kunna sova. Jag kände att jag inte klarade att ligga vaken på nätterna och samtidigt sköta ett kvalificerat arbete.

När jag ser på detta idag, mer än 20 år senare, är det med stor besvikelse jag konstaterar att jag istället accepterade ett preparat som kallades Sobril och som jag senare lärt tillhör samma medicingrupp. Jag hade alls ingen kunskap om släktskapet eller om de skadeverkningar som numera benämns abstinensbesvär. En liten tröst nu i efterhand är att jag omöjligt hade kunnat genomlida en lång period av utsättningsbesvär om jag vid det tillfället kommit till insikt om sambanden. Vem hade, vid den tidpunkten, trott mig om jag redan då hade förstått att mina problem var orsakade av ett läkemedel som av de samtida experterna ansågs vara i stort sett biverkningsfritt?

Efter en tid och inne på den andra sortens preparat framgår i anteckningarna att jag kände värk i bröstet och ut i vänster arm samt att jag hade svullna läppar och händer. Flera månader efteråt fanns symtombilden kvar och jag blev alltmer övertygad om att det måste vara något allvarligt. Jag kände mig spänd, nervös, orolig och led av sömnbesvär, spänningar i ansiktet och ned mot halsen. Vårdcentralens läkare anger i journalen att han misstänkte kaliumbrist alternativt Addison's sjukdom men avslutade med att tro att det hade en psykologisk bakgrund. Han ansåg att det skulle lösas med mera bensodiazepiner i form

av ytterligare ordinationer av Sobril. Lite senare visar journalen att jag kände mig något bättre, men led av förvärrade insomningsproblem. Medicineringen byggdes då på med en halv Mogadon till natten. Utan att själv förstå det hade jag nu två läkemedel ur samma medicingrupp och alltså med en adderande effekt. Några veckor senare gjordes en avstämning och det framgår att jag inte ville fortsätta medicinera. Jag hade redan gett upp Mogadon och jag hade dragit ned på intaget av den andra medicinen Sobril. Jag började själv alltmer ifrågasätta varför sjukdomen aldrig gick över och ställde frågor om vad som drabbat mig.

Jag bortsåg alltmer från läkarnas rekommendationer. Två år av vad jag idag tycker var en period av ren förnedring följde. Jag vandrade ständigt omkring med ett piller i fickan som jag tvingades använda vid de tillfällen då symtomen kändes extra starka. I övrigt försökte jag hålla mig ifrån medicinen och jag kunde konstatera att för andra helt normala och stimulerande mänskliga möten för mig hade utvecklats till något oerhört stressande som startade ett outhärdligt "surr" i snart sagt varje nervände. Nästan all kraft gick åt till att uthärda och jag fick svårt att koncentrera mig på annat som hände runt omkring

mig. Till exempel kunde jag ha stora svårigheter att genomföra ett samtal.

Min konsumtion av läkemedel under denna period kan tyckas försumbar och jag hade kvar av föregående ordination, när jag efter cirka två år gick tillbaka till läkare. En diffus värk i nedre delen av buken fanns fortfarande kvar. Likaså problem med att urinera. Enligt journalen hade jag informerat om att det blev bättre om jag tog ett par groggar. Med facit i hand förstår jag att bensodiazepinerna förvärrade mina prostatabesvär istället för att lindra dem. De kom med stor sannolikhet att medverka till att skapa en förhöjd muskelspänning som även påverkade prostatakörteln. Symtombilden (i form av abstinensbesvär), som jag själv omedvetet förvärrade genom att minimera intaget, var ständigt närvarande. Alkohol eller ett piller gjorde att kroppen slappnade av lite och jag kunde kasta vatten på ett mer normalt sätt. Även detta styrker i efterhand att det var medicinen som var roten till allt det onda.

Till och från tillstötte en outhärdlig värk i och runt höger öga i en utbredning som kunde tolkas som att smärtan följde ansiktsnervens förgrening. Ögat var tårfullt och blodrött

kombinerat med ljuskänslighet. Känsligheten gällde framförallt solljus men jag upplevde också svårigheter i affärer med lysrörsbelysning. Ofta uppstod en störande trötthetskänsla i ögonen. Ögonen ändrade sig vad gällde synskärpa och jag såg ofta dimmigt. Det fanns en tendens till dubbelseende på båda ögon. Det kröp i kroppen, inte minst i vader och fötter, framför allt när jag försökte somna. Jag låg ofta och vred mig i sängen i flera timmar innan jag somnade framåt tvåtiden om nätterna.

Tillvaron rullade ändå på. Jag tog medicinen så sällan som möjligt och då bara en låg dos vid speciella tillfällen. Det kunde gå flera veckor mellan intagen. Hela tiden sökte jag efter en förklaring till det som hade drabbat mig.

Vid denna tidpunkt tog amalgamdebatten fart i media. Genom journalanteckningarna kan jag konstatera att mina läkarbesök, och därmed även medicinbruket, i stort sett måste ha upphört sedan flera månader tillbaka. Amalgamfrågan kom ändå indirekt att bli mitt öde för vid ett kommande läkarbesök där jag ville diskutera eventuella amalgamproblem erbjöds jag både det som numera kallas Stesolid (diazepam) och på nytt även Sobril (oxazepam). Båda kände jag igen som oacceptabla då jag

alltmer hade börjat inse att de inte var bra för mig. Jag kunde inte sätta fingret på varför jag kände så, men det gjorde i alla fall att jag avböjde. Jag erbjöds då ett nytt preparat, Tranxilen, som påstods vara ett läkemedel som jag utan risk kunde prova. Läkaren påstod att det var i stort sett biverkningsfritt och därmed ofarligt. Jag kommer väl ihåg att min avsikt med besöket inte var att få någon medicin utan att det egentliga syftet var att få en remiss till en amalgamkritisk tandläkare för att få utrett om det fanns något samband mellan mina amalgamfyllningar och besvären. Jag kände mig skeptisk till fler mediciner och jag minns att jag hade en diskussion med mina arbetskamrater. Skulle jag prova den nya medicinen eller ej? Någon remiss till tandläkare gick för övrigt inte att få.

Det kom att dröjda ett par veckor innan jag löste ut det nya receptet. Min tilltro till läkemedelsindustrin blev smått lyrisk och jag tänkte: "Vad fantastiskt att det finns en medicin som kan hjälpa mig. Tänk vad man kan nuförtiden". Psykologiskt var jag därmed fast direkt och det skulle dröja ett bra tag innan jag kände att jag ville sluta med denna nya förträffliga medicin. Den var fantastisk och jag njöt av den nya tillvaro som uppstod. Med facit i hand inser jag att det bara var kroppen som fick det

gift den så intensivt sökte efter. Jag trodde fullt och fast att jag hade fått något som hjälpte mig att kurera denna konstiga sjukdom som slagit sig ned i min kropp. Numera vet jag att jag bara fick "hjälp" att kurera abstinensbesvär.

Vid den tidpunkten, med den nya medicinens mycket positiva effekt i åtanke, hade jag med stor säkerhet inte alls varit mottaglig för information om ett beroende även om jag hade fått den. Jag mådde så fantastiskt bra. I efterhand förstår jag att jag blev kraftigt psykologiskt beroende redan efter den första tabletten. Jag hade ingen aning om att jag hade fått ett preparat som i magen först bryts ner till diazepam (Stesolid) för att i nästa steg brytas ner till oxazepam (Sobril). Jag tycker numera att jag var utsatt för ett gigantiskt lurendrejeri, men frågan är ändå vem som var mest lurad, jag eller läkaren. Det kan ju inte vara lätt att som läkare i efterhand upptäcka att man kanske, som läkemedelsindustrins sista utpost, medverkat till att många patienter utsatts för något som skulle visa sig vara förödande för patienternas hela tillvaro.

Det gick några månader. Den positiva effekten avtog och symtomen började återvända. Värken i höger ansiktshalva

återkom särskilt på morgnar. Många av kroppens muskler blev ännu mer spända och det uppstod ömma partier, särskilt vid muskelfästena i nacken. Jag fick en remiss till neurologen och så småningom även till öronkliniken.

Det passerade mer än ett år och då semestertiden kom minskade jag ordinationen till noll för att till min förskräckelse upptäcka att jag inte alls kunde sova. Jag släpade mig ändå igenom någon vecka helt utan medicin och, som det kändes, helt utan sömn. Därefter följde ett panikartat samtal till doktorn som höjde dosen 8-fallt. Inte ens denna dos hjälpte innan giftnivåerna nådde en balans med kroppens behov efter några dagar. Missmodet började bli allt mer framträdande men jag hade fortfarande inte på allvar förstått att det var medicinen som orsakade mitt dåliga mående och ingen annan påtalade det heller. Jag mådde ju bättre om jag tog en tablett, men blev också allt mer fundersam kring varför jag måste stoppa i mig en medicin utan att egentligen veta den medicinska orsaken? Jag hade ju aldrig fått någon riktig diagnos. Hur länge menade man att jag skulle äta den? Jag fick inga klara besked.

Några år in i processen byggde vi vårt andra hus. Jag ville egentligen inte då det kändes jobbigt att ens tänka på det. Djupt därinne hade jag vid det här laget gett upp hoppet att återfå min hälsa och det kändes som att livet var på väg bort. Detta var något som jag höll för mig själv. Min hustru ville byta bostad och plötsligt var vi i full gång med det nya husbygget. Under arbetets gång upptäckte jag att det blev än mera slitsamt än vad jag hade föreställt mig. Jag kände mig andfådd och matt även efter relativt små fysiska ansträngningar. Ett konditionstest angav ett resultat motsvarande en 75-åring trots jag fortfarande var i den lägre medelåldern. Ändå slet jag vidare och det är också en del av det konstiga som händer vid ett beroende. Man kan periodvis övervinna vissa trösklar och sedan rullar det på.

Det hade nu gått ett par år sedan jag hade börjat med den sista varianten av läkemedel. Huset stod klart, men jag kunde konstatera att jag trots den intensiva fysiska aktiviteten inte hade fått nämnvärt bättre kondition. Det kändes ungefär lika tröttsamt som tidigare. Medicineringen var på den nivån att jag i stort sett tog en tablett varje kväll. När hösten kom, och med den mindre aktivitet, fick jag åter tid att börja tänka. Doktorn

hade fortfarande inte berättat varför denna medicin var nödvändig men jag kände att jag inte riktigt kunde ta upp problematiken med honom. Jag fick inga svar som stämde med upplevelsen och istället sökte jag andra vägar och uppsökte bland annat en massör. Massören noterade att jag var öm på i stort sett alla punkter som han testade. Vi kom ingen vart och kontakten upphörde ganska snart. Jag provade homeopater, kiropraktorer och mycket annat ur den alternativa skolan, men utan positiva resultat. Jag försökte gång på gång klara mig utan medicin men det gick inte, för då förvärrades huvudvärken, koncentrationsproblemen, ångesten och sömnsvårigheterna. Jag förträngde att ångest fanns med i bilden, en ångest som jag i efterhand inser påverkade på ett sätt som gjorde att upplevelsen av värk och sömnproblem blev ännu svårare att stå ut med.

Jag nämnde sällan förekomsten av ångest i kontakten med sjukvården. Jag hade gjort det vid något tillfälle och erbjöds då en remiss till psykiatrin. Dit ville jag inte och var närmast skräckslagen inför en sådan utveckling. Jag fick kraftiga ångestkänningar, med fobier, nästan varje morgon, som gjorde att det ibland blev svårt att gå till jobbet. Ordinationen

ändrades då så att jag skulle ta detta relativt långtidsverkande preparat även dagtid. Kanske är jag lite udda, för jag gjorde som man sade, men det kändes inte bekvämt att öka på dosen. Jag beslöt därför att utesluta tabletten på kvällen. Efter ett tag tog jag därför preparatet endast på morgonen för att sedan härda ut resten av dygnet.

Jag kände mig tom på idéer och upplevde tilltagande problem med närminnet. Mitt huvud fungerade alltså inte som det gjort tidigare men fortfarande hade jag inte en tanke på att det kunde ha med medicinen att göra. Tiden gick. Efter att ha spolat bihålor vid flera tillfällen, dragit ut två friska tänder och ersatt dem med guldbrygga, använt bettskena och genomgått en stor undersökning av urinvägarna, tappade jag alltmer hoppet. Ingen kunde hitta något fel trots alla dessa symtom som vandrade runt på olika ställen i kroppen. Jag sov enbart några få timmar per natt och fattade ännu inte att mina "restless legs" var abstinensrelaterade symtom som förvärrats sedan jag slutat ta medicin på kvällarna. Jag hade oftast svårt att somna. På nätterna drömde jag i mitt vakna tillstånd om en tillvaro där jag helt kunde rå mig själv. Jag drevs allt oftare av en inneboende tanke att jag borde säga upp mig från jobbet för

att ta ett sabbatsår. Samtidigt insåg jag att det var ett mycket dramatiskt och riskfyllt beslut. Jag förstod det inte då men min kemiskt skapade obeslutsamhet, rädsla och trötthet kombinerat med min omtanke om företaget gjorde att jag gick till chefen för en diskussion. Vi kom fram till att anställa en assistent då jag hoppades att det skulle medföra att jag skulle må lite bättre om det blev lugnare på jobbet. Den organisatoriska förändringen genomfördes men jag upplevde ganska snart att mitt problem inte var löst. Jag förstod att en mer radikal lösning behövdes men jag hade fortfarande inte upptäckt det samband till medicinen som jag så klart kan se i efterhand. Jag hade återigen dragit ner konsumtionen till ett minimum och jag var hos doktorn minst en gång i månaden. Journalen anger trötthetssymtom, återkommande sinuit, kramp i samband med vattenkastning, värk i prostata och jag var nervös, orolig och kände mig spänd i hela kroppen.

Jag kände en allt större olust inför tanken på att fortsätta medicinera. Efter ytterligare en period på ungefär ett år där jag hela tiden satsat på att minimera intaget gick jag åter till vårdcentralen. Jag stod inte ut men vågade inte ta steget ut i

arbetslöshet.

Det hade nu gått mer än tre år den sista medicinen, Tranxilen, kom in i bilden. Jag blev plötsligt erbjuden en VD-tjänst vid ett annat företag. I mina tankar bekräftade det att det jag kände inombords inte var något som direkt syntes utanpå. Erbjudandet gjorde att jag hamnade i en svår valsituation. Det handlade om ett jobb som andra bedömde att jag skulle klara av och det motsvarade mina drömmar om att kunna rå mig själv. Men det fanns ett stort aber och det var att mina tankar sedan länge drev mig mot ett sabbatsår, där jag ville gå till grunden med vad som hade drabbat mig. Efter några dagars funderande kom jag ändå fram till att acceptera det nya arbetet. Jag insåg samtidigt att jag måste fortsätta medicinera men det skulle också ge mig en möjlighet att testa om det var det intensiva arbetet som orsakade problemen eller inte.

Jag bytte jobb och fick samtidigt möjlighet att helt byta ledarstil vilket innebar att jag delegerade så mycket som möjligt för att själv ägna mig åt framtidsfrågor. I efterhand kan jag se att jag förlade mycket arbete till förmiddagar. I backspegeln kan jag också se att jag omedvetet var mest aktiv efter morgonens medicin för att framåt eftermiddagarna trappa ned. Under

denna period upptäckte jag också att en lättöl till lunch gjorde att jag kände mig lite piggare och att surret i kroppen då dämpades något.

Under denna period hade jag ökat dosen något. Min läkare uppmanade mig att inte öka mer då det fanns en risk för att jag kunde bli beroende!! I min journal finns från denna tidpunkt en notering att jag uttryckt att jag var bekymrad över medicinen, men att alternativet annars var förtidspension vilket jag såg som en omöjlighet. Jag vill påpeka att jag fortfarande inte ens var i närheten av att överskrida de av FASS rekommenderade doserna. Doktors råd förföljde mig dock i tanken och framkallade ett nytt försök att minska dosen. Efter att jag minskat den upptäckte jag att jag blev något mer aktiv och allt oftare tänkte jag att jag måste sluta helt med medicinen.

Jag nämnde tidigare att jag hade upptäckt att en lättöl till lunch förbättrade mitt tillstånd. Denna insikt gjorde att jag tänkte försöka sätta ut medicinen under nästa semesterperiod, planen var att jag skulle försöka motverka symtombilden med alkohol. En sommar, cirka fem år efter medicinstart, åkte vi till den svenska västkusten på husvagnssemester. Efter ett par dagar,

där jag försökte ersätta pillren med en jämn vinkonsumtion, fick min hustru nog och uppmanade mig att avbryta mitt försök. Jag kände också själv att det inte fungerade. Det kröp i kroppen, jag såg dimmigt, ångesten var stark, jag svettades, hade svårt att koncentrera mig, var yr och hade stora svårigheter med närminnet. Jag kände mig folkskygg som i sin tur skapade stora koncentrationsproblem i kontakt med andra människor. Även om vinet kanske dämpade abstinenssymtomen något så kunde det inte alls kompensera den avslutade medicineringen.

Det blev ändå ett steg framåt. Jag tvingades förvisso tillbaka till medicinen, men jag lyckades halvera dosen. Minskningen gjorde att jag kände mig ännu lite piggare efter medicinintagen. Jag var nu helt övertygad om att medicinen måste bort helt och hållet, men jag förstod att det inte var möjligt så länge jag jobbade.

Det gick ytterligare ett år och det var dags för nästa semester. Vi reste till Kreta under två veckor. Jag tog inte med mig medicinen eftersom jag ville tvinga mig att stå ut och det gick otroligt nog ganska bra. Visst kände jag mig spänd i kroppen,

det kröp under huden och jag fick vid ett par tillfällen ett par kraftiga ångestattacker, men det gick att hantera. Största delen av tiden var vi på stranden och tog det lugnt. Mot slutet av perioden blev symtomen värre och det var rejält jobbigt när vi väntade på planet som skulle ta oss hem. Det kändes som om marken var på väg att rämna under mina fötter. Det kändes faktiskt som om jag befann mig mitt i en mardröm. Så här i efterhand blir jag nästan kallsvettig när jag tänker på vad som kunde ha hänt om jag fått ett riktigt rejält abstinensutbrott utan tillgång till dämpande medicin och utan kunskap om vad jag kunde förvänta mig. Vi tog oss hem, ytterligare en erfarenhet rikare.

Redan något år tidigare hade jag, trots min avoga inställning mot psykiatrin, bett min läkare om en remiss till en psykolog då jag efter lång övervägande ville ha utrett om det kunde finnas någon psykisk bakomliggande orsak. Det var min första kontakt med psykiatrin. Psykologen menade att jag hade för stora krav och att min starka vilja orsakade en spänningsknut. Jag rekommenderades att pröva ett avslappningsband under ett par veckor. Avslappningsövningarna var ganska sköna men hade ändå inte någon avgörande effekt. Min psykolog sade att

jag inte skulle sluta med mina mediciner. Snarare cementerade han uppfattningen att medicinen var bra och att den hjälpte mig att tillfriskna. Men hade man verkligen rätt när man menade att jag var sjuk och behövde mediciner? Varför kände jag en sådan stark motvilja? Berodde avskyn på att jag blev alltmer trött på att pillret alltid skulle finnas till hands? Eller berodde den på skamkänslan jag upplevde när jag löste ut medicinen på apoteket? Eller var det på grund av ångesten för att bli förnedrad eller nekad när jag ringde till doktorn för att få mera? Jag blev allt mera tveksam till medicinkonsumtionen och kände att jag måste hitta en lösning utan medicin.

Jag ifrågasatte också alltmer hur jag på ett ansvarfullt sätt skulle kunna fortsätta sköta ett företag med många anställda när jag samtidigt måste dämpa min oro med medicin. Trots att det nya arbetet var mycket inspirerande var mina problem desamma som innan jag bytte arbete. Jag förstod att jag borde ha tagit ett sabbatsår för att reda ut mina problem istället för att byta jobb..

Den hösten bestämde jag mig för att säga upp mig. Min läkare stödde mig inte och jag kunde inte räkna med sjukskrivning. Jag

måste sköta utsättningen av medicinen helt själv. Ett halvår borde räcka, tänkte jag, och det skulle vi klara ekonomiskt på egen hand. Min hustru blev riktigt orolig då jag berättade om mina planer, men till slut accepterade hon dem. Vid jultid skickade jag in min avskedsansökan, men blev övertalad att ta tillbaka min begäran då man bedömde att jag gjort en bra arbetsinsats. Jag nämnde ingenting om mina medicinska problem. Jag ville helt enkelt inte tala om det. Det kändes förnedrande.

Då det gått ytterligare ett år skickade jag in en ny avskedsansökan. Efter mer än 20 yrkesverksamma år var det ett oerhört stort steg att ta för mig. En osäker framtid väntade som riskerade att drabba hela familjen ekonomiskt. Jag förstod då inte fullt ut konsekvenserna av mitt beslut, men drevs av en inre övertygelse om att det var helt nödvändigt. Samtidigt kontaktade jag min läkare som utfärdade en remiss till den psykiatriska öppenvårdsmottagning som jag besökt en gång tidigare. Jag träffade där en annan läkare som slog upp i en bok att det skulle ta ett halvår att sätta ut medicinen. Redan då (slutet av 1980-talet) fanns alltså en kunskap som man tidigare hade undanhållit mig. Det framgick att medicinen skulle sättas

ut i långsam takt. Min plan var att sätta ut den så fort som möjligt och att samtidigt motionera kraftigt. Varför jag bestämt mig för att vara fysiskt aktiv vet jag egentligen inte, men jag hade försökt löpträna tidigare och kanske hade jag ibland upplevt en positiv effekt. Nu var det bara tre månader kvar tills min anställning upphörde. Detta faktum började jag uppleva som mycket frustrerande då den kommande bristen på inkomst oroade mig. Jag hade aldrig stått utan inkomst tidigare och visste inget om när jag skulle få lön härnäst.

På eget initiativ hade jag vid denna tid ytterligare dragit ned på medicinerna och på min läkares inrådan bytt från Tranxilen till Stesolid. Detta på grund av att Tranxilen bestod av kapslar som påstods vara svåra att dela i mindre doser. I efterhand har jag förstått att kapslarna tvärtom var mycket lätt delbara och att man kunde lösa upp preparatet i vatten för att sedan späda och fördela därifrån. Det är ett sätt som jag definitivt hade valt om jag vetat vad jag vet idag. Läkaren ansåg att det inte fanns någon skillnad mellan de olika preparaten, men jag upptäckte snart att det inte gick att direkt byta för kroppen slog bakut. På eget initiativ växlade jag därför gradvis till Stesolid för att sedan kunna minska ytterligare. Läkaren sade att jag borde ligga kvar

på aktuell nivå och vänta mer än två månader innan jag minskade dosen ytterligare, men när vi träffades nästa gång efter någon månad hade jag dragit ned konsumtionen kraftigt till 1-2 tabletter per vecka. Jag var arbetslös inom kort och kände att jag inte längre hade tid att följa sjukvårdens råd. Jag måste istället satsa allt för att få giftet ur kroppen så snabbt som möjligt. Jag var desperat, gick alltför hårt fram och mådde därför extremt dåligt. En känsla av desperation som för övrigt blev kraftigt förstärkt av de alltmer tilltagande abstinensbesvären.

Några dagar innan min anställning upphörde hände dock något ytterst märkligt. Alla symtom försvann plötsligt och jag mådde bättre än bra. Allt kändes toppen. Jag antog att det trots allt måste ha varit den jobbiga arbetssituationen som skapat problemen och att jag gjort helt rätt när jag sade upp mig. Den sommaren åkte vi till forna Jugoslavien på bilsemester under fjorton dagar. Resan gick relativt bra men efter någon vecka började symtombilden komma tillbaka och jag kände att jag inte kunde koncentrera mig på ett normalt sätt. Helst ville jag dra mig undan och vara för mig själv. Kände återigen en oförklarlig ångest, det pirrade och kröp i kroppen. Alltmer

kände jag en svår ångest bara inför tanken av att arbeta i detta tillstånd.

Hemkommen ringde jag upp vårdcentralen för att fråga om fortsatt sjukskrivning och fick det beviljat ytterligare någon månad. Samtidigt sade de: "Om jag kände ångest skulle jag fundera över om jag trots allt inte borde återvända till tablettorna". Detta besked gjorde mig än mer desperat. Jag ringde upp en privatpraktiserande psykolog som påstod sig kunna hjälpa mig att eliminera min ångest. Det blev en kontakt där vi började gräva i min barndom. Hans uppfattning var att det var närmast fegt att använda denna typ av mediciner, att de bara var för svaga personligheter. För varje kontakt blev jag allt sämre och jag tvingades till slut be en vän skjutsa mig dit då jag inte ens klarade att köra bilen.

Sysslolösheten plågade mig. Försökte motverka genom att t ex fixa lite med bilen, men tvingades ge upp även de enklaste projekt. Jag kunde inte längre tänka logiskt eller koncentrera mig ens på enklare uppgifter. Ändå försökte jag hålla mig informerad om aktuella platsannonser.

En dag hittade min hustru en nyhetsartikel som hon visade mig. När hon läste den för mig kändes det som att en blixträffade mig och jag föll i hejdlös gråt. Artikeln handlade om läkemedelsberoende och jag kände igen alla de symtom som fanns uppräknade. Den artikeln bekräftade de misstankar jag hade haft och som jag sökt stöd för under en följd av år. Jag kände en våldsam ilska och ringde den överläkare som sjukskrivit mig sista gången för att fråga om hon läst tidningen. Hon svarade mig att hon hade det, men hon tyckte att man inte skall tro på allt som står där. Har man ångest skall man äta medicin, det var hennes uppfattning.

Tidningsartikeln beskrev en jämställdhetskonferens i Oslo där läkemedelsberoende som ett speciellt kvinnoproblem debatterades. Av artikeln framgick även telefonnumret till RFHL i Stockholm som jag omgående kontaktade. RFHL bekräftade att allt jag kände var ett ovanligt svårt, men samtidigt helt normalt, mönster av abstinens som följd av läkemedelsberoende. Trots allt elände kände jag en stor befrielse i att jag äntligen hittat orsaken till mina problem.

Kapitel 2

Fördomarnas makt

Genom mina nyvunna vänner på KILEN i Stockholm fick jag också en förklaring till varför jag upplevt några bra veckor när jag snabbt fasade ut medicinen under slutet av min anställning. Det hade med stor sannolikhet inte alls med arbetssituationen att göra utan det var ett vanligt förekommande fenomen som kallades för "smekmånadssyndromet". Jag insåg också att detta var den mest troliga förklaringen till att jag hade klarat två veckor utan medicin när vi varit på semester. Pusselbitarna började allt mer falla på plats.

I det material jag fick från Stockholm fanns en läkare omnämnd. En kraftig abstinensutlöst social fobi gjorde att jag upplevde stor vånda då ringde jag upp honom redan i ett tidigt stadium. Docent Stefan Borg var vid den tidpunkten chef för TUB-projektet vars adress då var St Görans Sjukhus i Stockholm. (Numera finns de på Karolinska sjukhuset). Han lyssnade till min berättelse och bekräftade att det jag upplevde mycket väl kunde ha sin grund i ett tidigare ordinerat läkemedelsbruk.

Samtalet avslutades med att jag bokade tid för konsultation ett par veckor senare.

Det var ångestfyllda veckor innan min fru och jag kom iväg. Tågresan gick bra, men när vi kom till Stockholm upplevde jag kraftiga abstinensbesvär. Allt kändes överkligt och jag gick som i en dimma. Till den psykiatriska verksamheten fanns låsta dörrar och även det kändes riktigt obehagligt då jag var så extremt överkänslig och redan upplevde mig som inlåst i mig själv. Stefan Borg läste min journal och gjorde bedömningen att mina symptom var abstinensbesvär efter ett tidigare bensodiazepinbruk. Han lovade att skicka över ett utlåtande till min läkare därhemma. Detta var mitt första besök i Stockholm under abstinensperioden och det var också den första gången jag mötte en läkare som utan att tveka bekräftade min egen övertygelse. Det kändes utomordentligt bra. Jag räknade med att ett utlåtande från någon som jobbat med dessa frågor under många år och som kunde betraktas som Sveriges främsta expert på området skulle väcka intresse på lokal nivå. Tyvärr kom det inte att ha någon avgörande effekt. Jag fick min sjukskrivning, men då jag ville att den lokala kliniken skulle kontakta docent Stefan Borg fick jag beskedet att det inte fanns

några pengar. Jag ville ha en utbildad kontaktperson lokalt, men det ansågs inte heller nödvändigt. Efter flera års sökande upplevde jag att jag äntligen fått klarhet i orsaken till mitt mående, men blev både sårad, arg och besviken över att inte alls få någon hjälp eller förståelse från den sjukvård som medverkat till att beroendet uppstod.

Något annat än tankar kring abstinensbesvär och hur jag skulle uthärda och ta mig framåt existerade inte. Jag var vaken nästan dygnets alla timmar och varje vaken timma var fylld av ångestrelaterade bekymmer. Hur skulle jag orka ta mig framåt i min ensamhet utan sakkunnig hjälp på hemmaplan? Samtidigt som det på ett sätt kändes som symtomens ursprung var fullt klarlagda var det ändå som att jag tappat fotfästet i tillvaron. Varje dag behövde jag få bekräftat att det som plågade mig verkligen var abstinensbesvär och att det så småningom skulle gå över. Jag behövde under de första åren allt stöd som gick att uppbringa, men jag fick aldrig det från lokala läkare. De förstod mig inte och jag insåg ganska snart att jag måste försöka hitta en ny lokal läkare och då helst en som redan hade accepterat förekomsten av svåra abstinensbesvär. Frågan var hur jag skulle kunna hitta en sådan läkare. Jag skrev brev till den läkare, som

trots allt sjukskrev mig, och jag fick ett underskrivet sjukintyg i retur. Det var all den hjälp jag erbjöds. Istället tvingades jag att söka stöd per telefon genom att ringa olika hjälporganisationer för att få kontakt med andra drabbade. Telefonkostnaden blev skyhögt mätt med dåtidens mått.

Illskan gentemot den lokala sjukvården och känslan av att ha blivit lurad fanns kvar under flera år, men rädslan för att mina symtom inte skulle accepteras som abstinensbesvär gjorde att jag ständigt försökte undervisa lokal vård för att få dem att acceptera min och mina stödtrupperns uppfattning. Orsaken till att jag berättade var att jag kände mig extra rädd för att av någon orsak börja tvingas att konsumera andra läkemedel som kunde ge ytterligare biverkningar. Men det viktigaste var ändå att på sikt kunna få dem att förstå att jag satt fast i ett allvarligt problem som gjorde att jag behövde rätt typ av hjälp. Det kändes ju som att livet självt var på väg att tyna bort utan att läkarna uppfattade faran.

Misstron, jag kände från dem, gjorde också att jag inte vågade berätta exakt hur jag mådde och kontakten med den lokala sjukvården blev alltmer ansträngd. Vid ett besök, då det gått

nästan tre år efter att jag slutat med medicineringen, hade man beslutat att konfrontera mig. Man hävdade att jag simulerade mina besvär. Läkaren berättade att han delade den uppfattning som några nationellt verkande experter hade offentliggjort, det vill säga att abstinensbesvär kunde finnas tre månader som längst. I mitt fall hade det nu gått mer än 30 månader. Man ansåg att om det fanns symtom som bestod längre tid än 90 dagar så var det den ursprungliga sjukdomen som kommit tillbaka och att jag följaktligen borde återgå till medicinerna. Jag visste att jag aldrig haft någon ursprunglig sjukdom som ens liknade det jag upplevde. Läkarens uttalande blev det verkliga kvittot på att det kunde innebära en risk att berätta hur jag egentligen mådde då risken var uppenbar att det skulle misstolkas. Från denna dag bestämde jag mig för att aldrig mer ge några detaljerade beskrivningar i kontakten med läkare som inte accepterade långdragna besvär. Jag insåg att hjälp inte var möjlig från lokala läkare och att jag måste lita till mitt eget omdöme och min intuition. Jag hade med andra ord drivits till en punkt där jag själv måste ställa mina egna diagnoser.

Kroppen värkte och känslolivet var kaotiskt. Det som kändes rätt i ett ögonblick kunde några timmar senare kännas helt fel.

Känslolivet svängde fram och tillbaka och jag fick inget riktigt grepp om tillvaron men kom fram till att jag måste ta tiden till hjälp i analysen. Jag använde mig av frågor som jag brukade ställa till mig själv. Hade jag känt så här förut? Var det en äkta känsla eller var den att hänföra till abstinensen? Jag kunde till exempel se tio år gamla bilar och tycka att de såg helt nya ut för att en tid senare upptäcka att de faktiskt angripits av tidens tand. Jag drog då slutsatsen att dessa svängningar också måste ha sin orsak i kemikalierna. Ett annat exempel är att jag kunde återvända till en plats där jag varit många gånger förut, men upplevde att jag aldrig varit där tidigare. Var det också ett uttryck för abstinensbesvär? Min tolkning blev att det måste ha varit så. Men kunde människor runt omkring mig överhuvudtaget förstå att man kan känna så i samband med att mediciner försvinner ur kroppen? Jag vågade inte berätta och upplevde att jag gjorde klokast i att hålla mina känslor, tankar och analyser för mig själv. Jag kände mig tveksam om jag kunde lita på någon utanför den egna familjen vilket gjorde att jag kände mig ensam och utlämnad. Det var svårt att hålla tyst så länge de svåra bekymren pågick, men när jag själv kommit till

visshet så kände jag å andra sidan inte längre något behov av att berätta och jag antog att ingen skulle förstå mig ändå.

Den ena dagen var i stort sett den andra lik och det passerade ytterligare en tid. Ofattbart nog kunde jag hålla mig ganska lugn när jag fick beskedet av min läkare att det var dags att jobba deltid inom ett halvår. Det blev som en fördröjd chock som med full kraft slog till när jag kommit hem och beskedet började sjunka in. En kraftigt förvärrad symtombild blev återigen följden och den försågs senare med alltmer bränsle under drygt ett halvår. Beskedet innebar att familjens inkomst skulle komma att reduceras och det skulle inte gå att motverka för jag kände mig inte alls redo att klara ett arbete. Återigen kände jag att jag inte mötte någon förståelse och den extrema överkänslighet som slagit rot i min kropp gjorde att det kändes som om hotet redan var verkställt. Det pressade i kroppen som om den var på väg att explodera. Varför ville man inte lyssna ens till dem som hade kunskapen i Stockholm? Läget kändes katastrofalt. Min hustru blev också ordentligt skärrad över läkarens besked. Jag hade dock bestämt mig. Att använda mediciner igen var inget alternativ. Om jag inte orkade kämpa längre var det enda alternativ jag hade kvar att ta livet av mig. Min plan blev alltså

att avvakta, men inte längre än att jag skulle ha kraft kvar att avsluta livet om jag kände att det behövdes.

Jag upplevde då, och upplever fortfarande efter mer än 20 år, att jag vid den tidpunkten utsattes för en mycket förrädisk form av psykisk misshandel som var grundad i de fördomar, eller kanske rättare sagt, i den tvivelaktiga kunskap läkarna bar på om lugnande och sömngivande preparat. Det var en chockartad upplevelse och nu många år efteråt kan jag känna att det var livsviktigt att min intuition kunde hålla mig på rätt spår. Det kändes omänskligt att genomlida ett stort antal dagar och nätter utan någon egentlig möjlighet till vila. Jag kommer ihåg att min högsta önskan var att hitta ett behandlingshem där jag kunde möta förståelse och få en möjlighet att vila ut. Men det fanns ju ingen sådan plats som accepterade svåra besvär så långt efteråt.

Jag har svårt att föreställa mig att det kan finnas en värre upplevelse som inte är akut livshotande. Långt senare hörde jag en bankkassörska berätta om hur hon påverkats av det bankrån hon hade utsatts för. Min upplevelse överensstämmer väl med hennes beskrivning av hur hon kände sig efter rånet. Den stora

skillnaden var väl att min svåra upplevelse sträckte sig över lång tid och att ingen tycktes förstå mitt utsatta läge. Efteråt räckte det med att komma i närheten av en vårdinrättning så reagerade kroppen med posttraumatisk stress. Efter ovanstående besked från läkaren gick jag hemma under hösten med en ständig ångest och alltså en mycket plågsam rädsla. Det finns inget tillräckligt starkt ord för att på ett begripligt sätt beskriva min rädsla, men jag var livrädd för att tillvaron skulle rasa samman helt och hållet. Då, liksom tidigare, ältande jag om sjukvården och problemen jag hade med dem. Eftersom jag hade svårt för mänskliga kontakter och samtidigt led av svår existentiell ångest var det bästa alternativet att skriva brev. Jag lät breven ligga ett tag för att "mogna" eftersom det gav mig möjlighet att korrigera uttryck som humörsvängningarna kunde skapa i texten. Det var en metod som jag använde ganska ofta när familjens framtid hotades. Jag undvek därmed stressfyllda möten och kunde även försöka undvika att ge utlopp för den irritation och ilska jag kände och som motparten kunde uppfatta som hotfull.

Tre år av sjukskrivning hade nu passerat. Hösten 1991 var som en enda lång mardröm som blev allt mer plågsam ju närmare

datumet om verkställighet av minskad sjukersättning kom. Några månader senare, i början av mars 1992, blev jag uppkallad till min kontaktman på Försäkringskassan. Över mitt huvud hade man beslutat att vi skulle träffas på Arbetsförmedlingen om några dagar. Jag kände direkt att det inte skulle fungera för man visade genom sitt agerande att man inte alls förstod mig. Jag insåg att om jag ställde upp på deras villkor så var det som att bjuda handen till något som var helt omöjligt för mig. Nästa steg riskerade bli att man kunde sluka min arm innan man slutligen krossade mig helt och hållet. Krafterna tröt alltmer. Vad jag än berättade så fanns det alltid människor som ansåg sig veta mycket bättre om mitt hälsotillstånd än jag själv gjorde. Att jag skulle tvingas börja arbeta nu kunde inte få grundas på hur andra trodde att jag mådde. Det måste bygga på min verklighet och hur jag upplevde min situation.

Härmed hade jag även en öppen konflikt med Försäkringskassan. Hos dem fick jag en kopia av en korrespondens mellan Försäkringskassans båda förtroendeläkare. En skriftväxling som ytterligare förvärrade mitt stressrelaterade mående. Av korrespondensen framgick

att sjukskrivande läkare varit i kontakt med Försäkringskassans förtroendeläkare och att man var överens om att ett så långdraget tillstånd inte kunde finnas. Det ansågs därför rimligt att avbryta sjukskrivningen. Man hävdade att sjukskrivande läkare känt sig hotad och att reducering av sjukskrivning därför inte hade kunnat komma till stånd tidigare. Läkaren som ansvarade för mitt fall hade alltså utan min vetskap valt att liera sig med Försäkringskassan. Där stod svart på vitt att man inte bedömde att min berättelse var sann.

Man drev mig allt närmare den slutgiltiga stupstocken och jag upplevde alltmer att självmord måste vara den ultimata lösningen. Samtidigt kunde jag inte överge familjen förrän jag uttömt alla till buds stående möjligheter. Jag kom ytterligare en gång fram till att jag måste fortsätta kämpa till den punkt där jag upplevde att jag blev till en ekonomisk belastning för familjen. Dit var det trots allt en bit kvar. Jag ville ju även själv vara med för att se hur tillfrisknandet kom att utvecklas.

När jag konfronterade läkaren fick jag bekräftat att det förekommit kontakter och att de tre läkarna var överens. Kassans överförtroendeläkare som också var verksamhetschef

på det närbelägna sjukhuset, förtroendeläkaren och sjukskrivande läkaren som var överläkare och klinikchef på sjukhuset var helt eniga. De ansåg att det handlade om en självförsörjningsneuros med ett inslag av ixoid fixering. (Vet fortfarande idag inte vad det skulle ha varit för sjukdom.) Om det mot alla odds fanns abstinenssymtom kvar, så måste de vara så ringa att de var försumbara, menade han. Jag hasplade ur mig att en dålig kunskap inte blir bättre för att man är tre om den och sedan gick jag därifrån. Jag uppfattade deras åsikt som ett direkt hot mot mitt liv. Varför ville de inte lyssna? Varför lyssnade de inte till den expertkunskap som fanns i Stockholm? Det var fullständigt obegripligt.

Det var först under detta skede, flera år efter medicineringens slut, som jag började inse vad medicinerna egentligen ställt till med, men min analys var fortfarande långtifrån fullständig. Motståndarsidans representanter hade ju inte själva varit drabbade och jag insåg att de omöjligt kunde uppfatta de problem som jag såg så klart. Det innebar att jag inte såg någon annan möjlighet än att ensam fortsätta utmed den smala stig som kan beskrivas som en upptäcksfärd och som bildligt talat slingrade sig fram i en utforskad terräng. Motståndet från den

lokala professionen gjorde den redan smala stigen ännu smalare för jag kände att jag måste smyga med min egna kognitiva träning då det fanns en uppenbar risk att det skulle misstolkas. Jag insåg att jag, för att överleva, måste övervinna eller ta mig runt det motstånd jag mötte och kände mig tvingad att fortsätta att agitera för min sak för att, om möjligt, skapa den opinion som behövdes i syfte att skapa en förändring som förhoppningsvis skulle öppna en väg där jag kunde möta lite förståelse från det omgivande samhället. Utan hjälp av andra drabbade personers erfarenheter hade jag med mycket stor sannolikhet dukat under, men med dem kunde jag diskutera och jämföra erfarenheter på ett djupare plan. Det var som att fråga en lokal guide om vägen, medan vårdens representanter tyvärr utgjordes av människor som möjligen läst en bok om de okända trakter jag befann mig i. Jag kände aldrig något tvivel om symtombildens ursprung i samtalet med andra drabbade. Det var de som var de verkliga experterna för de upplevde exakt samma problem. De befann sig i samma utforskade terräng.

I snabb takt försvann många vänner och det gjorde att jag inte hade någon mer än min hustru att riktigt anförtro mig åt. Det

hade ju gått flera år och det kändes på många sätt som att sista tåget hade gått. Inte bara ett hade hunnit passera, Jag kände det som att jag stod ensam kvar på perrongen. Jag kunde ändå inte kompromissa mer än jag redan hade gjort och det fanns ingen möjlighet att springa ifatt de "tåg" som redan avgått. Det fanns inget att ångra och myndigheternas krav måste anpassas till mitt sjukdomstillstånd för att jag skulle kunna hoppa på nästa "tåg". "Tåget" måste anpassas för att passa mitt "handikapp". Det var enbart det jag önskade, men något sådant erbjudande kom aldrig.

Under denna fleråriga period klarade jag inte stimuli ens av enklare slag och det kunde innefatta mötet med andra människor. Om jag råkade möta någon person på mina och hundens många skogs promenader försökte jag oftast hitta omvägar för att slippa prata med dem. Jag kände mig stressad, fobisk, ångestfylld och upplevde att mitt minne sviktade. I mötet med andra människor kände jag mig osäker på om jag kände den person som jag mötte och det skapade en mycket obehaglig känsla i kroppen. Jag var inte säker på om jag "kände någon" eller "kände igen honom". En normal minnesbild innehåller många nyanser av känslor men de går ibland inte ens

att förnimma under abstinensens svängningar. För mig var den naturliga "känna igen-känslan" helt försvunnen förutom för personer i min närmsta umgängeskrets. En så banal sak som att inte veta om jag normalt brukade hälsa på den jag mötte upplevde jag som mycket frustrerande och det skapade en stress som resulterade i en svår spänning i hela kroppen. Bättre fly än illa fäkta. Min lösning blev att dra mig undan alltmer. Jag hade perioder då jag hade svårt att titta någon i ögonen då det kunde utlösa samma otrevliga känsla. Jag kunde inte ens möta nyhetsuppläsarens blick i tv-rutan utan att känna detta obehag. Om det ringde på dörren kunde jag vägra att öppna, telefonen kunde väcka samma obehagliga känsla.

Jag upplevde vid den tidpunkten att det framför allt var de okritiska läkarna och deras indoktrinerade koppling till läkemedelsindustrin som medverkat till att försätta mig i en svår beroendesituation och det var nu människor med samma indoktrinering som utsatte mig för påtryckningar. Det blev totalt fel när jag anklagade dem samtidigt som jag begärde hjälp. Hur skulle jag då kunna agera för att få mer tid för att kunna läka ut? Om jag kämpade för min sak bedömde man det som arbetskapacitet och jag riskerade att tvingas till något som

jag visste att jag inte skulle klara av. Om jag inte gjorde något alls så skulle jag förlora kampen mot Försäkringskassan vilket skulle göra livet mycket svårt, inte minst av ekonomiska skäl. Det som ständigt bekymrade mig var alltså hur jag skulle få Försäkringskassans beslut upphävt för att därmed få tillbaka min ersättning.

Jag kände en stark ångest inför framtiden, men ingen i beslutande ställning förstod att hjälpa mig och jag tvingades defensivt avvakta andra människors beslut. Bekymren var ständigt närvarande dygnets alla vakna timmar och jag sov knappt alls. På något sätt lärde jag mig ändå att leva med detta under de cirka 18 månader som striden med Försäkringskassan pågick. Jag lärde mig att det inte kunde kännas värre än så här. Ändå var det så ofattbart svårt att intala sig detta när konflikten pågick. Det var svårt att inse att jag hade en del ganska bra stunder också, mitt allt elände. Ganska ofta återkom tankarna om det trots allt vore bättre att avsluta livet nu när jag fortfarande skulle klara av det? Mitt i all maktlöshet måste jag ändå försöka intala mig att jag måste göra allt för att orka och att sanningen, och därmed rättvisan, så småningom skulle

segra. Innerst inne trodde jag fortfarande på det rättssamhälle som ju faktiskt behandlade mig som en rättshaverist.

Överklagandet av Försäkringskassans beslut till Socialförsäkringsnämnden hade ingen effekt. Det blev tvärtom ett sätt för myndigheten att legalisera sitt beslut. Nu kunde man hänvisa till att det fanns ett bekräftat och demokratiskt taget beslut som Försäkringskassans tjänstemän inte var bemyndigade att riva upp. För att få till stånd en förändring måste jag överklaga. Det var ingen lätt uppgift i mitt tillstånd.

Nästa instans var Länsrätten. Jag orkade inte vänta på deras bedömning och ringde i stort sett varje dag till Försäkringskassan i min förtvivlan. Man återkom hela tiden till att man inte kunde göra något då man redan fattat sitt beslut som ju dessutom var granskat av första instans som ju utgjordes av Socialförsäkringsnämnden.

Ständigt fick jag beskedet att en förändring endast kunde komma till stånd genom ett överklagande i Länsrätten. När jag så efter en ganska lång tid tog kontakt med Länsrättens handläggare fick jag beskedet att ärendet var mycket väl utrett och att det inte fanns något behov av ytterligare information.

Begreppet att man måste vara frisk för att orka vara sjuk fick för mig en innebörd. Jag var tom på energi och lade ner alla mina aktiviteter, men efter ytterligare cirka tre månader påstod sig Försäkringskassans förtroendeläkare vilja få till stånd en förändring. Jag orkade inte med ytterligare uppslitande möten, men ville ändå försöka gå honom till mötes för att om möjligt kunna nå en samsyn. Lösningen blev att skicka ett ombud. Jag bad RFHL om hjälp för att genom en fullmakt agera tillsammans med min hustru. Mötet genomfördes utan att man kunde enas om någon förändring. Därefter begick jag ett av mina större misstag då jag övertalades att infinna mig personligen på ett möte med förtroendeläkaren ett par veckor senare. Jag begav mig dit tillsammans med min hustru. Jag upplevde att mötet slutade i ren katastrof. I förolämpande ordalag bedömde förtroendeläkaren mig vara en "sambällsparasit" som inte borde vara berättigad någon ersättning alls. Det var dock positivt att vi nu visste exakt var vi hade varandra.

En tid efteråt visade det sig att mötet trots allt resulterade i en positiv effekt då Försäkringskassans handläggare hade reagerat på förtroendeläkarens påhopp. Han ansåg plötsligt att det medicinska underlaget var för tunt och att vi borde sätta ihop

ett förslag till rehabiliteringsplan tillsammans med en kvinnlig läkare som jag träffat tidigare i ett annat sammanhang. Hon hade föreläst om läkemedelsberoende runt om i landet var engagerad i frågan. Jag var tvehågsen, trots att jag behövde hjälp kände jag samtidigt att jag inte ville belasta henne eftersom jag var rädd att hon själv kunde få problem på grund av mig. I efterhand vet jag att rädslan till stor del hade sitt ursprung i abstinensbesvären.

Hösten gick mot sitt slut, det blev allt mörkare och kallare, inte bara vad gällde ljuset och det tillhörande vädret. Länsrätten tog beslut om att Försäkringskassan följt gällande riktlinjer och man bedömde att Försäkringskassan haft fog för sin bedömning. Det medförde därmed ingen förändring och det kändes som att rullgardinen drogs ned för gott. Den isande vinterkylan bet sig fast.

Även min hustru började tvivla på om min uppfattning verkligen stämde och om det trots allt inte var motparten som hade rätt. Jag klandrar henne inte. Det skulle jag nog själv också ha gjort om jag inte haft min egen erfarenhet och min starka inre övertygelse.

Trots alla mina ansträngningar var Försäkringskassans och mina ståndpunkter oförändrade. Det var därför en befrielse att jag till slut tog kontakt med Dr Lise-Lotte Risö Bergerlind. En kunnig läkare tog nu över på hemmaplan vilket var ett oerhört stort stöd och hjälp. Jag är inte arg på den första läkaren för hans oförmåga att förstå. Han hade sin syn på problemet som sannolikt baserats på hans utbildning grundad i läkemedelsbolagens marknadsföring. Han valde väl att helt enkelt följa den vedertagna uppfattningen. Att jag bodde i Västra Götalandsregionen var troligtvis en annan faktor som påverkade hans uppfattning då västra Sverige sedan i decennier legat och fortfarande ligger i topp vad gäller förskrivning av lugnande medel och annan psykofarmaka.

Kapitel 3

Den fortsatta kampen

Det är svårt att beskriva hur det känns att leva med ett av bensodiazepiner skadat nervsystem. Jag har upptäckt flera likheter mellan det man i andra sammanhang kallar för utbrändhet och de utsättningsbesvär som jag beskriver. I båda fallen blir nervsystemet överkänsligt och varje litet stimuli kan skapa en reaktion som kan upplevas som övermäktigt. Jag menar att varje känsla kan utrustas med prefixet "över". Man kan överreagera vad gäller ångest och rädsla men det kan även gälla glädje, ilska eller ljus, ljud, eller beröring. Detta bör hållas i minnet när man läser detta kapitel.

Efter nästan fyra år utan mediciner fick jag alltså allt svårare att tala för min sak gentemot läkare och Försäkringskassan. Allt kändes uttjatat. Några stora framsteg hälsomässigt upplevde jag inte. Jag var ändå övertygad om att eländet skulle ta slut en dag, vilket gjorde att jag motsatte mig alla förslag om förtidspension. Jag hoppades fortfarande att bli frisk och kunna återvända till ett normalt och yrkesverksamt liv. Det var en

avlägsen dröm då jag fortfarande mestadels genomled dagarna halvliggande i en fåtölj.

Hur orkade min hustru se detta pågå år efter år? Kunde jag begära att hon skulle stanna vid min sida genom hela denna långa svåra period? Jag var ju inte alls den person som hon en gång gift sig med. Hon diskuterade med sin arbetsgivare som föreslog att vi skulle träffa en äktenskapsrådgivare. Jag åkte motvilligt med och möttes av olika krav som för mig var omöjliga att leva upp till. Jag kände att jag beskrev något som föreföll okänt för rådgivaren och avböjde därför ytterligare besök. Jag är mycket tacksam över att min hustru trots allt stannade vid min sida.

Hur jag än slet så hittade jag ingen annan väg än att försöka fortsätta att påverka den etablerade, men ur min synvinkel totalt felaktiga, uppfattningen. Varje vaken minut ägnade jag åt att fundera på hur jag skulle komma vidare. Hur skulle jag bäst agera för att min läkare och Försäkringskassan skulle förstå att jag höll mig till sanningen och att jag desperat behövde deras omedelbara stöd, bekräftelse och hjälp? Kontakten med Stockholm var i detta skede ovärderlig och jag kontaktade flera

andra beroendespecialister och fick flera positiva svar. Hela mitt agerande syftade till att få långdragna besvär accepterade hos Försäkringskassans förtroendeläkare så att pressen på familjen skulle elimineras.

Plötsligt fick jag så en idé om hur jag skulle agera när jag överklagade till Kammarrätten. Jag insåg att jag borde försöka etablera en personlig kontakt med den person som skulle granska mitt fall. Jag försökte få handläggaren att förstå att jag talade sanning och påvisade att det fanns ett starkt stöd hos experterna för de abstinensbesvär jag upplevde. I slutändan handlade det bara om vilken specialist som bedömdes som mest trovärdig. Kammarrättens representant lyssnade och gav mig en del tips om hur jag skulle agera. Det skulle så småningom komma att visa sig bli framgångsrikt.

Försäkringskassan hävdade att deras beslut var grundat på att jag vägrat följa deras uppmaning att följa med till Arbetsförmedlingen. Sedan långt tidigare hade jag genom mitt yrke en mångårig kontakt med den aktuella Arbetsförmedlingen, vilket nu visade sig vara en öppning för mig. Jag var alltså väl bekant med personalen och jag hade även

varit där i stort sett varje vecka genom en stor del av den redan avverkade sjukperioden. Jag hade dock aldrig berättat detta för Försäkringskassans handläggare och mina frekventa besök framgick därför inte heller av de handlingar som fanns tillgängliga.

Jag uppmanades av Kammarrättens representant att skaffa ett intyg avseende mina besök vid Arbetsförmedlingen trots att jag inte uppfyllt den formella delen vid det specifika tillfället. Vid ungefär samma tid fick jag tillgång till ett dokument som förklarade varför Försäkringskassan agerat som de gjort. De menade att jag hade en arbetsförmåga på minst en fjärdedel och att min ersättning sänktes som följd av att jag vägrat att följa med till mötet på Arbetsförmedlingen. Det stämde ganska bra med vad man tidigare meddelat mig, men mellan raderna uppfattade jag också en irritation över att jag hade försökt ägna mig åt opinionsbildning.

Inte så långt efteråt hävdade man att min arbetsförmåga ökat till hälften och man styrkte detta med att jag hade visat en god intellektuell kapacitet, skrivit välformulerade skrivelser, debatterat, varit med på konferenser m.m. Min överklagan till

Kammarrätten uppfattades även den som ett tecken på ökad arbetsförmåga. Självt upplevde jag att min kapacitet var nära noll och jag tvingades utnyttja alla mina kvarvarande krafter för att rädda mitt liv. Jag skulle inte orka agitera alls om jag parallellt skulle tvingas arbeta deltid. Redan tidigare har jag beskrivit hur kroppen reagerade om jag kom i närheten av en vårdcentral och nu räckte det med att se ett brev med Försäkringskassans logotyp för att känna hur kroppen reagerade med tecken på stress. Kroppen kändes som en uppblåst ballong som var på väg att explodera. Det kändes livshotande.

Det dröjde inte många dagar efter det att jag fått ta del av Försäkringskassans svar till Kammarrätten innan jag fick ytterligare en skrivelse från myndigheten där det framgick att man bestämt att göra mig till halv sjukpensionär. Resterande del skulle jag klara genom arbete enligt deras uppfattning. Även om jag fått muntlig information i förväg så kände jag hur även detta beslut skapade en omvälvande känsla i min kropp. Jag vågade inte ens nämna det för familjen. Vad hade jag nu kvar att erbjuda? Efter några dagar kändes det någorlunda uthärdligt igen och stridsviljan återkom. Jag försökte återigen

att köpa mera tid och skrev därför till Riksförsäkringsverket och även till Försäkringskassan med en begäran om att få bli flyttad till ett annat lokalkontor. Jag begärde även att förtroendeläkaren skulle bytas med retroaktiv verkan. Man gick mig till mötes när det gällde byte av förtroendeläkare, men man ville inte acceptera att göra det retroaktivt och därigenom upphäva redan tagna beslut. Beslutet om halv förtidspension stod fast och man ämnade alltså dra in den andra delen av min sjukersättning.

Under denna tid började jag bli allt mer medveten om hur medicinerna hade påverkat mig känslomässigt. Jag började förstå att de kemiskt utlösta känslorstormarna påverkade mina beslut, mitt beteende och mina relationer till andra. Kanske kan medvetenheten ses som att hjärnans förmåga till överblick sakta började återvända allteftersom bensodiazepinerna försvann ur kroppen. Jag kunde tänka klarare och började så sakta skönja hur vi skulle kunna starta en konstruktiv diskussion om en rehabiliteringsplan. Försäkringskassan pratade i termer av arbetsförmåga, medan det för mig istället handlade om att jag inte var förmögen att fatta rationella beslut som var känslomässigt förankrade och att jag fortfarande hade stora

svårigheter att koncentrera mig. Huvudet fungerade med andra ord inte som tidigare. Jag glömde viktiga saker, var extremt stresskänslig, hade olika former av fobier, hade svårt för att läsa mer än kortare stycken, led av dubbelseende osv. Kanske typiska symtom som kan uppstå vid långvarig stress, men som definitivt förstärktes av abstinensproblematiken. Om jag tog i lite för hårt psykiskt eller fysiskt fick jag oftast "betala" i efterhand genom förvärrade symtom. Att skriva brev eller göra matematiska beräkningar fungerade ganska bra om jag gjorde det i min egen takt utan att vara utsatt för hot eller press. Jag lärde mig att ta tiden till hjälp och noga analysera känslolivet, på så sätt kunde jag säkrare ta mig framåt utan att begå irreparabla misstag. Det blev därmed färre felaktiga beslut än tidigare under den nu fem år långa abstinensperioden.

Minst av allt ville jag ha sjukpension. Istället ville jag öppna för en diskussion om en rehabilitering där man slutgiltigt måste ta hänsyn till mitt mående. Skulle jag kunna lyckas den här gången? Min läkare och Försäkringskassan trodde fortfarande inte att så långt utdragna abstinensbesvär kunde finnas. Jag meddelade Försäkringskassan hur min hustru uppfattade situationen då jag hemma fick jag stå ut med ideliga

påminnelser i form av att jag "inte kommit ihåg, inte lyssnat och inte gjort" trots att jag verkligen försökte leva upp till den i normala fall fullt rimliga kravbilden. Handläggaren reagerade inte på uppgifterna och gick istället på semester. Jag kunde nu betrakta mig som halvt sjukpensionär. Andra njöt förhoppningsvis av sin sommarledighet medan jag själv led jag alla helvetes kval och ingenstans hade jag att ta vägen. Ingen hjälp stod att få. Symtombilden förvärrades kraftigt och katastrofen kändes återigen som ett fullbordat faktum.

Jag sammanfattade Försäkringskassans agerande i ett brev sommaren 1993:

"Om jag liknar kassans beslut från våren 1992 vid att slå igen dörren för all form av rehabilitering så upplever jag nu att man låst dörren och kastat bort nyckeln. Alla möjligheter till stöd är borta och det är mycket tveksamt om jag orkar sista delen av min vandring. Ekonomiskt går allt i en nedåtgående spiral i en allt snabbare takt då jag inte heller har någon möjlighet att anmäla mig som arbetssökande på grund av kvarvarande medicinska skäl.

Genom alla dessa år har jag så objektivt jag kunnat försökt berätta hur jag mått, men ändå till stora delar mötts av en oförståelse och andras onyanserade bedömningar. Att gå till Arbetsförmedlingen och anmäla mig som arbetssökande vore en ren bluff, som mitt rättstänkande helt förhindrar mig att göra.”

Mitt nervsystem överreagerade och jag var övertygad om att livet skulle vara slut inom en snar framtid. Det föreföll omöjligt att uppnå en gemensam syn. Det fanns dock en liten strimma av hopp kvar då Kammarrättens handläggare hade visat att det kunde finnas en liten chans till en öppning. Han hade ju föreslagit att jag skulle skaffa nya intyg som beskrev mina ”inofficiella” besök på Arbetsförmedlingen. Det kom att bli cirka en månad i en nedåtgående spiral innan botten var nådd och jag återigen kände att jag måste försöka ta mig framåt ytterligare för att invänta rättens bedömning.

Under hösten fick jag också ett avgörande stöd från Dr Lise-Lotte Risö Bergerlind. Hon föreslog att vi skulle samlas till ett möte med alla berörda parter i form av sjukvård,

Försäkringskassa och Arbetsförmedling. Detta kom så småningom att bli en källa till framgång.

Jag hittade till slut även kraft att överklaga Försäkringskassans senaste beslut om halvtids sjukpensionering. Under denna andra runda i kontakten med de rättsliga myndigheterna skickade Länsrätten handlingarna till Socialstyrelsen för specialistbedömning. En professor ur Socialstyrelsens vetenskapliga råd fick i uppdrag att uttala sig i mitt ärende och jag uppfattade det som att jag fick fullt stöd från denna expert. Socialstyrelsen ställde sig bakom professors bedömning. Hoppet stegrades och jag upplevde att man inte kunde överge mig ytterligare en gång. Omgående skickade jag detta viktiga dokument även till Kammarrätten så att det skulle kunna påverka även den frågeställning som fortfarande låg där olöst. Ungefär en månad innan julen 1993 fick jag så äntligen besked om att jag i Kammarrätten vunnit mot Försäkringskassan med röstsiffrorna tre mot två. Det var en av de bästa julklappar jag någonsin fått. Jag hade nått mitt mål att bli lyssnad på. Efter ett och ett halvt år med halverad ersättning fick jag tillbaka den ersättning som hållits inne. Även om segern var knapp så innebar den för mig att de långsiktiga hälsomässiga

svårigheterna blev accepterade, att jag fått rätt i min sak. Försäkringskassans tjänstemän accepterade beslutet, men man ville inte backa från beslutet att göra mig till halv sjukpensionär. Istället hänvisade man till att det ärendet skulle avgöras av Länsrätten. Vi kunde ändå starta ett betydligt mer fruktbart samarbete.

Kapitel 4

Läkemedelsförsäkringen

Redan något år efter att jag insett vad läkemedlen ställt till med gjorde jag en anmälan till Läkemedelsförsäkringen. Detta gjorde jag i första hand inte för att få en ekonomisk kompensation utan främst som ett försök att skapa opinion för att i slutändan få den hjälp jag så länge saknat. Läkemedelsförsäkringen hade vid det tillfället redan hunnit avslå anmälningar från ett flertal personer som också led av besvär som de själva ansåg ha orsakats av bensodiazepiner.

Under den första tiden efter avslutad medicinering ville jag inte ens tänka tanken att det skulle kunna ta flera år att bli fri från abstinensbesvären eller att det fanns en risk för livslånga skador. Jag var medveten om uppgifter om extremt långdragna besvär, men bedömde att det nog enbart gällde personer som hade använt doser högt över de rekommenderade. Jag övertygade mig själv om att hålla ut tillräckligt länge och att symtombilden därefter skulle försvinna helt och hållet. Veckor

blev till månader, och månader till år, men jag lyckades ändå behålla tron att "imorgon är det över".

Jag knöt kontakter med andra som befann sig i samma situation och vi kom att bygga upp ett nätverk som utvecklades till en livlina. Vi höll kontakt via telefon och jag fick bekräftat att många andra led av samma eller i vart fall mycket likartade besvär. Vi samlade forskningsrapporter och knöt nya kontakter med såväl nationella som internationella organisationer. Allt för att samla så mycket kunskap som möjligt. Vi agerade gentemot nationella myndigheter och politiker på olika nivåer. Att uppvakta media var en annan viktig funktion. Vi undersökte även möjligheten att starta en gemensam juridisk process då den enda möjligheten att finansiera en sådan tycktes vara att gå samman i en grupptalan för att kunna sammanlänka rättsskyddet i våra hemförsäkringar. Vi lyckades inte då de flesta var i alltför dåligt skick för att våga eller orka delta i en rättegång. Allt rann ut i sanden.

Det som återstod för mig var att ensam gå vidare i processen med Läkemedelsförsäkringen. Det påstods vara enklare att driva sin sak hos Läkemedelsförsäkringen än inför domstol då

man inte behöver bevisa utan bara göra ett samband "övervägande sannolikt". Det skulle senare ändå visa sig vara svårt, på gränsen till omöjligt. Åtminstone var det så i mitt fall. När jag först lämnade in min anmälan trodde jag att alla handlingar skulle studeras och granskas av sakkunniga och opartiska människor. Jag räknade med att den nya informationen om svåra och långdragna fall, som kom från såväl forskningsrapporter som kliniska erfarenheter, skulle hjälpa mig och att det därför skulle komma att bli ganska enkelt att få ut en rimlig ersättning. Jag insåg inte att motparten i detta ärende var ett affärsdrivande försäkringsbolag. Det fanns inte i mitt tänkande att man bara kunde säga nej utan att ha säkra bevis för sin ståndpunkt. Det jag definitivt inte hade räknat med var att det skulle vara läkare som mot ett indirekt arvode kom att stå för det mest hårdnackade motståndet.

Det ingick i grundförutsättningarna att Läkemedelsförsäkringen fick en fullmakt för att kunna söka information om min person hos läkare, sjukvårdsinrättningar, Försäkringskassan, andra myndigheter och försäkringsbolag. Fullmakten innefattade alltså rätten att ta del av alla läkarjournaler, läkarintyg och andra eventuella handlingar avseende min person. Efter cirka

sex månader kom så Konsortiet för Läkemedelsförsäkring till ett första beslut. Det löd enligt följande:

"I Ert fall har vi, efter diskussion med vår medicinsk sakkunnige, funnit att medicineringen varit riktig med tanke på Era symtom. Doseringen har legat inom ramen för vad som gäller för dessa läkemedel. Enligt vår mening är det inte sannolikt att de påtalade besvären till övervägande del beror på läkemedlen. Vi är av den uppfattningen att en eventuell biverkan av medicinerna har varit av begränsad omfattning jämfört med Era ursprungsbesvär. Den medicinska utredningen ger enligt vår mening stöd för att Era grundbesvär har återkommit när medlet har satts ut. Utredningen har inte visat att läkemedelskonsumtionen orsakat en kroppsskada av bestående art eller längre varaktighet."

Jag fick information om att mitt ärende kunde omprövas på handläggarnivå om nya medicinska rön tillkom. Min taktik blev därför att förse handläggaren med artiklar ur medicinska facktidskrifter, forskningsrapporter och nya intyg från mina läkarkontakter m.m. I mitt mycket ångestladdade tillstånd överöste jag läkemedelsförsäkringens representant med olika

dokument och trodde, kanske något naivt, att insända handlingar skulle initiera ytterligare utredningar. I efterhand kan jag bara notera att detta var något som möjligen något dämpade min egen ångest, men som förmodligen enbart skapade extra arbete för handläggaren. Jag fick ofta intrycket att man inte ville göra en opartisk utredning utan att man enbart letade efter argument för att avvisa min begäran om ersättning. Det kändes som att det egentliga syftet var att de läkemedelskadade skulle nöja sig med att någon ytligt granskat deras fall. När det var gjort kunde försäkringen hävda att en ordentlig utredning var genomförd och att den visade att det inte fanns några samband. Mitt bestående intryck är att man valde sina experter för att i förväg säkerställa utgången.

Man bör därför, enligt min uppfattning, inte nöja sig med att försäkringen styr utredningen. Det känns inte rätt att man själv tvingas försöka kontrollera vilka experter som är inblandade och då även ta reda på vilka direkta eller indirekta bindningar de har till läkemedelsindustrin. Det känns heller inte rätt att man måste finna stöd hos egna sakkunniga experter som arbetar på hög nivå för att kunna nå framgång. Ändå är verkligheten sådan att man, om möjligt, bör skaffa intyg som

pekar på de direkta sambanden. Den egna berättelsen är det få eller ingen som lyssnar till. Min erfarenhet är att det alltid ska finnas "någon annan" med akademisk expertbakgrund som står för sakkunskapen. Rådet till den som i framtiden kommer att söka ersättning måste därför bli att redan från början kontakta en jurist som har stor erfarenhet av att ha Läke-medelsförsäkringen som motpart. Läke-medelförsäkringen borde ställas under ett effektivare tryck av någon typ av myndighet, kanske på EU-nivå, som även kunde hjälpa patienten genom alla svårigheter som byggts upp. Det är inte lätt att vara sjuk och samtidigt strida för sin sak. Om den patienten inte orkar stå på sig är risken överhängande att allt rinner ut i sanden.

Jag upplever att mitt fall visar att utan juridisk erfarenhet är det inte alls enkelt att få ut en ersättning. Tvärtom visar det att det kan fordras en uthållighet som jag inte tror att alla mäktar med, inte ens om man hunnit bli frisk och är van att strida för olika frågor.

Under hösten 1991 genomfördes i Stockholm en hearing om bensodiazepiner anordnad av de svenska medicinska

myndigheterna. Den information som kom i kölvattnet av konferensen visade att den konservativa och biologiskt inriktade delen av professionen inte verkade se några stora problem med preparaten och tycktes vilja hålla fast vid den ståndpunkt som varit den rådande under de nästan 30 år som gått sedan de lanserades. En video från mötet, som spreds genom Socialstyrelsen, visar hur dess dåvarande generaldirektör lovordar professor A som fick i uppdrag att sköta sammanfattningen från hearingen. Hon gav i videon uttryck för en balanserad sammanfattning där även en del av de negativa effekterna redovisades. Jag skrev därför ett brev till henne där jag redogjorde för mina erfarenheter. Jag fick ett positivt svar där hon påtalade vikten av ett bra underlag och kravet på ny forskning. Jag fick intrycket att jag nu fått kontakt med en ansedd läkare som delade min ifrågasättande syn att man måste ha vara öppen för nya rön även avseende gamla läkemedel.

Någon dag efter det att jag fått svar från denna kvinnliga professor dök det även upp ett brev från en manlig, professor B, specialist och svensk representant i flera internationella organ avseende beroendesjukdomar. Han hade läst mitt brev

till kollegan och även en kopia av det svar jag fått från henne.
Ett utdrag ur brevet:

”Vad som under de senaste åren blivit allt mer klart är att olika personer reagerar mycket olika på dessa medel. Det är helt klart att majoriteten av dem som får läkemedlen får dem på sakliga grunder och drar stor nytta av dem. Sedan finns det tyvärr en mindre grupp som får olika former av besvär. Beträffande forskning om möjligheten att skilja abstinenssymtom från psykiska störningar så kan jag försäkra att man försöker göra sådant på olika håll i världen, men det är oerhört svårt. Senast förra veckan var jag i London och talade med en av världsauktoriteterna på området som menar att det egentligen är nästan omöjligt att skilja dessa fenomen åt eftersom de ter sig likadant. Det är därför endast utvecklingen över tid som gör att man kan skilja dem åt.”

Det kändes mycket glädjande med dessa högt kvalificerade kontakter. Ett utlåtande från två opartiska professorer borde medföra en mycket bättre möjlighet att få rätt, tänkte jag. Föreslog därför läkemedelsförsäkringen att de skulle kontakta professor A för att be henne gå igenom mitt fall. Det bifölls och

strax efter det att Kammarrätten i Göteborg avgett sitt domslut beträffande mina klagomål gentemot Försäkringskassan, fick jag i min hand en utredning signerad professor A. Hon hade skrivit ett utförligt dokument som pekade i helt motsatt riktning jämfört med vad den professor som tillhörde Socialstyrelsens vetenskapliga råd hade presenterat i sitt svar till Länsrätten. Om detta nya dokument kommit i Kammarrättens händer hade jag förmodligen aldrig vunnit förhandlingen där. Det var en utförlig handling omfattande ett 10-tal tätskrivna A4-sidor och som relaterade till de frågor som Läke-medelsförsäkringen ville ha svar på. Det konstiga var att ingen tog kontakt med mig som ju visste hur jag mådde både innan och efter det att medicinerna kom in i bilden? Utredningen gjordes utan att jag alls kom till tals. Från mitt yrkesverksamma liv var jag inte van vid att man misstänkliggjorde mina avsikter eller att bli behandlad som ett paket som ingen såg någon anledning att tala med. Jag hade räknat med att professor A skulle ha tagit intryck av den debatt som förekommit vid myndigheternas hearing, men hennes bedömning stämde alltså inte alls med vad jag upplevde. Det stämde inte ens vad gällde den första kontakten med bensodiazepiner och abstinens-teorin lade hon enkelt åt sidan

genom att utesluta den som osannolik. Det fanns vid det tillfället en studie, gjord flera år tidigare av den engelska professorn Malcolm H Lader et al, som visade att ett läkemedel Flumazenil kortvarigt kan påverka abstinensbesvär efter bensodiazepiner. Hos djur som getts lugnande medel och därefter intravenöst Flumazenil såg man snabbt abstinensreaktioner. Det fanns en skillnad för reaktionerna var lindrigare än de som kan uppträda om man sätter ut bensodiazepiner abrupt. Genom tillförsel av Flumazenil hade man kunnat förebygga abstinensbesvär hos primater som varit beroende av bensodiazepiner, men man visste också att om friska personer, som inte använt bensodiazepiner, ges Flumazenil i doser mindre än 30 mg uppstår effekter som är de rakt motsatta jämfört med de effekter bensodiazepiner åstadkommer. Exempelvis kan de skapa förhöjd muskelspänning istället för avslappning. I mitten av 1990-talet fick jag ett erbjudande om att delta i en svensk motsvarighet. Tackade ja trots att jag egentligen inte ville bli utsatt för ytterligare kemisk belastning, men tyckte ändå att det borde öka min trovärdighet om man genom en dubbelblind studie,

som jag alltså inte själv kunde påverka, kunde påvisa ett samband till det tidigare bruket.

Resultatet kom att stötta min starka övertygelse för trots att det nu hade gått cirka fem år sedan medicineringen upphörde så reagerade jag på samma sätt som den grupp personer som varit fria från läkemedlet i endast några månader. Kontrollgruppen som inte hade en koppling till läkemedlet, reagerade inte på samma sätt. Studien kom att publiceras i tidningen *Psychopharmacology* (1997) 131:153-160. Utifrån resultaten fick jag ett välskrivet intyg, men Läke-medelsförsäkringen såg trots detta ingen anledning att ändra sitt beslut. Man reagerade överhuvudtaget inte på resultatet och studien kom aldrig att ens nämnas i samband de olika beslut som kom därifrån.

Ungefär samtidigt tackade jag nej till en omfattande utredning som skulle ske på hemlandstingets sjukhus. Den skulle medföra inläggning under en dryg vecka och jag upplevde att det inkräktade alltför mycket på min integritet. Dessutom var jag inte övertygad om att tolkningen skulle bli den rätta om man nu kom fram till att jag led av några defekter. Kanske skulle det

tolkas som orsakat av något annat och det ville jag inte riskera. Helst av allt ville jag vara ifred, men ifrågasättandet från myndigheterna drev mig att motvilligt ställa upp på vissa aktiviteter. Jag erbjöds och accepterade därför ett enklare psykologtest som genomfördes polikliniskt. Resultatet blev i korthet följande:

"En välbegåvad man med, i förhållande till sin allmänna begåvning, märkbara brister i förmågan till abstrakt resonemang och generalisering. Han uppvisar också brister i uppmärksamhet och uthållighet vilket slår igenom när han arbetar under press. Inom det visuella området uppvisar han vissa svårigheter som han delvis verkar kompensera. Sammanfattningsvis finns det många tecken som tyder på en diffus hjärnskadebild."

Ett sådant omdöme är inte alls glädjande, men jag kände ju själv att jag inte fungerade som jag gjort tidigare. Samtidigt var det en lättnad att jag nu hade ett dokument som borde ha betydelse inför framtiden. Utlåtandet visade ju klart att något i min normala förmåga var rubbat. Tyvärr kunde man inte ange att det var orsakat av läkemedel då det inte fanns någon

dokumenterad kunskap om sådana samband. Jag upplevde det som något fegt att man inte ens noterade att man kunde misstänka ett samband.

Det är möjligen svårt att förstå, efter att ha följt min berättelse så här långt, men mitt mål har hela tiden varit att ha en bra relation med den svenska sjukvården. En grundläggande förutsättning är dock att mina problem accepteras och då inte enbart hos ett fåtal entusiaster utan hos en majoritet av de verksamma. Om tillståndet inte är godkänt kan man ju heller inte bedöma om symtombilden är orsakad av en läkemedelsskada eller om det möjligen beror på något annat.

De allra flesta inom professionen valde i mitt fall att välja bort tanken på en läkemedelsskada som första åtgärd för att enbart leta efter andra orsaker. Jag tänkte att en vinst mot läkemedelsförsäkringen borde medverka till att förändra min relation till sjukvården, men jag kunde i förväg inte ana att motståndet kunde vara så massivt. Bensodiazepiner hade använts i mer än 30 år och den klart dominerande uppfattningen var att de inte vållade några bekymmer om det

inte handlade om missbruk i höga doser. Vad hade lilla jag att sätta emot det?

Min blåögda uppfattning att jag snabbt kunde förändra hela vårdorganisationens syn var naturligtvis bara ett önsketänkande. Ändå var det den enda väg jag såg och de nekande beskeden från Läke-medelsförsäkringen blev bara ytterligare besvikelser i den redan långa raden. Motgångarna skulle snart byggas på ännu mer då det visade sig att de experter som stod för motståndet i mitt fall också var involverade i en forskargrupp som fått i uppdrag att gå igenom samtliga fall angående bensodiazepiner som fanns anmälda till Läke-medelsförsäkringen. Istället för att bekräfta min bild hävdade man att det i majoriteten av fallen var ursprungssjukdomen som återkommit i förvärrad form när folk försökte avsluta sina medicineringar. Själv visste jag att mina besvär börjat med en prostatit och det var ju definitivt inte det som var det dominerande kvarvarande problemet!

Jag hade medicinskt stöd från flera framstående beroendexperter som fanns på ett geografiskt avstånd, men mitt vardagliga stöd fanns, som jag nämnt förut, i kontakten

med andra drabbade människor. Mitt nätverk hade, i mitten av 1990-talet, vuxit till cirka 200 personer. Min samordnande funktion, i den förening som tillfälligt bildades, gjorde att jag hade en någorlunda bra överblick över hälsoläget i föreningen och jag kunde notera att det verkliga tillfrisknandet lät vänta på sig hos ganska många. Bättre perioder ersattes av sämre och så höll det på i ett svängande schema. Även jag själv upplevde att jag på nytt hamnat i en svacka och det kändes som att symtomen stod på kö. Enskilda symtom tenderade att nå en topp för att senare falna bort bara för att ersättas av något annat. Totalt sett blev det bättre, men inte på det sätt som jag hade föreställt mig. Det positiva med att leva utan riktig vetenskap var att jag kunde upprätthålla ett hopp om att imorgon blir det bättre. Det gick inte att förutse och därmed gick det heller inte att komma fram till ett beslut om det var dags att försöka göra en återstart i arbetslivet eller om det var bäst att avvakta ytterligare. Oförståelsen från omgivningen gjorde att jag till slut tvingades slå alla tankar om nystart ur hågen. Jag kunde inte riskera att må ännu sämre, som jag ju gjorde under även en ganska låg psykisk press, och jag orkade inte utsätta mig för misstroende som inte gick att förutse eller parera.

Det enda sätt jag såg var att fortsätta genom att överklaga Läkemedelsförsäkringens beslut och plötsligt fick jag besked om att ärendet skulle granskas i Läkemedelskadenämnden inom någon månad. Jag hade ingen erfarenhet av denna typ av förhandlingar, men ville både lära och påverka, så jag bestämde mig för att om möjligt delta i nämndens möte i Riksdagshuset i Stockholm. Det var en situation där jag måste framträda inför en grupp människor tillhörande samhällets toppskikt och jag insåg att det troligen skulle bli en alltför svår uppgift i mitt fortfarande extremt stresskänsliga tillstånd. För att säkerställa att jag skulle kunna framföra mina erfarenheter på ett personligt sätt gjorde jag i hemmiljö en videoinspelning och det fick bli min reservplan om jag kände att jag inte skulle orka genomföra mitt framträdande. Jag ville visa en bild av mig själv som motverkade den missbruksstämpel andra ville sätta i pannan på mig. Resan med tåget till Stockholm var inte heller denna gång en lätt uppgift. Jag kände mig långt ifrån stabil. När jag kom fram till Riksdagshuset var hela kroppen i uppror, det spände och brände överallt. All kraft gick åt att stå ut med symtomen och jag tvingades ta det förnedrande beslutet att avstå nämndens möte. Reservplanen fick duga. Jag vet inte

vilken betydelse videon kom att ha, men möjligen hade den en viss effekt för nämnden tog beslut om ytterligare utredning. Man ville veta mer om abstinensens längd och en av ledamöterna, som själv var läkare, fick i uppdrag att skaffa en lämplig skandinavisk expert att begära ett yttrande ifrån. Det dröjde till hösten samma år innan jag efter mycket tjatande fick tillgång till namnet på denna expert. Det var professor B som jag ju redan tidigare varit i kontakt med flera gånger. Beskedet kändes inte bra och mitt hopp om ett opartiskt utlåtande bleknade. Det kändes tvärtom riktigt mörkt för jag visste att han också fungerat som en slags mentor till de unga forskare som gick igenom de fall som var anmälda till Läkemedelsförsäkringen och där man redan året innan kommit fram till att det var grundsjukdomar som återvände hos merparten. Jag försökte ändå en gång ytterligare påverka honom genom att skriva brev. I vanlig ordning fick jag inget svar, men utifrån hans svar till nämnden som jag senare fick ta del av fick jag uppfattningen att han gav han sitt stöd till sin kollega, professor A. Denna grupp läkare höll samman och de hade den gemensamma inställningen att abstinens inte kunde

pågå så länge som jag påstod. Det kunde inte jag ändra på hur jag än försökte.

Det skulle dröja ytterligare ett år innan nämnden kom fram till ett beslut. På ett sätt var det annorlunda. Man drog nu slutsatsen att det kunde finnas ett samband till ett tidigare bruk av läkemedel, men att det inte var möjligt att fastställa i vilken grad det bidragit till mina kroppsliga besvär. Dessutom menade man att det inte fanns vetenskapliga rön som gav grund för att det var övervägande sannolikt att besvären kunde pågå längre tid än sex månader. Man uteslöt därmed inte en läkemedelskada, men menade att det inte var visat att symtomen kunde bestå längre tid än sex månader. Dessutom ansåg man att skadan, med hänsyn tagen till min "ursprungssjukdom", inte var ersättningsgrundande utan måste godtas utan ersättning. Man hade inte alls tagit hänsyn till det dokument som visade att jag inte hade någon sjukhistoria, förutom prostatabesvär, innan bensodiazepinerna kom in i bilden. Istället hade de helt accepterat den beskrivning som den kvinnliga professor A stod för, detta trots att datum var felaktiga genom att den första ordinationen av bensodiazepiner helt enkelt uteslutits som orsak till tidiga besvär. Detta besked

kom som ännu ett dråpslag även om jag vid det här laget var ganska luttrad.

I samband med beslutet fick jag information om att nämndens beslut gick att överklaga till skiljenämnd. Frågan för mig var närmast hur jag skulle orka fortsätta denna ojämna kamp där motståndarsidans ekonomiska resurser föreföll obegränsade. Jag hade stöd från flera framstående beroendeeexperter, men framför allt hade jag kontakt med de många människor som bekräftade att de kände på nästan exakt samma sätt, trots att de inte medicinerat sedan lång tid tillbaka. Indirekta kontakter, både i Sverige och utomlands, bekräftade bilden. Med ekonomiskt stöd från Folkhälsoinstitutet och med bearbetningshjälp av Statistiska Centralbyrån hade vi själva långt tidigare genomfört en undersökning i vårt nätverk. Det var tydligt att medlemmarna i nätverket upplevde en skillnad på de symtom som fanns innan medicineringen hade satts in och vad som sedan tillkommit under bruket. De professionella forskare som hade arbetat med Läkemedelsförsäkringens material måste tyvärr ha sett samtliga symtom som ett tecken på en förvärrad ursprunglig sjukdom. Skillnaden utgjordes kanske främst av att vår förening uteslutande frågade

personerna själva hur de upplevde symtombilden, före bruket och efter det att de slutat. Proffsen "glömde" att fråga om denna skillnad, för efter vad jag förstått så frågade de forskarna inte de drabbade personerna alls. Jag såg därmed deras studie som ett beställningsarbete utan vetenskapligt värde. Man hade inte gått till botten med problematiken utan bara kollat om det fanns medicinska orsaker till de ursprungliga ordinationerna. Om de fanns nöjde man sig tydligen med att sätta likhetstecken mellan symtom före och efter medicineringen.

Jag frågade Läkemedelsverket efter vetenskapliga studier till stöd för uppgifterna om långdragna abstinensbesvär och fick beskedet att det inte finns några sådana studier. Den professor som stod för Läkemedelsverkets svar antydde istället att de långdragna besvären kunde antas bero på vissa patienters uppenbara önskan att få ut ersättning från läkemedelsbolagen!! Kontakter med Socialstyrelsen gav i övrigt svävande svar som inte gick att använda i en process.

Läkemedelsverket antydde alltså att vårt enda mål med en anmälan var att få en ekonomisk ersättning. Jag kände att jag måste återgå till taktiken att förhala processen för att om

möjligt invänta att myndigheterna skulle ta till sig drabbade människors erfarenheter och därmed ändra sin uppfattning. Runt om i världen hade jag hittat många människor som delade min erfarenhet och jag hoppades att ett genombrott skulle kunna komma ganska snart. Tyvärr kunde jag samtidigt konstatera att motståndet var i högsta grad verkligt. En kopia av ett brev som professorer B skrivit till en annan mottagare kom till min kännedom. Det var ett brev där han ondgjorde sig över den debatt som förts. Återigen kunde man läsa förnedrande ord om den grupp människor som ansåg sig skadade och som därför vänt sig till Konsortiet för Läkemedelsförsäkring för att få ersättning. Han berättade hur två unga psykiatriker gått igenom samtliga patienters akter i ärendet. Det befanns att samtliga fall "av dessa beklagansvärda människor" hade motsvarande symtom innan de överhuvudtaget fick behandling med sådana medel.

Jag frågade mig hur denna prominente läkare någonsin skulle kunna upptäcka några biverkningar som drabbar det centrala nervsystemet? Hur såg ett läkemedelsproblem ut i hans värld om det inte handlade om symtom från just centrala nervsystemet och som naturligtvis liknade den symtombild som

andra obalanser eller sjukdomar kunde skapa? Jag funderade på varför drabbade människor skulle använda medicin över huvud taget om det inte fanns någon grundorsak till deras initiala medicinanvändning? I dessa "läkemedelsexperters" värld tycktes det inte finnas någon möjlighet att en biverkan kunde uppstå hos en individ där det fanns en ursprunglig ordinationsorsak? Om det fanns ett ursprungsproblem så tycktes man kunna utesluta att det kunde uppstå en läkemedelsskada. De måste tro att en människa med "ursprungssjukdom" var immun mot biverkningar. Kunde det verkligen vara en seriös ståndpunkt och hur kunde en sådan uppfattning i så fall saluföras av personer som tillhörde den svenska eliten på området?

Påståendena bekräftade, enligt min uppfattning, att det inte alltid är vetenskapen som styr. Det måste finnas en annan faktor och det torde i grunden handla om pengar eller kanske om att skydda en egen position i forskarsamhället. Det ryktades i våra kretsar om att någon av dessa potentater utnyttjade sin ställning för att dölja ett eget bruk/missbruk. Kunde uppfattningen i så fall bero på att de var rädda för att preparaten skulle förbjudas, vilket kunde medföra betydande

svårigheter att upprätthålla det egna bruket eller var de kanske rädda för att bli ifrågasatta av de patienter som de försett med läkemedel, ibland under ett helt liv? Eller var någon eller flera helt enkelt köpta av industrin? Eller kunde det vara så enkelt att man bara fortsatte att tänka på samma sätt som man gjort alltsedan bensodiazepinerna lanserades och att man faktiskt trodde att man agerade korrekt? Så gick mina tankar. Jag kom fram till att jag måste bortse från deras påståenden. Jag insåg att jag måste fortsätta lita till min egen intuition om jag någon gång skulle kunna ta mig tillbaka till ett drägligt och drogfrött liv.

Det kom att dröja till hösten år 1998 innan jag skickade min formella överklagan där jag redogjorde för punkter som jag upplevde att Läkemedelskadenämnden bortsåg ifrån. En viktig frågeställning var utfallet från den dubbelblindstudie som jag tidigare beskrivit. En annan, kanske ännu mera avgörande faktor, var att tidsangivelserna för de olika ordinationerna var fel. Jag kunde ju med hjälp av journalanteckningar, svart på vitt, visa att medicinen kommit in i bilden tidigare än vad som angivits och att initiala utsättningsymtom därför felaktigt angetts som uttryck för en ursprunglig sjukdom. Felet uppstod redan från början genom att långdragna besvär förnekades och

därför lades åt sidan som ovidkommande. Det var för mig helt uppenbart men motparten ville inte lyssna. De agerade ungefär som människor som tillhör en religiös sekt agerar när de speglar verkligheten. Man väljer att se det man vill se. Resten väljer man bort. En tredje faktor var att man inte tog någon hänsyn till att jag inte själv förstått att jag etablerat ett beroende och att jag därför under flera år letade efter andra orsaker till mina besvär. Jag hade tagit upp mina funderingar med olika läkare och det fanns angivet i journalmaterialet. Plötsligt hade mina funderingar om olika orsaker blivit till en sanning som man använde för att peka på en ursprunglig sjukdom. Motståndarnas uppfattning måste återigen ha grundats på den gamla uppfattningen att det inte kunde uppstå några symtom under tiden man använde preparaten. Jag upplevde att motståndarsidans experter förvrängde fakta för att få sin egen tes att gå ihop. De var ju ansedda personer som samhället lyssnade till så kanske var det inte så konstigt att nämnden inte lyssnat till min version. Jag var inte trovärdig utan betraktades väl mera som någon som katten släpat dit och som ingen ansåg sig behöva lyssna till. Jag tyckte ändå det var konstigt att de nationella experter som stödde mig inte alls kom till tals.

Fortfarande förstod jag inte vikten av att ha ett juridiskt ombud. Jag levde fortfarande i villfarelsen att läkemedelsförsäkringens handläggare tillsammans med nämndens sekreterare skulle sköta utredningen och att det borde innefatta att undersöka allt det som jag hade lyft fram. Jag trodde att de skulle inse att det fanns flera problem som borde diskuteras mera ingående och jag skickade långa brev kombinerat med andra handlingar. Helt meningslöst skulle det visa sig. Det kändes för mig helt uppenbart att de inte alls hade för avsikt att betala ut en ersättning som kunde bli till ett prejudikat.

Hösten övergick i vinter. Jämfört med den akuta fasens fullständiga helvete var förbättringen stor, men mitt nervsystem var fortfarande alltför känsligt och jag hade fortfarande svårt att koncentrera mig så snart jag blev lite stressad. Stresskänslan var fortfarande ett stort problem och det behövdes inte mycket för att den skulle slå ut i full blom. Efter dessa tio långa år tvingades jag därför acceptera en full förtidspension med retroaktiv verkan. Jag ville inte sluta mitt liv som sjukpensionär men det kändes som det var dags att kapitulera. Jag orkade inte hålla emot efter alla strider som

varit. Alltsedan dess och utan varje form av kontakt från myndighetens sida har pengarna rutinmässigt betalats ut ända fram till att ålderspensionen tog vid och jag har själv heller inte funnit någon anledning att ta upp en förnyad kontakt. Det har för mig inte funnits någon anledning av medicinska skäl men jag har heller inte vågat för jag skulle bara riskerat en förnyad konflikt. Om jag ser tillbaka känns det som ett klokt beslut att acceptera sjukpensionen. Jag slapp oroa mig för vad Försäkringskassan skulle vidta för åtgärder härnäst och jag slapp den försvarsposition jag hela tiden befunnit mig i under den mycket långa perioden dessförinnan. Jag kunde istället koncentrera hela min kraft på att bearbeta Läkemedelsförsäkringen.

Jag vet inte om det var min ambition att skaffa allt mera dokumentation som gjorde att allt flera experter kopplades in från Läkemedelsförsäkringens sida. Plötsligt fick jag besked om att alla handlingar skickats till en professor emeritus verksam på Huddinge sjukhus. Jag började alltmer skönja att motståndet utgick från en gruppering med anknytning till just det sjukhuset och jag kände ett växande obehag när jag kunde konstatera att jag mött detta emeritusnamn även i Länsrätten. Han var också

en av undertecknarna till en skrivelse till Socialministern några år tidigare där man ondgjort sig över medias rapportering om bensodiazepiner. Jag beslöt att skriva till honom för att beskriva mina tvivel om hans expertkunskaper, men även för att åter en gång peka på att han måste vara tidsmässigt noggrann då jag inte ville att man ytterligare en gång skulle beskriva utsättningsbesvären från den första ordinationen som ett uttryck för en ursprunglig sjukdom. Jag ville även göra honom uppmärksam på att jag angett jäv gentemot hans person i kontakten med Länsrätten.

Mitt brev förblev som vanligt obesvarat. Efter ett tag fick jag dock ta del av hans svar till Läkemedelsförsäkringen. Även han sällade sig till de konservativa motståndarna och det blev alltså ytterligare en motgång. Det syntes helt omöjligt att få dem att acceptera att deras resonemang inte stämde tidsmässigt. Man vägrade ta hänsyn till att det fanns ett journalblad som var daterat månader tidigare. Journalbladet nämndes inte ens. Någon av motståndarna hade snuddat vid möjligheten, men slog bort det genom att klart ange att det gått för lång tid efter den första ordinationen för att det skulle kunna finnas ett samband. Det fanns också en liten brasklapp med i bilden då

man meddelade att det fanns en professor emeritus från Uppsala som påstods vara än mer meriterad vad gällde "missbruksproblematik".

Inför skiljenämndsörfarandet hade Konsortiet för Läkemedelsförsäkring (som från början var det bolag jag gjorde min anmälan till) lämnat över ärendet till Personskadereglering AB som i fortsättningen skulle fungera som min nya motpart. (Jag benämner båda som Läkemedelsförsäkringen.) Hela processen drogs på nytt i långbänk och det skulle bli fördröjt ytterligare ett halvår innan utlåtandet från den sistnämnda experten anlände. Det kan synas rörigt, men man hade under tiden också försökt få ett utlåtande från den nyss nämnde Uppsalaprofessorn som ansågs vara "missbruksexpert". Det visade sig vara samma person som agerat som Läkemedelsverkets expert och som antytt att de personer som sökt ersättning från läkemedelsförsäkringen hade en uppenbar önskan att få ut ersättning och att det färgade deras symtombeskrivning. Det blev alltmer uppenbart att etablissemanget var ett sammansvetsat gäng av gamla läkare, med en gammaldags uppfattning, och det var svårt att veta i vilket sammanhang de olika namnen skulle dyka upp. Det var

tydligt att de anlätades av såväl myndigheter som försäkringsbolag. De upplevde säkert att deras uppfattning var den rätta. Men var fanns då rättssäkerheten och var fanns den vetenskapliga förankringen till stöd för deras uppfattningar? Det fanns ingen forskning till stöd och det fanns ju de som pekade på svårigheten att avgöra skillnaden på medicinbiverkan och abstinensbesvär/läkemedelsskada. Hur skulle man då göra för att utesluta att deras utlåtande inte också färgades av uppdragsgivarens önskan? Hur skulle man kunna veta att de inte var styrda av industrins pengar? Man satt på så många stolar så det gick inte att avgöra utifrån min horisont. Dessutom hade dessa åldersstigna experter en syn som måste ha färgats av en hel livsgärning i drogernas "tjänst". Man hade tolkat på ett speciellt sätt under flera decennier och torde inte ha så lätt för att ändra sin uppfattning.

Enligt min uppfattning stod det alltså helt klart att ett det var en grupp professorer och docenter ur den äldre generationen med anknytning till Huddinge sjukhus som styrde och ställde. De jobbade väl inte gratis när de gjorde sina utlåtanden åt Läke-medelsförsäkringen och jag blev alltmer tveksam till hur det påverkade deras bedömningar. Vem vill såga av den gren

som föder en? Abstinens kunde finnas i vissa fall, men den var mild och snabbt övergående, menade man. Om symtombilden kvarstod längre tid än ett par veckor så var det ju istället ett tecken på en återvändande ursprunglig ångestsjukdom som med fördel borde medicineras med just bensodiazepiner. Man verkade på fullt allvar mena att jag inte borde ha slutat medicinera och att jag definitivt borde ha återvänt till medicinerna redan efter några månader då symtombilden inte ville ge vika. Det var det budskap jag kunde läsa mellan raderna. Man presenterade aldrig några vetenskapliga bevis i form av dubbelblindstudier utan hänvisade till sin personliga uppfattning och att det fanns många andra experter med samma syn. Men det var ju fortfarande bara en tolkning. En tolkning som funnits under så lång tid att en hel yrkesgrupp tycktes uppfatta det som en vetenskaplig sanning. Mina tankar gick till de berättelser som finns från häxprocessernas tid, hundratals år tidigare. Om flickan drunknade efter det att hon kastats i vattnet så var hon ingen häxa. Om hon lyckades hålla sig flytande var hon en häxa som skulle brännas på bål. I våra dagar tolkade etablissemangets utsättningsbesvär som ett tecken på en ursprunglig sjukdom

istället för att försöka skilja begreppen åt. Inte kunde jag låta nonsens och fördomar avgöra mitt fortsatta liv. Jag insåg att jag bara hade ett liv, det gällde att kämpa vidare oavsett vad motståndarsidan kom fram till. Jag såg själv skrämmande paralleller mellan den självmedicinering narkomaner gör på gatan påhejade av de illegala försäljarna och den syn som samhällets egna experter stod för. Experterna anses ju vara garantier för vetenskap och beprövad erfarenhet, men hur kan de då jobba på ett sätt som liknar det illegala sättet att testa och prova olika preparat utan att säkert veta varför? Det blev allt mer tydligt att jag gjorde rätt när jag fortsatte min vandring utan att ha någon kontakt med sjukvården. För mig blev dessa utlåtanden en definitiv bekräftelse på att etablissemangets syn var förenat med en stor fara för återfall. Ett återfall som i så fall skulle innebära en stor fara för mitt fortsatta liv.

Jag upplevde det som positivt att utredningen på nytt gått i stå och jag gjorde absolut ingenting för att påskynda processen. För att nå en framgång måste ju min upplevelse överensstämma med myndigheternas officiella linje och dit hade vi inte nått. Jag kände mig ändå trygg i min förhoppning om att den dagen måste komma. Inte minst sedan jag

kontaktade en amerikansk krigsveteran som tjänstgjort i Vietnam. Han låg cirka fem år framför mig i sin rehabilitering och berättade att han fortfarande upplevde förbättringar. Utvecklingen var alltså mycket likartad. Jag hade även kontakter i Storbritannien som beskrev samma sak, för att inte glömma alla de nya vänner jag fått i Sverige. Jag upplevde att det inte var någon brådska alls med ett skiljeförfarande och jag beslöt att fortsätta i det defensiva spåret samtidigt som jag höll sporadisk kontakt med de svenska myndigheterna för att om möjligt få del av deras eventuellt förändrade uppfattning. På nytt ställde jag frågor till Läke medelsverket och svaret kom denna gång från en yngre läkare. Det var intressant att upptäcka den skillnad i uppfattning som skett sedan jag frågade förra gången, ett par år tidigare. Jag frågade om abstinensbesvären kunde pågå mer än tio år? Svaret blev:

”Årtiondelång abstinens hör säkerligen (tack och lov) till undantagen, men kan teoretiskt förekomma. Svårigheten är att kunna ”bevisa” att obehagen/besvären har bensodiazepinbehandlingen som enda och mest sannolika orsak.”

Två år efter att handlingarna sänts till Personskadereglering AB dök det i december 2003 återigen upp nya uppgifter. Professor A hade på nytt tillfrågats. Dessutom ytterligare en expert, docent D. Tolv år hade passerat sedan professor A gjorde sitt första utlåtande och det fanns en viss skillnad, men slutsatsen var ändå densamma. Det dokument som visade den verkliga startpunkten för medicineringen och som jag länge försökt att få med i bedömningen lyste fortfarande med sin frånvaro. Utlåtandet hade följande lydelse:

Jag har ånyo gått igenom handlingarna i detta ärende. Er fråga, om huruvida det är övervägande sannolikt att kroppsligt betingade besvär på grund av abstinens efter benzodiazepinbehandling i detta fall har pågått längre tid än sex månader, kan delas upp i två delar. Den första gäller om det över huvud taget är övervägande sannolikt att abstinensbesvär efter avbruten benzodiazepinbehandling kan pågå i mer än sex månader, den andra om detta med övervägande sannolikhet gäller i detta specifika fall. För att kunna svara på den första frågan, har jag sökt sedvanliga medicinska databaser (PsycInfo, PubMed, Web of Science) med avseende på vetenskapliga studier rörande utdragna abstinenssymtom efter

benzodiazepinutsättning. Dessvärre finns det mycket få studier som både fokuserar på utdragna abstinenssymtom och fyller vetenskapliga kvalitetskrav. Det finns inget tvivel om att det finns ett någorlunda karakteristiskt akut benzodiazepinabstinenssyndrom, speciellt efter högre doser. Professor Heather Ashton, som speciellt intresserat sig för benzodiazepinberoende, skriver i en nyligen publicerad översikt att svårare abstinenssyndrom ofta associeras med längre tids användning eller med högre doser, med kortverkande benzodiazepiner och med vissa personlighetsdrag som ångestbenägenhet. Hon nämner också att tillståndet kan vara lätt och kortvarigt, eller svårt och ibland utdraget, dock utan att nämna någon tidsgräns. Tre svenska forskare (Mattila-Evenden, Bergman och Franck) publicerade år 2001 en genomgång av fall som behandlats av konsortiet för läkemedelsförsäkring och kom till slutsatsen att "de symtom som de försäkrade angav som belägg för en benzodiazepinorsakad psykiatrisk sjuklighet i merparten av fallen syntes ha förelegat redan före behandlingen" (min översättning). Den bästa översikten av problemet är utan tvekan den som härrör från den brittiska psykiaterorganisationen, The Royal College of Psychiatrists, och

som publicerades i deras Council Report 59, 1997. De skriver (min översättning): "Beroende av benzodiazepiner visar sig huvudsakligen genom abstinenssymtom vid utsättning som ibland kan vara långvariga och resultera i symtom som kan vara svåra att skilja från andra ångestrelaterade sjukdomar, t ex paniksyndrom. Vanligtvis är abstinensreaktionerna kortvariga och pågår upp till en månad, men det föreligger en kontrovers om huruvida symtom som pågår under veckor och månader och upp till ett år verkligen är abstinenssyndrom och inte manifestationer av en kronisk underliggande neuros eller en exacerbation av det underliggande tillståndet som provocerats fram av utsättningen av det ångestdämpande läkemedlet. "Av ovanstående framgår att råder delade meningar om huruvida abstinenssyndrom efter benzodiazepiner över huvud taget kan förekomma så lång tid som sex månader efter utsättning eller om de rapporterade symtomen snarare skall ses som tecken på den psykiska ohälsa som en gång föranledde behandlingen med läkemedlen. Det kan därför inte betraktas som "övervägande sannolikt" att symtom på benzodiazepinabstinens pågår längre än sex månader. Som svar på den andra frågan ter det sig sannolikt, att det i detta fall, i direkt anslutning till utsättningen

av medicinen kan ha haft abstinenssymtom, eftersom de symtom som då beskrivs i handlingarna är karakteristiska för benzodiazepinabstinens. Det är osannolikt att de symtom han beskrivit vid senare läkarbesök och som han kommit att uppfatta som tecken på abstinens, nämligen problem med att kasta vatten och ansiktssmärter, skulle bero på benzodiazepinmedicineringen. De ytterligare symtom som beskrivits, nämligen koncentrations- och närminnesstörningar, är utomordentligt ospecifika och kan likaväl bero på ett underliggande ångesttillstånd. Enligt min bedömning är det sålunda inte övervägande sannolikt att kroppsligt betingade besvär på grund av abstinens efter benzodiazepinbehandling i detta fall skulle ha pågått längre tid än sex månader.”

Själv kände jag fortfarande att utlåtandet inte alls speglade det jag kände, det var mer som ett hugg i ryggen. Jag hade efter denna långa tid alls ingen svårighet att skilja ut de symtom som utgjorde den kvarvarande abstinensen/ läkemedelsskadan. Inte heller fanns någon avgörande skillnad i min upplevelse och vad flera andra kämpande människor berättade. Professor A syntes fortfarande inte reagera speciellt på att hon hade svårt att hitta lämpliga forskningsrapporter, utan litade

istället på att kollegor i Storbritannien valt rätt utifrån det forskningsmaterial som hon ju själv menade brast i kvalitet. Hon bortsåg, i likhet med många andra inom professionen, från långdragna skador och letade istället efter andra orsaker. Jag blev illa till mods då jag läste professor A:s utlåtande och det blev inte bättre när jag ungefär samtidigt fick ta del av docenten D:s dito som avslutades enligt följande:

”Många auktoriteter inom psykiatrin och beroendevård har yttrat sig i ärendet. Det finns i handlingarna två mycket betydelsefulla yttranden och där bör professor A:s yttrande nämnas först. Hon har i sitt yttrande slagit fast att den symtomatologi som patienten beskriver inte har med bensodiazepinmedicineringen att göra utan är den symtomatologi som redan funnits före insättandet av bensodiazepinerna. Hon framhåller vidare att begreppet lågdosberoende i princip inte är belagt och är nu utmönstrat ur begreppsarsenalen (min kommentar). Hon ger vidare en plausibel, alternativ, förklaring till varför patientens besvär intensifieras i slutet på 80-talet. Det är enligt hennes bedömning uteslutet att abstinensbesvär skulle kvarstå 1993, fyra år efter utsättandet. Den sista frågan belyses ytterligare av professor B i

hans yttrande 1997 där han i princip påpekar att det finns ingen vetenskaplig grund eller acceptans av vare sig begreppet lågdosberoende eller abstinensfenomen som sträcker sig över år.

Av ovanstående framgår att det inte föreligger någon övervägande sannolikhet för att de besvär OC refererar till skulle ha sin grund i den bensodiazepinmedicinering han genomgått. Abstinensbesvär kan föreligga men sträcker sig i tiden inte över ½ år. Vid egen genomgång av den digra dokumentationen som finns i detta ärende instämmer undertecknad i ovanstående citerade tidigare yttranden.”

Här fanns alltså gräddan av den svenska professionen representerad och de verkade varken ha förmåga eller vilja att se något problem. Om jag inte haft förmågan att stå emot och inte själv skaffat mig kunskap så hade jag varit ett lätt offer för ytterligare potentia narkotikaklassade läkemedel. Detta var inget nytt för mig, det var ju så här motståndarsidan hade agerat genom alla år och det var denna uppfattning som medverkat till att både skapa mitt beroende och hålla det vid liv. Man såg inte de symtom som tillkommit under

medicineringen som biverkningar för man tycktes inte förstå att det kunde tillkomma en symtombild och att man därför kunde må dåligt under tiden man använde dem. Jag borde väl bäst veta om jag haft några nervösa besvär innan jag kom i kontakt med detta läkemedel, men experterna ansåg sig veta det långt mycket bättre än jag själv. De agerade som om de själva trodde att de hade någon övernaturlig förmåga att komma in under mitt skinn och därmed bättre bedöma vad jag kände än vad jag själv gjorde. Ingen av dem såg någon anledning att kontakta mig. Det ville man inte trots att jag vid flera tillfällen och på ett tidigt stadium lämnat det erbjudandet. Det kändes som att jag behandlades som ett paket man kunde tjäna pengar på genom att uttala sig och ha uppfattningar om.

Det kändes mycket olustigt att utsättas för denna typ av påståenden. Jag började nu närma mig pensionsåldern och stod fortfarande utan medicinsk hjälp. Oavsett vad jag tyckte så kom dessa handlingar att utgöra grunden för Konsortiets för Läkemedelsförsäkrings ställningstagande inför ett förnyat yttrande till Läkemedelskadenämnden år 2006. Jag gjorde ett sista försök att framhålla att det fanns felaktiga tidsangivelser i professor A:s yttrande. Jag förstod innerst inne att ingen skulle

lyssna denna gång heller för jag hade nu i så många år, och vid ett flertal tillfällen, försökt få inblandade parter att acceptera just den journalhandling som visade att bensodiazepinerna kommit in i bilden ett helt år tidigare än motpartens experter hävdade, och jag upprepar att det ju innebar att de symptom som professionen angav som ursprungssjukdom i själva verket kunde betraktas som utsättnings- eller abstinensbesvär. Förmår inte mottagaren att ta emot det budskapet så går det ju inte och har man redan från början bestämt sig för att helt utesluta långvariga skador så är det ju helt omöjligt att nå ett samförstånd med en patient som i hela sitt väsen känner precis motsatsen. Etablissemangets uppfattning stämde helt enkelt inte in i min värld. Jag kände mig 100 procent säker efter alla mina efterforskningar och efter alla samtal jag haft med andra drabbade.

Läkemedelskadenämnden samlades till beslut den 16 juni 2006. Det var med stor besvikelse jag kunde konstatera att de inte ändrade sig. Nämnden gjorde samma bedömning som i sitt tidigare beslut även med beaktande av den utredning som tillkommit. Nämnden beaktade särskilt vad professor A anförde samt även den bedömning som professor B gjort i de utlåtande

som han tidigare avgett i ärendet. Det kändes tungt att ingen ville lyssna till min egen berättelse eller till de nya expertuppfattningar som stöttade mig. Det enbart var den gamla föråldrade akademiska uppfattningen som gällde, trots bristen på forskning. Det kändes som att man fortfarande bara kunde följa samma villospår som man följt genom decennier. Det var det man ansåg vara den mest sannolika vetenskapen.

Kapitel 5

Skiljedomsförhandling

Det gick ytterligare några år och jag hade egentligen inte någon tanke att gå vidare i rättsfrågan. Ödet ville annorlunda. En jurist, Dennis Brinkeback, ringde mig från Stockholm i avsikt att köpa min förra bok "Snärjd". Vi började diskutera skiljenämnds-förfarande och fann att vi hade en liknande syn på sjukvårdens hantering av potenta droger. Det blev upptakten till ett framgångsrikt samarbete.

Skiljenämnd innebär att vardera parten utser var sin skiljeman varpå dessa båda skiljemän gemensamt utser en tredje som också blir nämndens ordförande. I mitt fall kom det att bli tre välrenommerade jurister som utgjorde skiljenämnd. Dennis hjälpte mig att organisera mitt fall. Undersöka vilka förutsättningar som fanns och vem som stod för kostnaderna. Ganska snart stod det klart att hemförsäkringen gällde och han bedömde att den borde räcka inför ett skiljenämnds-förfarande av denna typ. Enligt ersättningsbestämmelserna betalar försäkringsgivaren ersättningen till skiljemännen om den

skadelidande har skälig anledning att få tvisten prövad. Dennis berättade att han aldrig varit med om att patienten dömts att betala rättegångskostnaden. Det hade alltid funnits en skälig anledning och det kändes tryggt att få ett sådant besked.

Vår bedömning kom även i fortsättningen att bli att vi inte skulle rusa åstad för att få ett snabbt avgörande. Kunskapsläget var alltför oklart och det gjorde att det kändes angeläget att ta det lugnt. Det kom att dröja flera månader innan läkemedelsförsäkringens representant hörde av sig för att få ett besked om vi ämnade fullfölja skiljeförfarandet. Vi begärde ytterligare tid för att kunna få in nya läkarintyg som beskrev vägen mot tillfrisknande. När slutdatum infann sig hade vi därmed fått fram ytterligare information och kunde presentera ett 15-tal olika handlingar till stöd för vår uppfattning. Vi kunde också meddela att vi skulle komma att kalla utvalda experter för muntliga förhör. Om någon av parterna åberopar nya omständigheter som inte prövats av försäkringsgivaren eller nämnden ska ärendet, enligt regelverket, återremitteras till Läkemedelsskadenämnden, vilket kom att ske.

Jag gjorde en sammanfattning där jag ville visa att symtombilden är individuell och att den kan bestå betydligt längre än de sex månader som angavs som högsta gräns i Läkemedelsskadenämndens bedömning. Jag kunde hänvisa till flera experter och jag kunde visa att såväl reklam som rekommendationer förändrats genom åren, från det att medicinen ansågs i stort sett biverkningsfri och med många användningsområden, till att användningen på senare tid ska begränsas till så kort tid som möjligt, vilket bland annat WHO ställer sig bakom. Allt fler erfarenheter pekar på att människor reagerar olika. De finns många som kan sluta med bensodiazepiner utan problem, medan andra kan hamna i stora svårigheter. Vi kunde även visa att det fanns dokumentation som visade att benzodiazepiner förlorar sin effekt redan efter några veckors behandling.

Jag påpekade att experterna A, B och C inte tycktes se något problem i långtidsbehandling med bensodiazepiner. Jag påstod att de vid tiden för sina yttranden inte hade någon kännedom om de bieffekter som kan uppstå. Jag menade att det också betydde att de aldrig följt en människa genom den svåra och

kanske långdragna kampen för att återfå hälsan. En annan sak var halveringstiden. Det hade konstaterats individuella nivåer av de enzymer som bryter ned läkemedel. Vissa människor halverar mängden aktiv substans på ett par timmar, medan andra kan behöva upp till 200 timmar för att bryta ned motsvarande mängd. Vi frågade oss om det kunde ses som en rimlig förklaring till varför vissa personer hamnar i en mycket långdragen abstinensprocess? Vad sker med substansen i kroppen om man har låg förmåga till nedbrytning, även benämnt metabolisering? Var i kroppen lagras giftet var en annan frågeställning jag ansåg viktig. Byggs nivån på alltmer för att nå missbruksnivåer efterhand som medicineringen fortgår? Kan det finnas en risk att vissa personer metaboliserar en okänd substans som skapar ytterligare besvär? Ingen tycks riktigt veta för långtidsstudier där man kontrollerar biverkningar lyser med sin frånvaro.

Jag ville även trycka på forskningsläget angående abstinensbesvärens längd. Det finns mig veterligen fortfarande idag, år 2014, inga vetenskapliga studier som visar att abstinensbesvär inte kan finnas längre tid än sex månader. Jag framförde att jag med stor sannolikhet inte hade haft möjlighet

att uthärda abstinensbesvären om jag inte fått kontakt med andra drabbade. Jag beskrev hur vi kunde jämföra symtom, skaffa stöd från intresserade läkare och hjälpas åt att stämma av forskningsläget. Tyvärr fanns i mitten av 2000-talet fortfarande ingen uppföljning som speglade tillståndet riktigt lång tid efter avgiftning från bensodiazepiner. Redan efter något eller några år har man släppt kontakten med de flesta patienter och man visste därför inte exakt hur det har gått.

En av världens mest kända forskare på området, professor Malcom H Lader, uttryckte det i fri översättning i en radiointervju i BBC Radio 4, Face The Facts, som sändes den 16 mars, 1999:

“Det är svårare att sluta med bensodiazepiner än heroin ”för beroendet är så inrotat och abstinensbesvären kan vara så svåra att människor har en hel del problem att kunna sluta. En annan aspekt är att heroin oftast medför abstinensbesvär under en viss begränsad tid som en vecka eller så. Vad gäller bensodiazepiner kan en del patienter, trots långsam nedtrappning, ha mycket obehagliga symtom månad efter månad och jag får brev från människor som säger att det kan

pågå i två år eller mer. Några av hjälpgrupperna har dokumenterat människor som fortfarande har symtom tio år efter avslutad behandling. "

Professor Heather Ashton är ett annat välkänt namn vad gäller bensopproblem. Hon skriver i rapporten "Protracted Withdrawal From Benzodiazepines: The Post-Withdrawal Syndrome Psychiatric Annals 25:3 mars 1995: 174-179"

"För en del bensoberoende människor kan abstinensen bli en lång utdragen process. En betydande minoritet, kanske 10% till 15%, utvecklar en förlängd abstinens som kan pågå i månader, till och med år."

Det var i förväg klarlagt att skiljenämnd var den sista instansen. Enligt regelverket fanns det ingen ytterligare möjlighet att driva frågan vidare därefter, inte ens i en vanlig domstol, så det gällde nu att vara extra noggrann. Mitt ombud strukturerade upp frågeställningen, vilka grunder och omständigheter vi kunde hänvisa till, vilka skador som hade uppstått och så vidare. Det var också viktigt att ha experter som kunde intyga läkemedlens skadeprofil. Genom alla år hade jag hållit kontakt med docent Stefan Borg och han lovade att ställa upp som vår

medicinske expert. Jan Albinson, som är en av grundarna till Kilen i Stockholm och en stödjande person som jag hade haft kontakt med under lång tid, lovade även han att ställa upp för att dela med sig av sin erfarenhet. Det behövdes dessutom någon som kunde intyga att jag inte lidit av nervösa besvär och ångest innan jag kom i kontakt med bensodiazepinerna. Den som, förutom mig själv, bäst visste hur det förhöll sig var ju naturligtvis min egen hustru. Hon hade ju funnits vid min sida under alla år. Hennes stöd ansågs därför extra viktigt. Vi räknade med att kunna tillbakavisa motståndarnas uppfattning genom att fortsätta hävda att det fanns felaktiga tidsangivelser och vi kunde dessutom presentera uppgifter som pekade på att det kunde uppstå permanenta skador. Vi kunde bland annat visa att den engelska professorn Heather Ashton berört just detta vid ett anförande inför det brittiska parlamentet något år tidigare.

Förhandlingen var bestämd till en vårdag 2007 och den skulle genomföras på ett advokatkontor i centrala Stockholm. Min hustru och jag reste dit dagen innan för att säkert kunna vara på plats på morgonen. Det kändes aningen oroligt. Efter snart 20 års förberedelse var det nu dags för den avgörande striden.

Jag bekymrade mig egentligen inte för själva förhandlingen, utan det var mer det personliga mötet med motståndarsidans experter som gjorde att jag kände mig orolig. Jag var orolig för min egen reaktion om jag blev ifrågasatt av dessa personer som skapat så mycket lidande för hela min familj genom att hålla fast vid sin obegripliga uppfattning. Jag upplevde att jag ännu inte fullt ut kunde hantera denna typ av stress. Jag tenderade, på grund av den kvarvarande extrema stresskänsligheten, att i sådana situationer bli irriterad och hade då lätt för att tappa fokus. Jag insåg att jag måste skärpa mig för att förmedla ett sansat och lugnt intryck. Jag hade bestämt att avvakta förmiddagens förhandlingar innan jag tog ytterligare beslut om hur jag skulle agera.

Det var bestämt att jag, min hustru och de experter som stod på min sida skulle höras före lunch. Efter lunch skulle de experter som kallats av försäkringen ge sin syn. Jag hade i förväg beslutat att om jag kände att frågeställningen belystes på ett tillfredställande sätt under förmiddagens förhandling så skulle jag avstå den del som skulle genomföras under eftermiddagen. Jag ville minska risken för konfrontation och jag ville heller inte utsätta mig för sinneshöjningar som kunde skapa

ytterligare oreda i mitt känsliga nervsystem. En annan sak som gjorde mig tveksam var det mycket plågsamma minnet från mötet med Försäkringskassans förtroendeläkare flera år tidigare. Jag upplevde att han vid det personliga mötet passat på att ställa en diagnos som sedan användes mot mig. Jag var rädd att det skulle ske igen. Det var ju gamla specialistläkare som utgjorde försäkringens experter och om de fick tillfälle att träffa mig så kunde det på nytt innebära att de kunde hävda en diagnos som sedan skulle kunna utnyttjas och därmed kunna utgöra ett problem. Jag kände att jag inte ville ta den risken.

Vi var väl förberedda även om en del finslipning av argumenten pågick in i det sista. Mitt juridiska ombud, Dennis Brinkeback, hade gjort en sista genomgång och då fått ett tips om ett för oss okänt beslut som Läke-medelskadenämnden tagit några år tidigare, och som kunde gynna min sak. Han fann det skriftliga beslutet på Kungliga biblioteket dagen före förhandlingen. Det kändes betryggande att det nu fanns med i vårt material och jag kände mig lugn och fylld av tillförsikt inför det kommande mötet som var avgörande för min framtid.

På morgonen, dagen för förhandlingen, åkte vi till advokatfirman för att träffa nämndens ledamöter. Vi kunde konversera på ett otvunget sätt före förhandlingen och jag kände att jag blev bemött som en helt vanlig människa. Jag kunde inte upptäcka några förutfattade meningar. Den jurist som representerade motståndarsidan fick jag dock ingen kontakt med och jag fick intrycket att han inte alls ville tala med mig. Hans agerande vittnade om en stor skillnad mot vad jag trott försäkringen stod för. Jag levde kvar i villfarelsen att deras uppgift var att inta en neutral hållning och att de därmed också skulle se till mina intressen i den tidigare kontakten med Läkemedelsskadenämnden. Jag trodde fortfarande att man sökte efter sanningen. Denne jurist bekräftade genom sitt agerande att det handlade om något helt annat. Jag upplevde att han behandlade mig som luft och särskilt tydligt blev det när nämnden tog paus. Alla förutom försäkringens representant talade med mig. Den enda gång han över huvud taget tilltalade mig var då han ställde en ifrågasättande fråga under förhandlingen. Ryktet som sade att läkemedelsförsäkringen bara var ett sätt för läkemedelsbolagen att slippa ta ansvar fick nu mera näring hos mig. Min uppfattning kom att ändras till att

de genom alla år medvetet försökt få mig att ge upp genom att förhala processen.

Hur beskriver man begreppet abstinensbesvär för att andra skall kunna förstå? Jag hade kommit fram till att jag skulle förmedla en videosekvens som hade visats av Sveriges Television några år tidigare. Den speglade på ett bra sätt den stora svårighet en kvinna genomled. Jag tror att budskapet gick hem. Det blev ett bra sätt att komma runt fördomarna och visa att det kan vara betydligt svårare än någon oinvigd ens kan ana. Jag kände mig nöjd och upplevde att jag hamnade i en mer positiv och medkännande atmosfär. Det blev därmed också en bra inledning.

Förmiddagen var snart till ända. Förhören med min hustru, mig själv och våra experter gick som planerat och jag kände att jag inte hade något mer att ge. Jag började känna av förmiddagens anspänning och anade att jag inte skulle klara av mötet med motståndarsidans experter utan att bli både arg och irriterad. Det skulle alltså inte gagna min sak att följa med på eftermiddagens förhandlingar. Jag berättade för min hustru och mitt ombud att jag tänkte dra mig tillbaka ut i vårsolen. Där njöt

jag ensam i solen, lyssnade till fågelsången och det kom att dröja till sen eftermiddag innan min hustru och mitt ombud dök upp. Båda såg nöjda ut. Motståndarsidan hade inte ändrat uppfattning, men hade manglats effektivt av mitt ombud, Dennis Brinkeback. Han verkade nöjd och upplevde sig ha nått fram med sina frågor. Han framförde en hälsning från nämnden och det tolkade jag som att jag lyckats förmedla en seriös bild av mig själv och min sak. Vi kände oss nöjda.

Det kom att dröja ett antal veckor innan nämnden hade fattat sitt beslut. Trots att det i domen fanns en tidsmässig begränsning så kändes det som en seger. Den bekräftade min erfarenhet att långdragna besvär existerar. Jag återger den del av domen som anger domskäl och domslut. Hela domen finns tills vidare publicerad på www.evoca.info/Domen01.PDF

”Skiljedom meddelad i Stockholm 12 juni 2007

Domskäl

Av bevisningen får till en början anses framgå följande. Efter att vid upprepade tillfällen ha sökt läkare på grund av främst prostatit men även vissa mera obestämda, väsentligen

kroppsliga besvär har O C på sätt han berättat brukat läkemedel fram till 1988, då Tranxilen utsattes. Han drabbades då av allvarliga besvär delvis av kroppslig art, såsom muskelspänningar, värk i olika delar av kroppen, illamående, synbesvär, en stark känsla av utmattning samt stickningar och ryckningar i delar av kroppen. Besvären bestod under åtskilliga år men kom att så småningom avklinga.

Konsortiet har i första hand invänt att dessa besvär inte berott på läkemedelsbruk utan på O C psykiska läggning. Såvitt framkommit har emellertid O C inte före sitt läkemedelsbruk visat några psykiska särdrag som skulle kunna ensamt förklara hans sjukdomstillstånd efter 1988. Även om besvären delvis kan ha berott på andra orsaker måste det anses som övervägande sannolikt att de också föranletts av läkemedelsbruket.

Konsortiet har gjort gällande att i så fall besvären kan anses orsakade av läkemedelsbruket bara under högst ett halvår efter det att bruket upphört och att dessa följder skäligen får tålas av O C utan ersättning.

Enligt allmänna skadeståndsprinciper ligger bevisbördan på den part som på detta vis påstår att den skadeorsak parten svarar för

endast orsakat en del av skadan; här kan hänvisas till Hellner-Radetzki, Skadeståndsrätt (2007) s. 208, 216 f, Bengtsson-Strömbäck, Skadeståndslagen (2 uppl. 2006) s. 143 f, från lagförarbeten bl.a. SOU 1983:7 s. 82 ff och prop. 1985/86:83 s. 47 samt från rättspraxis bl.a. NJA 1978 s. 281 och NJA 1992 s. 740 I och 11. Anledning saknas att beträffande läkemedelsförsäringen, som väsentligen bygger på skadeståndsrättsliga grundsatser, tillämpa avvikande principer i denna fråga (jfr även kommentaren till 3 § ersättningsbestämmelserna för läkemedelsförsäkring, vilken antyder en liknande bevisregel).

Bevisningen i tvisten lämnar inget otvetydigt besked om att skadeverkningarna av läkemedelsbruket inskränker sig till en så begränsad tid som Konsortiet angivit. I varje fall makarna C och Jan Albinssons uppgifter om sjukdomsförloppet tyder på att O C kan utgöra ett sådant undantagsfall där verkningarna kan ha drabbat särskilt hårt. Läkemedelsskadenämnden har visserligen i yttrandet år 1998 ansett då föreliggande vetenskapliga rön inte ge grund för antagande att besvären kunde pågå längre tid än sex månader, men tydligen motsägs detta av viss senare forskning. Delade meningar har framförts - även i åberopad

litteratur -om hur länge sådana följdverkningar av läkemedelsbruket är möjliga eller troliga.

Med hänsyn härtill kan Konsortiet inte anses ha styrkt sitt påstående om de begränsade verkningarna av läkemedelsbruket. Såttillvida får emellertid Konsortiets ståndpunkt godtas, som de skadeverkningar som är att tillskriva O C läkemedelsbruk inte kan antas ha varat längre än uppskattningsvis tre år efter det att läkemedlet utsatts.

Frågan blir då om O C med denna utgångspunkt kan anses skäligen ha bort godta dessa besvär som en följd av läkemedlets användning. Av utredningen framgår att besvären inneburit en betydande försämring av hans livskvalitet åtminstone under den angivna tiden. Av betydelse är vidare att enligt de företedde journalerna inte något av de aktuella läkemedlen har ordinerats på grund av några mera allvarliga sjukdomssymtom hos O C. Under sådana förhållanden vore det inte skäligt om han utan ersättning skulle få godta besvären under så pass lång tid. Såvitt avser den angivna tiden föreligger alltså ersättningsskyldighet för Konsortiet. Eftersom O C bara fört fastställsetalan

beträffande Konsortiets ansvar kan skiljenämnden endast konstatera att ett sådant ansvar föreligger utan att uttala sig om ersättningens storlek. Denna får bestämmas med utgångspunkt i vad som här har sagts om tiden för skadeverkningarna på grund av medlet.

D o m s l u t

Skiljenämnden förklarar att Konsortiet är ersättningsskyldigt mot O C på grund av den åberopade läkemedelsförsäkringen.”

Kapitel 6

Varför kunde man inte förstå?

Skulle det nu, efter Skiljenämndens beslut år 2007, bli mer allmänt accepterat att narkotikaklassade läkemedel kan orsaka skada även i ordinerade doser? "Vinsten" mot läkemedelsförsäkring gav mig ett nytt hopp, men mot bakgrund av de uppfattningar jag tidigare mött så förstod jag att jag själv måste agera för att skiljedomen skulle komma till allmänhetens kännedom. Jag uppfattade att motparten inte alls var intresserade av offentlighet utan att det tvärtom skulle hållas så diskret som möjligt. Min första åtgärd blev därför att kontakta Sveriges Radios lokala kanal. Det kändes ganska konstigt att dagen efteråt höra min egen röst i riksradios nyhetssändningar. Hela dagen tog "Ekot" upp min "vinst" och den lokala kanalen var inte sämre. Jag var något av en huvudperson i radions nyhetssändningar det närmaste dygnet, men sedan blev det åter tyst. Någon snabb förändring i vårdens uppfattning gick inte att skönja, varken i dåtid eller senare.

Några veckor senare blev jag uppringd av en skadereglerare. Han berättade att han läst in sig på ärendet och att han sett den videoinspelning som jag hade använt som reservplan inför Läkemedelskadenämndens möte många år tidigare. Han påstod sig förstå att jag hade genomlidit en svår kamp och menade att det gått lång tid sedan skadetillfället och därför kunde man acceptera om det saknades en del dokumentation. Jag såg fram emot ett positivt möte hos mitt juridiska ombud i Stockholm, men något av en illavarslande föraning fick jag på vägen dit. I höjd med Gnesta station spårade snabbtåget ur och knytnävsstora stenar yrde runt fönstren. När ekipaget till slut stannade, och smattret från stenarna upphört, stod tåget vid kanten av en sjö. Det var helt tyst i kupén. I mitt fortfarande extremt stresskänsliga tillstånd var det chockartat att förstå att något riktigt allvarligt kunde ha hänt. Vad hade hänt om vi hamnat i vattnet på den vänstra sidan om banvallen eller mot klippblocken på andra sidan järnvägsspåret? Det var otäcka inre bilder som var riktigt jobbiga att notera. Kroppen spände i varenda muskel och jag fick ägna all kraft åt att försöka slappna av. Vi fick så småningom evakuera till fots någon kilometer och därefter blev det buss till Stockholm. Jag förlorade tid, men

framför allt tappade jag fokus i min förberedelse. Det kändes inte alls bra inför det stundande mötet och den lilla positiva känsla som jag möjligen hade kvar försvann så snart jag träffat skaderegleraren och då informerats om att allt skulle ske strikt efter regelboken. En bok som han, för övrigt, själv hade varit med att skriva. Det var alltså en väl påläst representant för försäkringsbolaget som jag mötte. Det var inte längre tal om några förenklade vägar och det blev under de följande kontakterna alltmer uppenbart att det skulle finnas ett dokument till stöd för varje påstående.

Med flera år av tillbakablick kunde jag själv konstatera att jag utan att ha förstått de negativa och direkta kopplingarna till ett läkemedel, drivits att säga upp mig från två arbeten. Det kändes fruktansvärt att till slut förstå att det var tableterna, som jag under en lång period hade upplevt hjälpt mig, som var orsaken till alla mina problem, såväl hälsomässigt som av social natur. Jag försökte få skaderegleraren att förstå hur medicinen faktiskt påverkat mina beslut, men det var omöjligt. Han kunde inte alls acceptera hur de kemiska preparaten hade påverkat mitt känsloliv och därmed också infiltrerat mina tankar och beslut. Han gjorde sin bedömning efter att ha läst i journalerna

där jag vid något tillfälle uttalat att jag tänkte starta ett eget företag i syfte att dra ned på restider. Självisste jag att alla mina funderingar bottnade i ett dåligt mående och att jag hade känt att jag måste hitta en form av ro. I backspegeln såg jag själv bara en orealistisk dröm om ett eget företag, men ingen annan tycktes alls förstå hur det egentligen förhöll sig. Man förstod inte att det fanns okända problem med de ordinerade drogerna även i låga doser och som i mitt fall hade medverkat till att tvinga fram många tankar som inte alls hörde min personlighet till. Under tiden den kemiska substansen fanns i kroppen kunde jag inte ens själv förstå kopplingen, men nu, efter snart 20 år av medicinfrihet, var det helt uppenbart och sambandet var för mig helt tydligt. Det var samband som samhällets kontrollorgan ännu inte uppmärksammat och därmed var de omöjliga att förmedla. Det var kanske inte så konstigt att jag fortfarande mötte denna form av motstånd för det var ju bara jag själv som visste hur det kändes att vara påverkad, men också hur det var att leva utan medicin. Man kan säga att jag genomlevde en analys som inte går att göra, eller ens förstå, om man inte själv upplevt båda alternativen. En akademisk utbildning kan omöjligt förmedla denna kunskap.

Det gick inte att komma vidare och jag tvingades släppa tanken på en, i mitt tycke, mer rättvis uppgörelse.

Ersättningen från läkemedelsförsäkringen kom att omfatta ersättning för reducerad inkomst för tre år samt ett års ersättning för sveda och värk. En spottstyver av vad jag har förlorat bara i arbetsinkomst under mer än 20 år. Det är sannolikt att jag lagt ut långt mera pengar på olika aktiviteter, enbart för att orka överleva, än vad ersättningen kom att bli, men jag kunde inte hitta argumenten att kämpa emot. För mig handlade det inte längre om överlevnad. Jag var egentligen bara intresserad av att man erkände att problematiken verkligen fanns och att det var allvarligt. Jag kände att det nu var dags att ge upp den ekonomiska kampen och istället inrikta krafterna mot att komma vidare i livet.

Mitt intresse att ha kontakt med skaderegleraren föll bort och det kändes inte meningsfullt att överklaga beslutet även om den möjligheten fortfarande fanns. Jag frågade aldrig efter utbetalningen och om jag inte minns fel kom det att ta ett drygt år tills pengarna betalades ut. De kom att kännas som mottagna under protest då de, enligt mitt sätt att se, var

utbetalda under fel grundförutsättning. På ett sätt kändes det ändå som en stor framgång för jag hade ju slitit i motvind under nästan 15 år och då närmast känt mig som den lille David i kamp mot den store jätten Goliat. Jag hade trots allt lyckats i min strävan att visa att abstinensbesvär kan finnas kvar längre tid än sex månader. Ribban kunde i mitt fall nu höjas till 36 månader. Det kändes bra att jag inte gett upp på vägen.

Jag har i efterhand mycket funderat mycket på hur det kunnat bli så här. Genom alla år har jag försökt analysera och visa att min upplevelse varit äkta och därmed värd att ta på allvar. Men det förefaller omöjligt att omvända människor som genom sin utbildning bibringats en annan uppfattning. Lägg därtill att de flesta i västvärlden har en mycket stor tilltro till skolmedicinen och därmed till de legala drogerna. De flesta litar till att läkaren står för en sanning, bestående av vetenskap och beprövad erfarenhet. Men vad händer om det visar sig att vetenskapen kan vara smittad av grundläggande fel eller har färgats av läkemedelsbolagens vinstintresse? Kan felen då ens upptäckas? Kan en felaktig tolkning växa till en vetenskaplig sanning som delas av i stort sett alla på expertnivå? Jag tror inte att en enda läkare drivs av illvilja, men jag upplever att läkarkåren

omedvetet har styrts in i en felaktig grunduppfattning genom den utbildning den erhållit. Ponera att läkemedelsindustrins marknadsavdelningar valt vilka forskningsresultat som ska presenteras i syfte att maximera vinsten och kapa åt sig en stor marknadsandel. Kan det inte då vara frestande att framhålla sin produkt gentemot konkurrentens? Kan man frestas att välja bort de biverkningar som kan tänkas bero på något annat? Det finns ju helt tydligt en relativt stor enighet om svårigheten att skilja abstinensreaktionen från det man kallar den återvändande grundsjukdomen. Jag menar att man gjort ett katastrofalt misstag när man valt att inte följa patienten tillräckligt lång tid.

Narkotikaklassade läkemedel är sällan klassade som beroendeskapande när de släpps ut på marknaden. Av någon outgrundlig anledning kommer det oftast först några år senare trots att man enkelt borde kunnat utreda den frågeställningen redan innan lansering. De symptom som uppstår när drabbade människor försöker sluta måste istället konkurrera med andra uppfattningar. Först när svarthandeln sätter fart, genom att preparaten läcker ut på gatan i relativt stor omfattning, blir det svår att värja sig och preparaten narkotikaklassas. Man kan

misstänka att detta kan ha utnyttjats maximalt av tillverkande bolagens marknadsavdelningar. Det kan möjligen avfärdas som en konspirationsteori, men genom en sådan tolkning kan man hålla patienten i ett stadigt grepp ett helt liv och risken för upptäckt är mycket liten då patienten genom sitt beroende inte förstår eller inte vågar berätta om den misstanke som kanske börjar spira. Patientens fysiska och psykiska beroende medför under avsevärd tid en önskan att få mer av det speciella läkemedlet och det sammanfaller lämpligt nog med tillverkarens intresse att leverera. Eller kan det möjligen vara så fattigt att läkemedelsindustrins företrädare inte alls förstår sig på beroendets mekanismer? Inga eller mycket små resurser har satsats på en lämplig långtidsforskning på bensodiazepiner trots att de funnits på marknaden i flera decennier. Jag har svårt att tro att det inte är en medveten strategi. Det skulle ju inte generera några inkomster om min och många andras upplevelse tas på allvar? Tvärtom skulle det medföra enorma kostnader i form av skadestånd och annat. De experter som har suttit på toppositioner i samhällets beslutande organ och därmed har haft totalansvaret gentemot patienten har fått lära sig att det är tecken på sjukdomens återkomst och patienten

sitter fast i ett beroende utan möjlighet att komma loss. Kan det finnas ett värre mardrömsscenario för den som drabbas?

Jag tänker så här. Läkarkårens utbildning om läkemedel har sin grund i läkemedelsindustrins forskningsresultat. Biverkningarna redovisas i Sverige i läkemedelsboken FASS som finns som uppslagsbok på varje läkarmottagning. Den är själva grundbulten vad gäller information till läkarkåren och den ges inte ut av Läkemedelsverket som många tycks tro. Den ges istället ut av ett av läkemedelsindustrin samägt bolag och utgör alltså en del av marknadsföringen. Jag förmodar att det finns liknande arrangemang på många håll i världen. Jag upplever dessutom att läkarkåren har utbildats att fokusera på en symtombild samtidigt som man styrts att bortse från sådana biverkningar som inte redovisats. Finns det inte angivet i "läkarbibeln" FASS så finns alltså inte problemet. Om man ser skolmedicinens kunskap om läkemedel som en religion så motsvarar FASS bibeln. Det är den som är facit. Läkarkåren har inte ständigt fokus på sjukdomarnas ursprung utan tycks tyvärr mer inriktad på att på att dämpa olika symtom. Alla vet att samtliga läkemedel har biverkningar men många tycks mena att godkännandet i sig medför att det är utrett att nyttan är större

än biverkan och det problemet måste man alltså som patient stå ut med för att kunna tillgodogöra sig den positiva effekten.

Biverkningar tenderar istället att dämpas med ytterligare läkemedel som ju också har biverkningar. Då fokus är att dämpa symtom så funderar man inte särskilt mycket på symtomens orsak och därmed inte heller på de biverkningar som kan uppstå. De rapporteras därför sällan till myndigheterna. Läkemedlens botande effekt tycks man allt för sällan haft som huvudspår. Särskilt om det har med känslolivet att göra. I stort sett hela det globala forskarsamhället har följt samma villospår och jag är oerhört tacksam att jag hade den inneboende kraften att stå emot. Jag är lycklig över att jag hade kraften att uthärda och det känns oerhört bra att jag kunde visa min omgivning att återfall inte är något man som människa strävar eller längtar efter.

Ett återfall är, enligt min uppfattning, något som drabbade individer kan tvingas till genom att utsättas för olika åtgärder beslutade av myndigheter eller politiska beslut eller genom att de känner en brist på stöd och empati. Man saknar bekräftelsen på att läkandet kan vara svårt och ta lång tid. Återfallet styrs,

enligt min erfarenhet, av en inneboende rädsla hos den drabbade men också av en stor portion okunnighet i det omgivande samhället. I stället för förståelse är risken för ett avståndstagande och missriktade krav uppenbar.

För cirka 50 år sedan godkändes bensodiazepiner först i Storbritannien. För en myndighet innebär det ett särskilt ansvar att medverka till det första godkännandet då andra länders myndigheter tenderar att lita på vad den myndighet som först godkänt kommit fram till. Den 7 november 2010 avslöjade den brittiska tidningen The Independent en märklig omständighet beträffande bensodiazepiner. Man avslöjade att en då ung brittisk forskare, Malcolm H Lader, redan i början av 1980-talet misstänkte att bensodiazepiner kan orsaka hjärnskador. Han förmedlade sina upptäckter till ansvariga myndigheter och det hölls en del möten där man enades om att det borde utredas ytterligare. Några pengar anslogs inte och den unga forskaren vågade inte trycka på alltför mycket utan jobbade vidare med annat. Nu, efter nästan 30år, avslöjades att handlingarna har lagts åt sidan genom alla år och på den mapp de förvarades i fanns en anteckning att den skulle öppnas först år 2014. Varför valde de ansvariga att mörka problematiken under tre

decennier? Det finns inget svar på den frågan. Inga undersökningar är genomförda.

I brittiska parlamentet har bildats en tvärvetenskaplig grupp APPGITA, All Party Parliamentary Group for Involuntary Tranquilliser Addiction. Jim Dobbin, som är dess ordförande uttalade:

"Många drabbade har bestående fysiska, kognitiva och psykologiska problem även efter det att de har slutat. Vi vill utreda detta eftersom vi tror att dessa dokument är den bomb som vi har väntat på. Medicinska forskningsrådet måste klargöra varför det inte blivit någon uppföljning av professor Laders forskning. Ingen skyddskommitté, ingen studie, ingenting för att ytterligare undersöka resultaten. Det är en skandal."

När jag själv fick kännedom om dessa gömda handlingar så upplevde jag det inte som särskilt uppseendeväckande. Det stämde tvärtom bra med det bemötande jag fått och det stämde med den psykologiska test som jag genomgick och där resultaten visade att det fanns flera tecken på en diffus hjärnskada. Om man tar sig tid att göra en sökning på internet

avseende begreppet "brain damage benzodiazepines" så får man tusentals träffar på dokument som pekar i samma riktning. Det finns många misstankar men ingen tycks vilja satsa pengar på att utreda frågan med moderna metoder. Jag har inte tänkt så mycket i de här banorna förut men det jag kallat för abstinensbesvär eller läkemedelsskada kan ju i själva verket är ett uttryck för en läkemedelsrelaterad hjärnskada. Det känns inte alls bra att det kan ha varit på det sättet. Det positiva är ändå att hjärnskadan tycks reversibel eller åtminstone delvis reversibel även om det kan ta lång tid. Det blir ju trots allt bättre för varje år som går. Jag tror på fullt allvar att hjärnskadebilden finns och om den finns så vet jag i så fall exakt hur den känns.

Industrin lär kanske inte vara speciellt intresserad av att man ifrågasätter deras resultat genom opartiska undersökningar och finns det någonstans i världen en myndighet vars personal på allvar skulle våga utmana mäktiga Big Pharma? En intressant omständighet, som också beskrivs i ovan nämnda tidningsartikel, är att 17000 brittiska bensopatienter under 1980-talet startade en rättsprocess mot läkemedelstillverkarna Roche och John Wyeth. Artikeln beskriver hur

procedurförseningar, teknikaliteter och ökande kostnader hindrade rättegången att komma igång. En liten grupp drabbade människor försökte fortsätta utan juridisk hjälp, men misslyckades. En av de sista rättssökande hotades med att få betala tillverkarens totala kostnader inför rättegången. Det var en nätt summa på 35 miljoner pund.

När jag ser hur man internationellt agerar för att dölja fakta så upplever jag inte mötet med de svenska experterna som speciellt anmärkningsvärt och det styrker mig ännu mer i min uppfattning att jag gjort rätt när jag dragit mig undan till en minimal kontakt med skolmedicinen. Jag litat inte längre på deras agerande vad gäller läkemedel utan ser dem mera som läkemedelsindustrins yttersta spjutspets vad gäller försäljning och även som dess främsta försvarare om något går snett. Hur många forskare eller myndighetspersoner har modet att gräva i något som skulle kunna riskera den egna karriären? Dessutom tycks det finnas experter som utnyttjas eller tjänar såväl tillverkare som tillsynsmyndighet. Det är mycket enklare att sopa problemet under mattan än att som enskild befattningshavare agera städgumma i konflikt med den starka ekonomiska makten. Sen är det ju förstås så att man på

myndighetsnivå först måste inse och acceptera att det finns ett problem. Innan dess är ju ett myndighetsagerande helt uteslutet enligt mitt sätt att se.

I vårt markandsinriktade samhälle handlar det inte i första hand om att forska fram läkemedel som botar sjukdomar. Hellre läkemedel som medverkar till att man kan hålla patienten i ett stadigt grepp. Ju längre desto bättre och kanske allra helst spela på människors rädsla så att man även kan sälja läkemedel i förebyggande syfte. Blodtrycksmediciner, kolesterolsänkande är exempel där försäljningen skjutit i höjden rejält. En undersökning genomförd i Västra Götalandsregionen år 2010 pekade på att hela 50% av människor som nått pensionsåldern har ordinerats blodtrycksänkande medel. När de kommit upp i 80-årsåldern är motsvarande siffra 70%. Vad gäller blodfettssänkande medel är siffrorna 30 respektive 40%. Vem tjänar på att samhället anser att en majoritet av en åldersgrupp av befolkningen är så sjuk så det fordras läkemedel? Låter det inte konstigt att en majoritet av en åldergrupp drabbats av en farlig epidemi som det aldrig talas om? Varför ändras de rekommenderade värdena oftast till förmån för en ökad försäljning? Varför vill man inte utreda långsiktiga biverkningar?

Varför skall vi på ålderns höst äta så många läkemedel som våra gamla organ dessutom har svårt att bryta ned? Strävar vi efter att bli äldst på demensboendet eller vad?

Ju mer jag funderat på varför jag inte fått något ordentligt stöd inom sjukvården desto mer övertygad har jag blivit när det gäller läkemedelsbolagens oseriösa affärsmetoder.

Kapitel 7

Hur kan jag vara så säker 20 år efteråt?

Många som drabbats av bensoberoende tycks tillfriskna ganska snart, men det utesluter ju inte att det kan finnas långdragna fall. Jag har själv mött personer som haft problem under många år efter det att medicinen satts ut. Inte alla drabbade förmår själva att koppla det till ett bruk bakåt i tiden. Om man däremot ställer direkta frågor om skadorna/abstinensbesvären får man ofta ett jakande svar men den långa tiden av medicinfrihet lär vara den faktor som gör det svårt att själv förstå eller komma ihåg kopplingen om ingen annan för den på tal. Om man börjar samtala om de kvarvarande problemen finner man ofta en samstämmighet och man kan utbyta erfarenheter. När man börjar analysera påminner den kvarvarande symtombilden starkt om den som fanns redan under bruket och den efterföljande nedtrappningen och abstinensen.

De drabbade kan berätta om yrsel, stresskänslighet och om problem från muskulaturen mycket lång tid efter det att de slutat med medicinen. I flera fall mer än två decennier.

Begreppet permanent skada är kanske felaktig och man skall aldrig ge upp hoppet om en fullständig läkning. Verkligheten visar att den stora förbättringen kan komma först efter många år, i mitt fall efter mer än ett decennium. Mitt eget lidande kom att pågå tills jag upplevde att jag inte behövde kämpa så intensivt längre. Då blev det lättare att glömma bort problematiken och jag upptäckte att det åter fanns en inneboende kraft som gjorde det möjligt att kunna koncentrera sig på något annat än abstinensbesvär. Ändå var det viktigt att jag inte utsatte mig för stress. Det var fortfarande ett avsevärt problem 20 år efteråt då det på nytt kunde trigga igång abstinensbesvären, utsättningsbesvären, hjärnskadan eller vad man nu skall kalla det. Tyvärr finns det även de i nätverket som berättat att besvären har förvärrats trots att mycket lång tid förflutit och de uppger att de plötsligt trillat tillbaka in i något som liknat processens initialskede. Det finns därmed en mörk sida som sällan uppmärksammas eller som genom årtionden tolkats bero på något annat. En av mina olyckssystrar har fått lida oerhört och de avgörande framstegen har uteblivit trots att hon kämpat i mer än 20 år. Det är snarare så att hon fått allt svårare att stå ut med det "tryck" och den obehagliga sveda

som uppstått under senare år, kombinerat med synproblem, yrsel och ångest som kommer och går. Ändå ger hon inte upp hoppet för någonstans djupt där inne finns en tro att det kommer att gå över.

Återkommer till att många inom professionen tycks mena att det rör sig om ett tillstånd som inte har med det tidigare bruket att göra. Mot detta står alltså drabbade människors egna upplevelser. De drabbade tvekar oftast inte. På frågan hur man kan känna sig säker på att det är orsakat av läkemedel svarar många att det känns på ett sätt som liknar abstinensens initialskede. Hur jobbig och hur lång abstinensen än varit vägrar man att återvända till medicinerna. Minnet av medicinbruket är avskräckande och det är absolut inget man vill återvända till för då finns inte längre något hopp om ett framtida tillfrisknande. Det finns en paradox i kämpandet för så länge drogen påverkade mitt känsloliv såg jag medicinen som en hjälp men drogfriheten har förändrat uppfattningen till en se bruket av bensodiazepiner som något oerhört negativt. Själv har jag genom alla år, förutom några kortare perioder, upplevt en inre säkerhet om att det så småningom kommer att gå över. Trots att många år förflutit har det egentligen aldrig funnits någon

tvekan om att det är en symtombild som inte fanns innan läkemedlen kom in i bilden och min intuition har inte svikit mig. Det handlar definitivt om en skada som uppstod under medicinbruket och som till en början kraftigt förvärrades när medicinen togs bort. Även min absolut första akuta abstinensfas, som jag ju upplevde redan för drygt 30 år sedan (när den absolut första ordinationen bensodiazepiner tog slut) innehöll dessa speciella kännetecken. Jag har följt min intuition och den har lett mig mot målet. Därmed inte sagt att jag ibland har tvekat inför vägvalen och utan hjälp från andra drabbade människor hade jag omöjligt klarat det. I efterhand inser jag att jag, för mer än 30 år sedan, inom loppet av någon eller några veckor var en "pillerslav" utan att själv ens ana det. Det är det som är så otäckt. Känslolivet förändrades och det blev till en lösning att ta en tablett trots att jag även då var försiktig med läkemedel. Jag befann mig plötsligt i ett tillstånd där jag kände att jag behövde en tablett för att dämpa krypet i kroppen och kunna bli fokuserad. Jag ville egentligen inte ta dem och jag försökte långa perioder att klara mig helt utan eller tog dem så sällan som möjligt. I efterhand kan jag notera att det handlade om många fler symtom än ångest och panik. Det var

synproblem, omotiverade svettningar, koncentrationsproblem och jag kunde känna en otrevlig överklighetskänsla. Stresskänsligheten var ett annat symtom och den tog sig i uttryck som att musklerna drog ihop sig, det kröp i kroppen och jag fick svårt att vara social. En ond cirkel uppstod för ju mer jag ansträngde mig för att fungera i sociala situationer desto svårare blev det. Nervsystemets balans var rubbad och i efterhand kan jag klart se att symtomens speciella kännetecken haft sitt ursprung i den första ordinationen i samband med prostatabesvären.

Någon läkare menade att jag borde kapa av ansiktsnerven, vilket jag tyckte var alltför drastiskt, men jag gick med på tandläkarens förslag att dra ut två friska tänder för att ersätta dem med en brygga. Trots denna åtgärd återkom värken ändå på samma sätt som tidigare. Facit har visat att det som då bedömdes vara bihålebesvär i själva verket var biverkningar av medicinen. Besvär som förvärrades om jag själv var nedsatt eller om jag gjorde ett försök att klara mig utan medicinen. Jag misstänkte alltså ingen koppling till pillren innan bruket helt hade upphört och jag kunde inte förstå alla detaljer innan det hade gått en ganska lång tid av reflektion. Då insåg jag att det

fanns mycket tydliga samband och jag har numera fått bilden om bihåleproblem, och en diffus form av något som kan förväxlas med Hortons syndrom, bekräftad från flera andra drabbade. Faktiskt de flesta som jag tagit upp problemet med. Min uppfattning är att det kan ha sin bakgrund i muskelspänningar i ansiktet som gör att ansiktsnerven (trigenimus) kommer i kläm. Den slutliga bekräftelsen om ansiktsvärken kom när jag satte ut läkemedlet. Då uppstod en svår värk kombinerat med illamående. Spyattackerna avlöste varandra och värken varade i några dagar för att sedan sakta falna bort. Värkattackerna återkom vid några senare tillfällen, under abstinensens första tre år, för att sedan helt försvinna.

En annan sak, i samband med att jag avvek från invanda rutiner, var att det uppstod en tryckkänsla i hela kroppen. Det var en blandning av en stelhet och en krypande känsla i musklerna och det var svårt att sitta stilla på sammanträden och uthärda dessa problem samtidigt som jag upplevde att försöken att koncentrera mig på andra uppgifter ytterligare spädde på problematiken. Det enda som hjälpte var då att ta en tablett och det var på det sättet jag använde medicinen. Jag använde den för punktinsatser då jag kände mig tvingad för att

fungera socialt och under tiden där emellan lät jag bli. Därmed är det också klarlagt att jag led av nästan ständiga abstinensbesvär.

Det kom att dröja ganska länge innan jag förstod att muskeltonus (muskelnas vilospänning) kunde förändras av bensodiazepiner. Det förefaller logiskt att människokroppen är skapad för att hålla en viss nivå på muskelspänningarna och när den på kemisk väg förändras så rubbas den normala balansen. Så snart beroendet har inträtt så blir effekten att musklerna spänner extra mycket så snart medicinnivån börjar sjunka efter att ha nått en topp ett par timmar efter senaste intaget. Det är med andra ord en typisk toleranseffekt som kommer smygande. Kroppen förmår inte längre att hålla en normal muskeltonus utan att det finns gifter i kroppen upp till en viss nivå. När jag väl förstod, så kändes det helt rätt. Det var som att träffas av en insikt och den övertygelse det medförde har aldrig lämnat mig genom alla åren.

Enligt min personliga uppfattning, som jag kommit fram till genom en egen mångårig analys, handlar ett kemiskt beroende om kroppens förmåga att hantera de gifter den utsätts för.

Genom stora delar av abstinensperioden har jag tänkt i banorna att kroppen arbetar för att upprätthålla ett normaltillstånd i en miljö påverkad av olika främmande ämnen i form av fettlösliga gifter (droger, läkemedel, kvicksilver, bly osv). Den anpassar sig till den giftbemängda omgivningen och abstinensproblemen uppstår när/om påverkan från de beroendeskapande gifterna minskar. Kroppen måste då återanpassa sig tillbaka till det tillstånd som rådde innan giftexponeringen utgjorde normaltillståndet. Genom alla år av läkemedelsbruk försökte jag minimera intaget och jag hade följaktligen "återanpassningsbesvär" i stort sett hela tiden. Kroppen skrek ständigt efter läkemedel utan att jag förstod den självklara kopplingen. Jag upplevde ändå aldrig något sug som gjorde att jag höjde dosen och det kanske kan synas egendomligt! Detta är en egen förklaringsmodell som jag har haft stor nytta av genom alla år. Början till den slutsatsen uppstod när jag analyserade hur ett beroende till nikotin utvecklas.

Det kom ju att ta mycket lång tid innan jag kunde notera de riktigt stora framstegen. Därför kan en liten repetition som beskriver färden i lite större steg kanske vara på sin plats. Efter

ett par år med abstinensbesvär i ett svängande schema, med bättre och sämre perioder, hade jag turen att komma i kontakt med andra som upplevde samma svårighet. Det blev till en vitamininjektion och det bekräftade att jag måste hålla ut ännu längre för att se vad som skulle hända framöver. Plötsligt hade tio år passerat utan att jag egentligen hade uppfattat det. Trots vissa svängningar liknade den ena dagen den andra och jag upplevde att jag i stort sett tappat förmågan att uppfatta tid. Det kändes som att det hade gått några månader, men kalendern visade att det rörde sig om flera år. Efter ca 12 år av stora sömnproblem började sömnen sakta återvända och jag kunde också känna att ångesten började avta. Det blev ett nytt kvitto på att symtomen nog skulle kunna försvinna fullständigt så småningom. Vid pass femton år var stresskänslighet det värsta kvarvarande problemet och det kom i efterhand att visa sig bli stressplågans topp. Därefter avtog den och även om den fortfarande efter mer än tjugo år kan göra sig påmind är det inte längre något stort problem i den normala vardagen förutsatt att jag tar det lugnt. En mycket positiv aha-upplevelse kom drygt 20 år efteråt, då jag tvingades till ett snabbt beslut om jag skulle stiga på ett tåg som redan var klart för avgång

eller om jag skulle välja nästa för att få tid att köpa en biljett i väntsalen. Jag valde det första alternativet och vid närmare eftertanke insåg jag att jag aldrig skulle ha vågat göra så ett par år innan. Då skulle allt vara planerat in i minsta detalj så jag kunde eliminera varje form av bagatellartade problem som i förlängningen kunde medföra stress. Nu tog jag det med ro och kunde konstatera att det tillhörde den personlighet jag hade innan medicinen kom in i bilden. Det kändes som ett kvitto på att nervsystemet fortfarande var inne i en läkprocess. Jag kände att jag började närma mig det mål som jag så länge eftertraktat.

När stresskänsligheten började avta så kom det istället att bli muskelsymtom som blev de mest framträdande. En ny typ av restsymtom som påminner om de muskelbesvär som fanns redan under tiden av beroende. Totalt sett har allt blivit så mycket bättre och jag ser med tillförsikt fram emot den dag jag är helt fri från symtom. Muskelbesvären är ändå de problem som kvarstått allra längst och samtidigt som jag har återfått en betydligt bättre ork så är muskelproblemen mer framträdande än de någon gång tidigare varit. Det förefaller som om symtomen följer ett mönster där de skall nå en topp innan de börjar avta och att kroppen håller nu alltså på att reparera

muskeltonus. Jag känner inte muskelspänningarna så mycket när jag är i rörelse utan det är mera framträdande i vila och det kan ibland göra att jag får svårt att somna. Ibland kan det uppstå kramper runt bröstkorgen, i smalben och under fötter. Under senaste året har jag upplevt att de domningar som finns kvar särskilt i ansiktet och på hjässan plötsligt släpper. Det känns då avslappnat och fyllt av liv igen. Det känns naturligtvis underbart efter alla dessa år av olika plågor. En annan sak som jag noterat är att kallt vatten inte längre orsakar kramp i händerna. I stunder av låg symtomaktivitet känns det som att jag äntligen är på väg att vinna min fullständiga symtomfrihet och jag har också lärt att kroppens förmåga till läkning fortlever trots att mer än två decennier passerat. Jag vet numera att det handlar om skador orsakade av bensodiazepiner i låg och ordinerad dos. Eller skall vi hellre kalla det att kroppen håller på att montera ned det försvar den byggde upp för att skydda sig från de gifter som den utsattes för?

Jag valde att följa min egen intuition och jag valde att gå min egen väg men med hjälp av erfarenheter från andra människor som upplevde samma sak. Det var så jag hittade vägen mot målet. Om man vill kalla det abstinensbesvär,

utsättningsbesvär, läkemedelsskada eller hjärnskada är för mig helt egalt. Jag vet hur problemen uppstod och jag vet att de går att övervinna även om det kan ta ofattbart lång tid.

Kapitel 8

Oförmögen att ta emot hjälp

Det uteblivna stödet från den lokala professionen kom att få flera negativa effekter och jag vill redogöra för några episoder där min reaktion kanske kan synas konstig. Den orsakades av att förtroendet var slagit i spillror och att jag därmed inte kunde lita på de vårdgivare som inte fullt ut accepterat problematiken.

Om man upptäcker att förtroendet i en viktig frågeställning byggt på en felaktig grund så riskerar förtroendet att bli raserat och ersatt av misstro. Så kom det att bli i min kontakt med sjukvården. Allt raserades så snart jag kom till insikt och misstron blev kraftigt förstärkt av bristen på korrekt bemötande.

Jag var mycket besviken och erkänner villigt att jag till en början försökte lägga hela skulden på inblandade läkare. Det var ju så svårt att hitta en positiv lokal hjälp och jag har tidigare beskrivit hur kulmen nåddes då man drog in delar av min sjukersättning under hänvisning till att man gjorde en annan bedömning än

vad mina specialistkontakter och jag själv gjorde. Det kändes vid den tidpunkten som om den lokala professionen försökte påverka mig till att ta avstånd från min egen verklighet. Själv kände jag en stor fara för mitt liv då kopplingen bakåt till medicinbiverkningarna kändes lika klart som om jag tittade mig i spegeln och då bedömde vem det var jag såg i spegelbilden. Det var naturligtvis mig själv jag såg och det fanns inombords inte heller den minsta lilla tvekan om att det fanns en direkt koppling bakåt till medicinerna men det stod, som sagt, i bjärt kontrast med den uppfattning som de lokalt verkande läkarna hade. Det kändes som ett mycket allvarligt hot då jag upplevde att man krävde att jag skulle godta en kompromiss där min livskvalitet var en del av insatsen. Allteftersom pressen fortlevde så byggde det på min egen övertygelse om att man inte alls förstod min sjukdomsbild. Det byggde tyvärr också på den känsla av panik som jag ständigt tvingades leva med under de kommande 18 månaderna. Inte bara dagtid utan under dygnets alla timmar. Det gjorde att jag till slut inte alls tålde sjukvårdsmiljön utan att må såväl fysiskt som psykiskt dåligt så snart jag av någon anledning behövde ta kontakt. Vanmakten kom att bli enorm.

Jag försökte vid ett flertal tillfällen berätta om min situation till olika befattningshavare men man trodde mig inte och ju mer jag försökte påverka utan att möta någon framgång desto större blev den av vanmakten skapade oron. Det kändes som en utdragen tortyr att leva i denna ovisshet månad efter månad. Till slut tvingades jag så inse att jag måste reda ut problemet själv om jag skulle orka överleva. Jag kände att jag måste ha avlastning för att kunna andas och jag kände dessutom att jag måste sluta oroa mig för familjens fortsatta existens. Det kändes lugnare när jag tagit beslutet att jag skulle avsluta livet om jag nådde en viss punkt och när jag tagit dessa beslut blev rädslan inför framtiden inte längre så svår och det kom inte heller att bli så svårt att gå emot den typ av råd som säger att man skall undvika att ställa egna diagnoser och att man bör uppsöka vården i god tid om man misstänker en sjukdom som kanske kan vara allvarlig. Det betydde inte så mycket längre när jag kunde se döden som en befriande lösning. Det fanns ändå en oro kvar att jag riskerade att inte orka avsluta livet om jag kom att må sämre. Det var en svår avvägning som jag ju av naturliga skäl höll för mig själv.

Jag har tidigare i boken beskrivit hur jag valde att sluta berätta inför risken att utsättas för andra diagnoser än de abstinensrelaterade. Det kom med åren att bli ett "normalt" beteende. Jag orkade inte beskriva mitt mående inför risken att ständigt mötas av att min uppfattning och erfarenhet enkelt sållades bort som första åtgärd. Det skapade en svår stress och jag kände att jag bland oerfarna människor var ensam i min kamp. Inom mig växte efter hand fram ett beslut som innebar att jag räknade med att måste klara mig helt utan den svenska sjukvården. I mina tankar jämförde jag mig med människor som lever i underutvecklade länder och som därför inte erbjuds någon sjukvård alls. Jag hade det ju inte värre än dem och inte heller sämre än människor som levt i Sverige 100 år tidigare, innan skolmedicinen gjorde sitt intåg. På den tiden hade de ju inte ens ett val medan det i mitt fall handlade om ett eget beslut för att skydda mig från felbedömningar.

Jag hade vissa funderingar på att välja bort all kontakt, även på ett formellt plan, genom att försöka avsäga mig rätten till vård i utbyte mot att jag slapp betala landstingsskatt. Jag funderade på om det kunde vara ett sätt att väcka ytterligare uppmärksamhet. I efterhand inser jag att detta resonemang

var alltför långtgående, men under de perioder då misstron var som djupast var det ett alternativ som jag såg som värt att utreda. Man kan tycka vad man vill men jag såg inga andra alternativ. Jag kände att jag hade hamnat i ett tillstånd som kunde beskrivas som ett livslångt trauma som inte skulle upphöra innan frågeställningen var accepterad. Jag hoppas att ingen annan kommer att råka ut för samma sak och det är en av anledningarna till att jag tycker att det är viktigt att beskriva vad jag då upplevde.

Drygt 20 år efter avslutad medicinering var jag, tillsammans med min hustru, på cykelsemester på den danska ön Bornholm. Redan första dagen tog vi en cykeltur på den nordöstra delen av ön. Landskapet där är kuperat och turen blev därmed extra krävande. En brant och lång stigning går genom en underbar natur upp till fyren på Hammarö.

Trots soliga och enbart positiva yttre förutsättningar kände jag mig sliten på vägen upp. Trots att vi inte cyklat speciellt långt så kände jag ett obehagligt tryck över bröstet. Jag upplevde att jag fick allt svårare att andas och när vi väl nått fram till fyren

kändes det, på grund av symtombilden, helt uteslutet att gå upp i fyrtornet för att beundra utsikten.

På kvällen njöt jag, tillsammans med frugan, av ett glas vin till maten. Alltsedan den akuta fasens vedermödor var det ytterst ovanligt med denna typ av njutning, då jag erfarit att varje form av alkohol kunde medföra att symtombilden förvärrades många år in i processen. Nu tänkte jag i alla fall testa lite igen och allt kändes bra under måltiden. Efter sänggåendet somnade jag snabbt för att vakna någon timma senare med en förnimmelse av smärta och återigen ett obehagligt tryck över bröstet. En oro smög sig på och jag funderade på om symtomen kom från en annalkande hjärtinfarkt eller om det återigen var de gamla restsymtomen som gav sig till känna efter den fysiska ansträngningen och det lilla glaset rödvin? Jag beslutade mig för att avvakta. Det som mest hindrade mig från att begära en undersökning var den avsky jag kände för att dra min historia inför främmande människor vars uppfattning jag inte visste något om. Jag vågade ju heller inte ta någon medicin som eventuellt kunde förvärra bilden på samma sätt som ju ett litet glas vin eller en lättöl fortfarande kunde göra. Läkemedel som kunde få mig att slappna av eller på något sätt påverka

nervsystemets känslighet var uteslutna redan i förväg vad gällde mitt eget beslut. Så hade det varit i snart 20 år och vad hade jag då hos en doktor att göra om jag ändå inte var beredd att acceptera den hjälp man kunde tänkas erbjuda mig? Jag kom fram till att det bästa alternativet trots allt var att avvakta.

Timmarna gick, det började ljusna i sommarnatten, och jag somnade ifrån obehaget framåt 3-tiden på morgonen. När jag vaknade vid 8-tiden kändes det bättre och jag kände mig nöjd över att jag ytterligare en gång uthärdat symtomattacken på egen hand.

Dagen efter cykelturen var symtombilden tillbaka till "normalnivå". Det kan synas ofattbart men det hade nu gått drygt tjugo år sedan jag satte ut preparatet och det spände fortfarande ganska ofta under huden. Det stack, det brände och det kunde kännas ungefär som när en domnad kroppsdel börjar vakna upp igen. Mindre än tolv timmar efter det att jag vred mig i sängen utan att kunna somna tog vi cyklarna och trampade vidare. Färden blev denna gång cirka 30 km söderut och jag måste anstränga mig för att ta mig fram då det även denna gång handlade om flera kraftiga uppförslut. Denna kväll

somnade jag utan problem och det kändes normalt i bröstet. Nu fick jag mitt personliga kvitto på att jag även denna gång kunde utesluta allvarliga hjärtproblem. Men precis som jag upplevt så många gånger tidigare blev slutsatsen att måendet är svårt att förstå och förutse. Ibland uppstår problem i samband med, eller efter, fysiska aktiviteter medan det vid andra tillfällen inte gör det. Oftast handlar det istället om någon stressrelaterad bagatell som startar kännningarna i kroppen. Det kan handla om en liten extra anspänning som att försöka lyssna i telefon när det är lite stökigt runt omkring eller genom ett försök att "skärpa" sig inför något som fordrar ett visst mått av koncentration.

En skön natt följde då jag kunde sova hela natten. Vaknade upp till ytterligare en fin sommardag då solen flödade och värmdde kropp och själ. Alla bekymmer var som bortblåsta och det var underbart att åter kunna njuta av livet. Det var en enorm skillnad mot åren med tabletter och inte minst mot den efterföljande akuta abstinensfasen. Den ångest och den rädsla som var så typisk för tablettberoendets helvete hade falnat bort och utgjorde bara ett obehagligt minne. Jag tolkade att läkemedlen måste ha blockerat många känslor som har

samband med njutning. Jag såg det som ytterligare ett tecken på att tillfrisknandet fortgick trots att det nu passerat 22 år av medicinfrihet.

Jag hade försökt föra detta långdragna problem på tal vid de fåtal tillfällen jag hade träffat en läkare under de senaste decennierna och försökte i dessa sammanhang beskriva hur jag kände. Jag försökte också förklara att det blivit avsevärt bättre under senare åren, men att det fortfarande efter mer än 20 år kunde kännas som att det fattades en typ av filter i nervsystemet. I början av abstinensen kunde stressattackerna sitta i några dagar medan det nu oftast handlade om ett antal minuter eller kanske någon timma innan det lugnade sig igen. Det fanns också en förbättring i själva överkänsligheten, men framför allt kunde jag känna det i attackens längd och djup. Orsaken till att jag så ofta nämner stresskänsligheten är att den i mitt fall varit det utan jämförelse största problemet i sociala sammanhang. Stress även i till synes mikroskopiska doser kändes ibland oöverstigligt och om jag då inte kunde dra mig undan resulterade det i att symtombilden stegrades. Det ökade ofta till en ond cirkel där koncentrationssvårigheterna spädde på stresskänslan alltmer vilket resulterade i ökat obehag i varje

nervände samtidigt som det bidrog till stegrade muskelspänningar. Det blev som ett självgående outhärdligt ekorrhjul. Det fanns periodvis ingen annan lösning än att hålla sig borta från den typ av stimuli som riskerade att starta den negativa spiralen. I praktiken innebar det att jag i perioder helt isolerade mig.

Jag följde en slutsats att jag var tvingad att ge min kropp tillfälle att i sin egen takt uppnå sin jämvikt igen. Jag följde samtidigt en inre övertygelse om att kampen riskerade att gå förlorad om jag tappade fokus. Bästa sättet att förebygga var att avstå från alla läkemedel och andra substanser som påverkar det centrala nervsystemet och som inte är akut livsavgörande. Jag följde devisen att man helt skall undvika ersättningsmedel när man försöker ta sig ur ett kemiskt beroende. Det skulle istället bekämpas genom att uthärda de symtom som uppstod. Det var alltså nolltolerans som gällde. Min bedömning är säkert präglad av mina stressreaktioner, men också genom den förvärvade kunskapen om abstinensreaktioner. Blodtrycksförändringar tycks, till exempel, vara ett ganska vanligt förekommande problem och jag hade bestämt mig för att inte blockera det med läkemedel. Jag förmodar att många menar att det alltför

riskfyllt att negligera ett skyhögt blodtryck, men jag ville känna mig helt ren från kemisk påverkan.

Medicineringen med bensodiazepiner började ju av rent fysiska orsaker. Genom de efterföljande åren genomgick jag ett otal prostataundersökningar utan att man hittade något fel. Cirka 30 år senare beslöt en urolog att kolla hur mycket urin som fanns kvar i blåsan efter tömning. Det borde jag väl kanske själv också ha funderat över, men det hade aldrig fallit mig in. Testet visade att där fanns långt mer än vad det borde. Jag hade alltså lidit av mina prostatabesvär under alla dessa år utan att problemet blev ordentligt klarlagt. På ett sätt självförvållat under senare år då jag ju inte gärna ville uppsöka sjukvården. Jag väntade istället på att det skulle spontanläka och jag var också övertygad om att det fanns ett samband till abstinensens muskelbesvär. Urologen menade att det fanns risk för att det uppstått obotliga skador och jag ställdes inför ett val där man föreslog en omedelbar operation. Ett val som för mig kändes fullständigt omöjligt. Jag kände mig inte alls mogen att ta ett sådant beslut utan kände mig snarast förvirrad i den chockliknade stressattack beskedet medförde. Inför undersökningen hade jag gjort en lista på mina restsymtom och

jag försökte visa anteckningarna. Den uteblivna responsen från läkaren gjorde att jag insåg att det på kliniken saknades kunskap om mina läkemedelsskador och följaktligen också kännedom om hur en eventuell operation skulle kunna förväntas påverka i en eventuell negativ riktning. Detta var ett typiskt tillfälle då stressnivån ökade rejält och jag orkade egentligen inte ens överväga hur jag ville ha det. Jag kunde inte koncentrera mig på läkarens frågeställning. Jag kände mig blockerad, men läkaren menade att något måste göras. Alternativen var kateter av engångstyp eller att få en insatt mer permanent. Jag valde snabbt det första alternativet och det "flyktvalet" har jag aldrig ångrat. Det har nu gått ganska många år och jag borde ju naturligtvis ta de PSA-prov man rekommenderade. Jag känner tyvärr att jag, fortfarande år 2014, inte möter någon verklig tilltro till att mina stressbesvär kan utvecklas till ett verkligt och stort problem. Det låter säkert konstigt men jag kan omöjligt lita på att det finns en kunskap om hur jag kommer att reagera om jag kommer i kontakt med läkemedel som påverkar nervsystemet och som används som premedicinering inför en operation. Vad skulle en narkos kunna ställa till med? Skulle jag riskera att åter må sämre eller är det

säkrare att jag resten av livet avstår varje kontakt med vissa läkemedel på samma sätt som den nyktre alkoholisten förväntas avstå varje kontakt med alkohol? Jag vill absolut inte hamna i en ny fas av akuta abstinensbesvär och kommer fortfarande idag fram till att jag måste avvakta tills jag känner mig fullständigt återställd. Jag väntar till nästa vecka eller nästa månad, tänker jag, men det tycks dröja och gör att beslutet ständigt skjuts på framtiden. Det är mycket möjligt att jag tar en risk om PSA-provets förhöjda värde är orsakad av en tumör, men jag har kommit fram till beslutet att hellre dör jag än återvänder in i de akuta abstinensplågorna ytterligare en gång. De utgör för mig helvetet på jorden och dit vill jag absolut inte tillbaka.

Stresskänsligheten har alltså gjort att jag känt mig tvingad att avvakta i snart sagt varje situation. En dag för några år sedan upptäckte jag något som såg ut som ett grått moln i kanten av synfältet på vänster öga. Oviljan att gå till doktorn gjorde sig åter påmind och jag väntade, som vanligt, på att problematiken skulle gå över av sig självt. Det dröjde därför innan min hustru hade övertalat mig att ringa sjukvårdsupplysningen. Där ordnade man en tid för besök på sjukhusets ögonmottagning

redan nästa morgon. Jag åkte motvilligt dit. Diagnosen blev blodpropp i vänster öga. Blodproppar anses inte uppstå utan orsak och i nästa steg blev jag remitterad till sjukhusets akutmottagning för utredning. Instinktivt reagerade kroppen och stressen stegrades. Orsaken var jag åter var i händerna på den yrkesgrupp som jag så länge försökt påverka för att få en, i mitt tycke, säkerställd hjälp. Jag tyckte själv att jag gjort allt i min makt för att skapa opinion och därmed en annorlunda kunskap, men insåg också att jag inte alls hade lyckats. Tvärtom hade de gångna åren bara cementerat min uppfattning att jag inte kunde lita på vårdens kunskap om mina kvarvarande problem. Det kändes därför inte alls bra att gå till akutmottagningen även om jag där blev bemött på ett oklanderligt sätt. Jag hade vid detta tillfälle redan försökt genomföra en dialog med läkaren på ögonmottagningen, dels om mitt tidigare läkemedelsberoende men även om de efterföljande långdragna problemen. Jag upplevde att han inte alls höll med mig och kände mig åter obekvämt då ingen på allvar ville lyssna till vad jag hade att berätta. Stressen stegrades ännu mer. Det spände, det brände och det stack

under huden och jag kunde känna hur blodet forsade fram i takt med pulsslagen.

Jag kom exakt ihåg vad som hade hänt när jag vid ett besök på vårdcentralen några år tidigare känt på samma sätt. Vid det tillfället hade man mätt upp så extrema blodtrycksvärden att man omgående ville skjutsa mig i ambulans till sjukhuset för utredning. En åtgärd som jag då avvisat och istället valt att gå hem. Efter en stunds väntan var det nu återigen dags för blodtryckstagnning och jag bävade inför vad som skulle hända. Jag hade kollat hemma med hjälp av en kompis några dagar efter jag hade mätt upp mitt höga tryck förra gången och då låg det åter normalt. Men nu hade det ju hunnit gå ytterligare kanske tio år utan att jag testat där emellan. Inombords kändes det återigen som att trycket var skyhögt. Jag nämnde för sköterskan att hon nog kunde räkna med att registrera ett högt blodtryck och det besannades för de uppmätta värdena låg på riktigt höga nivåer. Läkaren som jag fick träffa strax efteråt föreföll bekymrad och ville lägga in mig på hjärtkliniken för utredning. Själv kände jag att jag måste försöka ta mig därifrån innan stressen drev mig till hjärnblödning. Det kändes som att jag var på väg in i ett tillstånd där mitt huvud skulle komma att

explodera. Läkaren fick nöja sig med att göra ett EKG, lyssna på hjärta och lungor samt göra en okulär besiktning av handleder och fotleder. Hon hittade inga allvarliga avvikelser och jag tackade alltså nej till ytterligare utredningar. Jag accepterade dock motvilligt att hemortens vårdcentral skulle ta över för att följa upp. Acceptansen berodde enbart på att jag omgående ville komma därifrån. Jag blev erbjuden blodtrycksmedicin och blodförtunnande medel, löste ut receptet på sjukhusapoteket och begav mig hemåt. Det var en oerhörd lättnad att komma loss från akutmottagningen, men en dryg vecka av en gnagande, nästintill tvångsmässig oro tog vid. Tankarna malde. Gjorde jag rätt som avvisade de undersökningar som man ville göra? Gjorde jag rätt om jag avstod blodtrycksmedicinen? Men skulle jag å andra sidan kunna ta medicinen utan att få förvärrade symtom? Genom de sista snart tjugo åren hade jag inte tagit ett enda piller av någon sort och jag fick ångest bara av tanken på att behöva ta ett läkemedel igen. Hela min kropp skrek NEJ, medan mitt förnuft vinglade i uppfattning.

Genom vårt nätverk hade jag fått information om en kvinna som varit fri från bensodiazepiner under mer än femton år, men som nyss börjat med blodtrycksmedicin. Efter en ganska

kort tid hade hon hamnat i nya svårigheter med en symtombild som mycket liknade akutfasens abstinensbesvär. Hon misstänkte själv att det hade med blodtrycksmedicinen att göra och jag ville absolut inte riskera att hamna i motsvarande situation. Jag sökte efter information på nätet för att kunna bedöma vilken risk jag tog om jag avstod från behandlingen av blodtrycket och hittade en artikel som beskrev att behandlingen minskade risken med 7 procent. Jag försökte uppskatta hur stor den ursprungliga risken var utan behandling och kom fram till att den kanske låg runt 15 procent. Beräkningen gjorde riskelimineringen i stort sett försumbar. Motviljan/rädslan att ta medicinen, och därmed riskera biverkningar, visade sig efter några dagar med en gnagande oro vara långt större än rädslan för att komplikationer skulle tillstöta. Jag gick ändå igenom svåra kval innan jag kom fram till att enbart acceptera en kortvarig ordination av den blodförtunnande medicinen Trombyl. Det fick bära eller brista. Jag kände att jag även denna gång måste lita till kroppens förmåga att själv reparera skadorna. Jag ville heller inte medicinera om det förhöjda trycket kunde anses

abstinensrelaterat och det var ju det jag innerst inne kände att det var.

Det var ett eget beslut som jag tog utan att alls rådfråga någon och istället för blodtrycksmedicin satsade jag hårt på att gå ner i vikt. Jag ville inte blanda in någon läkare och jag ville inte heller informera familjen utan ansvaret skulle vara helt och hållet mitt eget. Genom dagliga promenader och långa cykelturer lyckades jag på ett par månader gå ner 13 kilo i vikt. Motionerandet blev något som jag fortsatte med ganska länge, men på ett mera sansat plan och det blev mitt sätt att bearbeta och ta mig igenom den kris som blodproppen medförde. Jag hade kanske tur men inga komplikationer tillstötte och det har nu gått ganska många år sedan detta hände. Utvecklingen har snarast förstärkt känslan av att jag tog rätt beslut trots att det för den oinvigde kanske kan te sig rent dumdrigt.

För att återvända till blodproppen i ögat så ville jag inte heller gå till den vårdcentral där jag var listad. Kontakten med den kändes extra svår för det var ju där alla mina problem startat. Det kändes inte heller meningsfullt att byta vårdcentral för den uppfattning som jag mötte där var ju den mest vanliga och den

var godkänd av myndigheterna. Jag led verkligen och ältade ständigt hur jag skulle göra. Till slut bestämde jag mig för att försöka ta mig till min vårdcentral trots allt. Det kändes, trots mina farhågor, ganska okej och vi kom överens om att vi skulle genomföra att antal provtagningar efter ytterligare tre månader. Man ville kolla upp kolesterolvärden, PSA-prover och så vidare. Tyvärr fick jag inte det svar jag ville ha på frågan om hur man såg på fortsatta läkemedelsskador och det kom återigen att påverka mina beslut. Det har numera gått flera år sedan detta besök och jag har fortfarande inte varit på någon provtagning. Det finns inget personligt gentemot enskilda vårdgivare, men kroppen reagerar fortfarande fysiskt utan att jag kan motverka det. Därför avstår jag hellre än utsätter mig för obehagliga stressattacker med tillhörande extrema blodtrycksvärden. Jag har vid flera tillfällen genom årens lopp försökt berätta hur jag känt och jag lyfte frågan om det inte fanns någon hjälp att få för ett tillstånd som detta. Svaren har tyvärr uteblivet. Fortfarande verkar ingen vilja engagera sig i något som också kan ses som kritik mot den egna organisationen. Även de blodförtunnade medlen försvann i och med att den första ordinationens tabletter tog slut. Lika bra att

inte veta tänker jag. Och jag mår ju ganska bra. Jag tänker sällan på den kvarvarande skadebilden och jag har återfått förmågan att njuta av livet. Varför ha bekymmer om sin hälsa om man inte behöver? Jag litar istället till kroppens förmåga att läka sig själv och vill bara leva i nuet och fortsätta att njuta av livet så länge det går. Om det misslyckas så får det bli så. Jag vill poängtera att det här bara gäller min egen personliga kontakt med vården. Jag skulle aldrig komma på tanken att uppmana anhöriga eller någon annan att inte gå till läkare om de känner att de behöver. Det jag möjligen vill är att man skall se upp med vilka läkemedel man får och verkligen läsa på om biverkningar. Man bör fråga läkaren om det är nödvändigt att kurera eller motverka med läkemedel. Hur säker diagnosen är en annan faktor och man bör inte nöja sig om man inte får ett uttömmande svar som stämmer med den egna upplevelsen. För egen del känner jag att jag måste gå ett steg längre och avvakta med besöken tills kunskapen om långa besvär är spridd. Det innebär inte att jag inte försökt skaffa svar från såväl vård som myndigheter, men jag upplever fortfarande inte att man riktigt förstår min frågeställning.

En viss förändring i min egen reaktion har ändå inträffat under de senaste åren. Jag råkade ut för ett olyckstillbud när jag råkade trampa på en stålsprint. Det var en rund, cirka fem millimeter i diameter och cirka 100 millimeter lång sprint med en platt topp som kom att fungera som en stans när den passerade genom skons gummisula och vidare upp i min vänsterfot. En kraftig blödning uppstod som fordrade besök på en vårdcentral på en annan ort där jag inte tidigare var känd. Jag kände ingen stress i den miljön och läkaren undersökte foten för att försöka utreda om det kommit in något främmande material i foten. Efter omplåstring och en stelkrampspruta kunde jag åka hem igen.

Foten blev aldrig riktigt bra utan den kändes lite öm och aningen svullen. Det kom ändå att dröja ett drygt halvår innan jag tog kontakt med min ordinarie vårdcentral. Jag ville helst inte gå dit, men kände att jag måste få hjälp att undersöka om det kommit in något främmande material i foten. Foten hade vid det här laget blivit missfärgad och svullen vilket gjorde det omöjligt att använda en vanlig sko. Dessutom blev den allt ömmare på ovansidan.

Även på hemortens vårdcentral kändes det nu bra i mötet och jag noterade att det måste vara ytterligare ett tecken på att min stresskänslighet var på väg att bli bättre. Väl inne i undersökningsrummet blev läkaren bekymrad över min fots utseende. Det kändes ändå, på något uttalat sätt, som att man inte ville acceptera min uppfattning att det måste ha kommit in något främmande material i foten. Man tyckte att det gått för lång tid för att det skulle kunna finnas ett samband. Diagnosen kom istället att inriktas på att det måste ha kommit in någon förorening i en hudspricka. Jag blev erbjuden penicillin, men så snart man började tala om läkemedel började stresskänslan komma krypande och spänningen i kroppen antog en allt högre intensitet. Jag kände på nytt oviljan för att behöva ta ett läkemedel och upplevde återigen att man inte riktigt ville lyssna på mig. Mitt mål med besöket var ju att försöka få utrett varifrån svullnaden kom. Inte att i första hand bli utrustad med läkemedel.

Läkaren skrev motvilligt ut en remiss till röntgen. Jag samtalade senare med röntgensköterskan för att de extra noga skulle kolla efter gummirester från skosulan, men det kändes snopet när jag då informerades om att gummi inte kunde upptäckas på

vanlig röntgen! Det var för mig ytterligare ett tecken på att man på vårdcentralen inte tagit min berättelse på riktigt allvar och det bekräftade återigen att min känsla var rätt när jag kände att jag inte bemöttes på ett helt seriöst sätt.

Röntgensvaret kom efter några dagar. Man menade att man upptäckt att jag hade artros i en tåled som kunde förklara smärtan i foten. Nu började den verkliga snurren för jag framhärddade i att jag ville ha undersökt om där fanns något främmande i foten. Trots att jag försökte säga att jag inte hade ont i tåleden så upplevde jag inte att man ville lyssna och diagnosen blev alltså artros. Stresskänsligheten berörde mig åter på ett illavarslande sätt och jag kände att jag befann mig i ett socialt underläge som jag hade svårt att hantera. Vårdcentralen tyckte att jag borde uppsöka en sjukgymnast istället för att begära hjälp från dem. Jag följde uppmaningen och sjukgymnasten gjorde en undersökning. Han kunde snabbt konstatera att foten var öm på vissa ställen och kunde också notera att den var rejält svullen, men kunde inte uttala sig om orsaken. Han rekommenderade mig att be vårdcentralen om en remiss till ortopedkliniken och sjukgymnasten höll för övrigt

med om att diagnosen artros var tvivelaktig vad gällde samband till de svårigheter jag upplevde.

Det kom att dröja flera veckor innan ortopedin reagerade genom att meddela att man ville genomföra en ultraljudsundersökning. Under mellantiden hade jag förnyad kontakt med vårdcentralen och ordinerades en penicillinkur för att motverka den allt mer tilltagande svullnaden och rodnaden. Jag hann också be vårdcentralen öppna en böldliknande förhöjning som bildats på foten ovansida. Såret efter den lilla operationen ville inte läka och jag fortsatte att hävda att det måste finnas något skräp inne i foten. När dagen till slut kom då man skulle genomföra ultraljudsundersökningen tog jag på nytt med min sko och en liten sprint för att kunna visa att det kunde finnas rester av gummisulan inne i foten. Läkaren menade dock att jag helt kunde utesluta att det fanns något i foten för i så fall skulle det ha kapslat in sig och det skulle han utan problem ha upptäckt med sitt ultraljud. Istället hade han koncentrerat sina resurser på att leta efter en nervknut som man trodde hade bildats under foten och som gav mig de smärtor som jag klagade över. Problemet var att jag inte hade ont under foten, men man envisades med att leta under foten istället för att

kolla ovansidan där jag kände den mesta ömheten. Ingen ville lyssna till mina synpunkter och det kändes meningslöst att fortsätta konversationen.

Det gick den ena veckan efter den andra. Två eller tre gånger i veckan var jag hos distriktssköterskan för att lägga om det lilla operationssåret. Ett sår som inte ville läka utan tvärtom ökat i storlek. Svullnaden i foten fanns kvar hela tiden och jag tog själv över och skötte till slut merparten av omläggningen på egen hand. Såret var från början ett enda öppet sår, men efter hand fick den allt mer karaktären av en djup grop och senare sprack huden så att det bildades två otrevliga kratrar, några millimeter i diameter, som verkade bilda en fördjupning rakt in i foten. Ingen reagerade. Veckorna blev till månader och jag hann träffa fler än 25 olika befattningshavare på olika nivåer innan jag en kväll återigen skulle lägga om förbandet på egen hand. Såret såg plötsligt så konstigt ut. Det såg ut som att det hade bildats en mörk sårskorpa, men då jag kollade lite närmare med hjälp av en pincett, kunde jag fiska upp en cirka tio millimeter lång svart "gummikorv" som var cirka två millimeter i diameter. Storleken stämde precis med vad man kunde förvänta sig om man kollade det hål som fanns i skons gummisula. Även färg

och konsistens stämde exakt med gummisulan. Min intuition hade med andra ord varit fullt tillförlitlig hela tiden.

Efter alla år och efter all den misstro som jag mött och som byggts upp i relationen så hade det varit positivt om jag i detta sammanhang mött en sjukvård som verkligen hade lyssnat. Man valde istället att ställa en egen diagnos utifrån något som man trodde sig finna. Det jag själv ytterligare en gång kunde konstatera var att jag gjort rätt när jag följt min intuition, men det bekräftade tyvärr också bilden av att jag blev bemött som en mindre vetande. Ibland fick jag intrycket av att man bemötte mig som en missbrukare som man inte riktigt litade på. Trots att jag ju aldrig missbrukat utan bara följt givna rekommendationer.

Jag tvekade själv aldrig om att det måste finnas något främmande i min fot och det visade sig alltså stämma. Efter det att gummibiten var avlägsnad så läkte såret snabbt och det fordrades inte en enda omläggning ytterligare. Från det att skadan först uppstod så tog det totalt fjorton månader för gummibiten att själv leta sig ut på ovansidan av foten. Jag fick på nytt ett kvitto på att kroppen har en stor förmåga att reparera sig själv och jag kunde på nytt konstatera att vården

ytterligare en gång hade misslyckats att ställa korrekt diagnos. Det innebar ändå en positiv erfarenhet som bestod i att jag fick en hel del träning i att umgås med vårdpersonal. Utan att djupare analysera varför man inte fullt ut ville lyssna till min beskrivning så kunde jag konstatera att det hos många inom vården finns en genuin vilja att hjälpa. Det var den uppfattningen som fått sig en allvarlig knäck åren innan. Det kändes plötsligt mer positivt att gå till vårdcentralen och vid ett ytterligare besök tog jag initiativ till att försöka skapa ett möte med en narkosläkare för att försöka reda ut vad som kunde förväntas hända om jag kom i kontakt med bedövningsmedel eller om jag skulle bli sövd i samband med en eventuell prostataoperation. Efter en sådan genomlysning av problematiken hade jag tänkt ta de PSA-prov som skulle tagits för mer än fem år sedan.

Jag fick ett löfte om hjälp för att kontakta en lämplig läkare, men tyvärr har det gått ytterligare några år och fortfarande har jag inte hört något. Det bekräftar tyvärr min bild att det inte går att lita på professionen vad gäller kunskapen om läkemedel som påverkar nervsystemet. Kunskapen om långdragna effekter finns helt enkelt inte. Man litar fullt och fast vad producenten

meddelat och tycks inte vilja ifrågasätta. Själv vågar jag inte lämna mitt liv i deras händer och jag tror inte längre att det kommer att ske någon förändring under min livstid då jag numera redan hunnit bli ålderspensionär.

Kapitel 9

Några slutsatser

Som jag ser det "byggs kroppen om" för att motverka drogens effekt. Så snart ombyggnaden har påbörjats behövs drogen för att upprätthålla en ny balans i nervsystemet och beroendet har etablerats utan att den drabbade själv förmår inse problemet. Om inte drogen tillförs så skickar kroppen ut en mängd signaler i form av olika symtom som kan tolkas som orsakade av sjukdom. En sjukdomskänsla är skapad där det kemiska preparatet utgör räddningen. Om då inte heller omgivningen förmår inse problemet riskerar oönskade problem att uppstå på lite sikt.

Bedömningen av läkemedel som påverkar nervsystemet borde göras annorlunda. Man borde klargöra varför de initiala biverkningarna går över och jag återvänder till jämförelsen med nikotin. När yrseln och illamåendet efter tillvänjningen gått över så är ombyggnaden av det centrala nervsystemet ett faktum och det är inte alls säkert att det är enkelt att vända tillbaka. Man tänker kanske inte själv på att man levt en lång

period innan nikotinbruket startade, där det inte fanns någon längtan efter nikotin, och man observerar därför inte heller att nervsystemet faktiskt förändrats av drogen. Man inser inte att man röker/snusar för att eliminera en symtombild som man har svårt att stå ut med. Det finns ändå de som gnuggar händerna om någon vill sluta och ser ett sätt att tjäna pengar även genom att lansera ersättningspreparat. Det finns aktörer som lanserar elektroniska cigaretter, med ett nikotininnehåll i en enda ampull som kan döda ett barn, med hänvisning till att det kan hjälpa till att sluta röka. Rapporter finns om att skolor tvingas förbjuda dessa för att förhindra nyrekrytering. Det finns många sätt att tjäna pengar på andras olycka och jag tycker mig se att man agerar på ett liknande sätt vad gäller biverkningar av läkemedel. Jag går möjligen för långt, men jag ställer mig frågan om industrin verkligen vill skapa läkemedel som är helt utan biverkningar? Vill man överhuvudtaget skapa läkemedel som botar om det finns möjlighet att skapa mediciner med enbart lindrande eller bromsande effekt som man kan sälja till människan under hela livscykeln? De går ju att sälja i stor omfattning och om man har patent kan man dessutom sälja till höga priser?

Jag tycker det är klarlagt att utan en egen insikt och en tid av återhämtning efter ett läkemedelsberoende kan en människa omöjligt förstå medicinernas effekt. Utan denna kunskap ser jag det som en normal reaktion att söka efter mera, och kanske även efter flera, läkemedel för att må lite bättre. Drogen påverkar den drabbades känsloliv. Ett känsloliv som i sin tur till stor del styr den drabbade människan. Jag återkommer till att det är de droger som påverkar känslolivet som i förlängningen också påverkar de beslut den drabbade tar. Vi följer vad vi känner är bäst för oss i nuet eller kanske ännu oftare vad ångesten eller rädslan driver oss till. Det är min slutsats när jag tittar bakåt i en analys som pågått i 25 år och därmed även med en viss distans till problematiken.

Den som försöker sluta med narkotiska preparat utan kunskap och utan stöd riskerar att hamna snett för man fungerar inte längre på det sätt man gjorde innan substansen kom in i bilden. Vad gäller kemiskt beroende så syns det ju oftast inte utanpå, men det kan ändå påverka långt mer än exempelvis ett benbrott. Det är i ett sådant skede oförlåtligt att överge den medmänniska som har svårt att stå ut med sina besvär, men det är tyvärr precis det som alltför ofta händer. Hjälpen uteblir

och om den råkat finnas någonstans så tycks den tyvärr vara det första som samhället skär ner på i dåliga tider. För något år sedan kunde vi läsa om den riksdagsman som dukade under utan att erbjudas hjälp för sitt beroende. Inte ens han, som folkvald, fick den hjälp han så väl behövde utan lämnades ute i kylan. Den som inte själv varit drabbad kan omöjligt föreställa sig den svårighet som den drabbade genomlider. Samhällets politiker är oftast utan egen erfarenhet och kan därför kan inte heller fullt ut förstå svårigheterna. Istället skyller man på den drabbades missbruksbenägenhet och betraktar tillståndet som självförvållat. Svårigheterna att sluta skylls inte sällan på den drabbades missbrukspersonlighet.

Om vi håller oss till lugnande läkemedel så brister det stort i stödet. Det är till exempel inte säkert att man som drabbad orkar vara tillsammans med andra människor, varken under eller efter bruket, så länge besvären består. Under andra perioder kan det tvärtom kännas skrämmande, på gränsen till outhärdligt, att bli lämnad ensam. Vem har kunskap om dessa tillstånd och var finns stödet om det blir på det sättet under långa svåra perioder?

Jag upplever dessutom att det finns en koppling mellan låg dos och långdragna besvär och tror att det har en koppling till kroppens förmåga att göra sig av med substansen. Om man inte har behövt höja dosen, eller rent av kunnat sänka den, kan det tyda på en låg metabolisering och det har därför inte funnits något fysiskt behov av att höja. Den som har hög kapacitet måste tvärtom höja dosen för att tillgodose kroppens allt större behov. Den med låg metabolisering ses av samhället som en skötsam person, då hen utan svårighet kan följa givna ordinationer, medan den som snurrar runt till flera läkare, uppfattas som opålitlig eller som en missbrukspersonlighet. Är det egentligen särskilt rättvist? Själv tillhörde jag den bättre accepterade gruppen som kunde sänka dosen, och med en i övrigt fläckfri bakgrund, men råkade ändå in i stora svårigheter på grund av de fördomar jag mötte.

Man kan ställa sig frågan vart den kemiska substansen tagit vägen hos den som har så låg metabolisering att ämnet ständigt funnits i kroppen. Särskilt hos äldre personer där förmågan bevisligen minskar med ökande ålder och där en enda tablett Stesolid kan finnas kvar i kroppen kanske mer än en vecka. Om man ordinerats medicin varje dag torde substansen ha

ansamlats i kroppen och därmed ökat till en allt högre koncentration ju längre ordinationen/bruket varat. Ingen vet med säkerhet vilka nivåer som uppnåtts och då bensodiazepiner är fettlösliga finns substansen i varje cell. Inte minst i hjärnan. Teoretiskt kan det ha uppstått höga och därmed rent skadliga koncentrationer, trots den låga dosen. Kanske kan det förklara den ofattbart långa och svåra abstinensreaktion som den lågdosberoende kan råka ut för.

Beroendet påbörjas, enligt mitt sätt att se, redan efter den första tabletten och är redan etablerat så snart de initiala biverkningarna lagt sig. För att komma ur beroendet måste kroppen fullständigt saneras på läkemedel och därtill måste den ombyggnad som preparaten skapat återbildas. Har man någon gång tidigare i livet använt sömnmedel, muskelavslappnande eller lugnande medel så lär det vara mycket lätt att trilla tillbaka igen. Alla vet att alkoholisten bör vara avhållsam resten av livet och samma sak borde naturligtvis gälla även för den som varit beroende av läkemedel. Det kan inte vara enkelt för någon inblandad då enbart bensodiazepingruppen består av dussintals olika preparat med något varierande verkan och halveringstider. I grunden är det

ändå samma verkningsmekanism så ett hoppande mellan preparaten förlänger bara plågan. Tyvärr är kunskapen inte fullständig bland dem som sköter förskrivningen och jag ser det som en av orsakerna till den ständigt ökande förskrivningen av läkemedel till äldre.

Sömnmiddel lär ju, på grund av sin sömngivande egenskap, redan från början ställa till med extra svåra bedömningar då man ju somnar ifrån såväl de initiala biverkningarna som de förändringar som kan uppstå i symtommönstret. Det kan vara först när effekten börjar avta, efter några veckor eller månader, som man måste höja dosen för att uppnå en insomningseffekt. Då gäller det verkligen att bli vaksam och att informera sig om abstinensproblematik och därtill omgående trappa ut.

Ett beroende till sömntabletter kan vara långtifrån den bild som många tror, nämligen att det bara handlar om insomningssvårigheter om man försöker sluta. Det är så mycket mer. Jag har redovisats ett fall där en kvinna plötsligt ordinerades ett flertal insomningspiller jämnt fördelade över dygnet. Inte enbart för att sova utan för att minimera en diffus

symtombild som slutligen visade sig vara orsakad av bruket av nämnda insomningspiller.

Inte minst på äldreboenden förekommer sömntabletter i relativt stor omfattning. Ett program som sändes i televisionen hösten 2009 visade en gammal dam bosatt på ett ålderdomshem på den svenska västkusten. Hon fick Stilnoct till frukost och det är anmärkningsvärt för en insomningstablett borde väl inte förekomma på morgonen. Jag är relativt övertygad om att ordinationen tillkommit för att dämpa den toleransabstinens som orsakats av ett alltför långt bruk av insomningstabletter. Till kvällen fick den 88-åriga damen också Stilnoct, men dessutom Stesolid. Inte undra på att hon kände sig både yr och orolig dagtid. Stesolid är en mycket mer långtidsverkande substans än Stilnoct, men har annars en mycket snarlik verkningsmekanism. Äldreboendet verkade inte alls medvetet och medicinerandet fortsatte utan att någon ifrågasatte. Här kunde man inte skylla på att kvinnan gick runt till olika läkare. Hon satt fast i personalens och den förskrivande läkarens okunskap och det var den som helt styrde kvinnans liv.

I december 2012 redovisades i Sveriges Radio att det i Sverige varje år inträffar 1600 dödsfall som är kopplade till fallolyckor. Det gäller främst äldre människor. En professor menade att det är upp till sju gånger vanligare att olyckorna sker på sjukhus än i hemmiljö och upp till tre gånger vanligare på äldreboende än i hemmet. Skulden läggs delvis på olika läkemedel. Samma professor berättade att gamla människor i genomsnitt är utrustade med sju olika läkemedel när de kommer till sjukhus. När de skrivs ut är siffran nio läkemedel, de flesta olämpliga för äldre människor. Jag ser det som ytterligare ett tecken på bristande kompetens hos många inom sjukvården vad gäller läkemedels effekter och interaktioner. Jag har själv sett gamla människor sova i sina rullstolar, dagtid, med vidöppna munnar och menar att de mer liknar fågelholkar än pigga åldringar. Jag ser även det som ett tecken på medicinbiverkan. De som jobbade med åldringarna tycktes inte förstå vad jag talade om utan menade att de gamla fick små doser som därmed inte kunde påverka på det sättet.

Precis som under abstinensen kan en mängd olika symtom uppträda även då bruket fortgår. Man brukar benämna det toleransabstinens. Medicinerna tappas effekt i takt med att

beroendet förvärras och jag kan notera från min egen erfarenhet att en långtidsverkande tablett som enligt uppgift i FASS hade mer än 40 timmars halveringstid (tiden det tar för halva dosen att lämna kroppen) inte hade effekt mer än på sin höjd fyra timmar. Vad detta beror på är höljt i dunkel, men jag tycker teorin om ett förändrat receptorsystem kan förklara detta. Om det centrala nervsystemet förändras genom att receptorerna mångfaldigas så borde det heller inte vara så konstigt att så snart koncentrationen i blodet börjar avta så släpper också den kemiska blockeringen gradvis, vilket naturligtvis påbörjas så snart toppkoncentrationen i blodet passerats redan efter relativt kort tid. Samtidigt kan man inte utesluta att det också finns en möjlighet att de nya receptorerna blivit missbildade på grund av den legala drogens påverkan. Detta är min bara min egen spekulation som grundas i att det uppstår en mängd konstiga reaktioner som man som drabbad känner av i form av olika bisarra symtom.

Den förskrivande läkaren fungerar naturligtvis som den viktigaste medberoende individen. Många vårdgivare fortsätter att se den förvärrade "grundsjukdomen" som den mest allvarliga problematiken och som därför fordrar fortsatt

medicinering. Hela samhället är på ett sätt medberoende och det är grymt att se unga individer drivas in i ett livslångt beroende av legala medel utan en egen kunskap om risken för en svår och permanent symtombild. Jag förstår överhuvudtaget inte hur man ens kan komma på tanken att medicinera unga människor i sin jakt att lindra diagnoser i form av olika bokstavskombinationer. Jag tycker man borde lära av historien men hittills finns ingen säkerställd kunskap om effekterna på lång sikt. En amerikansk studie, Multimodel Treatment Study of Children, indikerar dessutom att de positiva effekterna uteblir efter en tids medicinering.

En artikel i Svenska Dagbladet från 2012. *”Svenska barns pillerkarta har förändrats drastiskt på sex år. Antibiotika minskar, medan läkemedel för att barnen ska klara av vardagen och skolan ökar kraftigt. Mest ökar sömnmedlet melatonin med en uppgång på 335 procent. Men många barn kan få melatonin felaktigt.”*

En annan intressant uppgift dök upp i slutfasen av arbetet med denna bok. Tidningen Aftonbladet avslöjade den 12 februari 2014 att den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA

konstaterat att män och kvinnor metaboliserar sömnläkemedlet Stilnoct med olika hastighet. Dosen vid sänggåendet bör därför sänkas för kvinnor för att undvika koncentrationssvårigheter dagtid. Orsaken till skillnaden uppges okänd. Då bör man också hålla i minnet att de flesta läkemedel provas ut på män.

Man kan konstatera att gamla människor är en utsatt grupp och om man ser till könsfördelningen är kvinnor överrepresenterade. Snedfördelningen gäller alla åldrar. Problem kan uppstå i hela familjen om en förälder drabbats av ångest eller sömnproblem och då medicineras med läkemedel vars biverkan kan spåda på symtombilden. Biverkningarna kan skapa en diffus rädsla som gör att den drabbade delvis drar sig undan och väljer att avstå från aktiviteter som normalt borde genomföras för att barnen skall få en stabil grund att stå på i framtiden. Jag tänker på vanligt socialt samspel där föräldrar agerar för att göra barnen redo att möta vuxenlivet. Hur utvecklas livet i den familjen om ett legalt beroendeproblem uppstår som inte är accepterat som ett problem av samhället? Det upptäcks inte och följaktligen går det inte att få hjälp att komma ur det. Jag drabbades själv av en rädsla, en trötthet och

en form av koncentrationsstörning som gjorde att jag helst undvek sociala kontakter. Jag hade ofta ingen lust att genomföra sociala aktiviteter och det gjorde ju naturligtvis att även resten av familjen drabbades. Jag var inte den som uppmuntrade barnen att engagera sig i föreningsliv för det var ju inget jag orkade med själv. Naturligtvis hade också detta en effekt. Det blev heller ingen positiv effekt när jag vinglade i mitt beslut att vi skulle flytta från orten. Allt var klart för en flytt, skolan var informerad och barnen hade fått avskedsprenter. Då kom mitt beslut att vi skulle ställa in. Frugan hade hunnit säga upp sig från jobbet och stod utan arbete. Allt blev till en enda röra.

Skulle jag då kunnat ha gjort på ett annorlunda sätt? Svaret måste tyvärr bli nej. Jag förstod fortfarande inte sambanden vid det tillfället och jag kände bara att jag inte orkade med det extraarbete en flytt skulle medföra. Jag hade under mellantiden blivit medveten om att mitt byte av jobb, som jag genomfört ett par år innan, inte hade medfört den förändring jag hade hoppats på. En flytt till en annan ort skulle bara göra situationen ännu mera oviss och skulle innebära en extra belastning för barnen. Jag tyckte därför att det var bättre att jag

fortsatte med mina resor och att barnen fick vara ifred i sin uppväxt. Det stora felet jag då gjorde var att inte tillräckligt stötta barnen när de återvände till sin gamla skola. Det blev en pinsam historia för dem har jag förstått i efterhand. Dessutom har tiden av medicinfrihet i efterhand visat att jag var en frånvarande pappa på ett psykologiskt sätt.

Jag har ofta ställt mig frågan varför det kom att dröja så länge innan jag tog mitt beslut att säga upp mig? Vad hade hänt om jag tagit beslutet tidigare? Vad hade hänt om jag inte fått ett infall att köpa Göteborgs-Posten? Vad hade hänt om inte min hustru i just det numret av tidningen hittat artikeln om ett föredrag om läkemedelsberoende? Vad hade hänt om jag inte genom den artikeln så småningom hade funnit stöd hos docent Stefan Borg i Stockholm? Om jag på egen hand hade kommit fram till att försöka sluta tidigare hade jag då fått någon hjälp alls eller ens en förklaring? Vad hade hänt om jag inte själv haft förmågan att sortera den information jag hade turen att få? Vad hade hänt om jag inte vänt den lokala vården ryggen och istället lutat mig mot den kunskap jag bibringades i Stockholm? Vad hade hänt om jag inte haft den ekonomiska möjligheten att ta strid när Försäkringskassan drog in min ersättning? Vad hade

hänt om jag inte orkat överklaga till Kammarrätten? Vad hade hänt om rättens ledamöter inte gått mig till mötes? Vad hade hänt om min intuition hade svikit mig under den mångåriga kampen mot alla konstiga symtom som dök upp?

Det finns en kedja av händelser och det finns alltför många svåra passager som jag lyckades ta mig igenom för att det bara skulle vara en tillfällighet. När jag kände att jag satt riktigt illa till så hände alltid något oförklarligt som plötsligt öppnade en väg framåt. Sanningen är att jag inte hade levt idag om jag inte hade lyckats kämpa framåt för jag hade verkligen bestämt mig för att inte vända bakåt. När jag tittar bakåt känns det som om någon högre makt styrde min resa. Jag tror inte att det bara kan ha varit slumpen som styrt min mångåriga färd. Det verkar inte heller troligt att ödet skulle ha varit mig så behjälpligt under så lång tid. Varför hade just jag fått kraften att driva frågan framåt?

Om jag på nytt går tillbaka till färden genom medicinåren så kan jag konstatera att min medvetenhet var mycket låg. Jag trodde länge att jag hade blivit sjuk av helt andra orsaker och att pillren faktiskt hjälpte mig att reda ut situationen precis som

vilken annan medicin som helst. Efter tre olika ganska kortvariga kurer ur samma medicingrupp fattade jag inte alls att det kunde vara pillren själva som skapade symtombilden och det gjorde ju att jag tog helt felaktiga beslut. Det gällde även förmågan till överblick där jag kan konstatera att min personlighet påverkades att bli en i grunden rädd, defensiv och tillbakadragen individ. Det gällde även de små vardagliga besluten där jag hellre drog mig undan än att engagera mig. En kemiskt skapad ångest som visade sig så snart medicinnivån sjönk varje dag framåt lunchtid. En artificiell ångest som alltså skapade en främmande personlighet. En kemiskt skapad minnesproblematik medförde att min normalt ganska stora förmåga att lösa problem minskade betydligt. Än värre blev det under de första abstinensåren efter det att jag bestämt mig för att sluta. Det tog många år innan jag gradvis återkom till den personlighet som jag någorlunda kände igen som min egen.

Problemen som kan uppstå är kanske inte lika allvarliga för alla, men det finns också de som råkar ut för långt värre besvär än jag. Jag tänker bland annat på dem som drabbas av aggression och irritabilitet som de mest framträdande besvären. Jag klarade mig tills jag hade satt ut medicinen, men under

abstinensens första fas blev jag oförklarligt aggressiv och förstod inte då att den reaktionen var ett uttryck för abstinensens svängningar. Jag spydde min galla över sjukvården, som jag vid den tidpunkten på fullt allvar ansåg hade skapat alla mina problem, och menade att de hade gjort det utifrån en äkta önskan att djävlats med mig. Flera andra har haft liknande erfarenheter och man har till och med uttryckt hot om att attackera den vårdinrättning som varit inblandad. Min förmåga till överblick fanns inte under den perioden,. Jag insåg inte då att vårdpersonalen är lika oskyldig som jag själv upplever att jag är.

Det är industrin med sin bristfälliga information som bär det stora ansvaret enligt mitt sätt att se. Det var något av en chock när utrikesminister Anna Lindh mördades och det stod klart ett hennes mördare ordinerats bensodiazepiner under flera år. Media rapporterade att han rusat fram och knivhuggit henne upprepade gånger, att han därefter dragit sig undan, tagit en Sobril och därefter lugnt tagit en taxi därifrån. Skulle detta illdåd kunna ha varit utfört under inverkan av en känslostorm som drabbade en gärningsman vars ilska kan ha haft en legal kemisk bakgrund? Ett legalt ordinerat bruk som kanske redan

efter första tabletten påverkade hans hjärna? En ordination som sedan, fortfarande helt legalt, följts av många flera, mer eller mindre befogade. Kunde i så fall Anna Lindhs mördare också ses som ett offer? Ett offer för en drog som skrivits ut av en läkare som ansåg ordinationerna befogade? Tanken svindlar, men jag tror utifrån min erfarenhet av ett av legala läkemedel temporärt förändrat känsloliv att det kan ha varit så. Det finns ju även tecken på att den så kallade järnspettsmannen, som gick till angrepp vid en tunnelbanestation i Stockholm, gjorde det under abstinens från droger liksom den psykiatripatient som för några år sedan i Jönköping som mördade en liten pojke som han upplevde som ett hot. Jag vet inte om det handlade om bensodiazepiner i de senare fallen men båda förfaller ha slutat med droger utan kompetent hjälp. Samhället har svarat med en hårdare lagstiftning för att tvinga psykiatripatienter att fortsätta med de legala drogerna. Jag tycker istället att man borde ifrågasätta drogens effekt och ordentligt medvetandegöra för patienten vilka symtom som kan uppstå. Under sommaren 2013 drabbades Sverige av de värsta kravallerna i modern tid. Det fanns problem i redan innan i förorten Husby, men den tändande gnistan var när en

pensionär sköts till döds av stockholmspolisen hemma i sin egen lägenhet. Orsaken till att jag tar upp det är att det uppges att den dödade mannen ätit ångestdämpande läkemedel innan han också hamnade i en överkonsumtion av sprit. På eftermiddagen den ödesdigra dagen hade han upptäckt en väktarbil utanför lägenheten och troligen hade han uppfattat det som att de var där för att hämta honom till psyket. Han uppges ha tagit fram en stor kniv som han hotat väktarna med nere på gården innan han återvände till sin lägenhet. Väktarna larmade polisen och sedan var cirkusen igång. Polisen ville ha tag i honom för att utreda hotet medan mannen låste in sig i lägenheten då han fruktade för sitt liv. Jag kan fullt ut förstå hans dödsångest och hans agerande om jag utgår från att han upplevde samma ångest och stresskänslighet som jag gjorde under abstinensens värsta år. Jag tycker det är viktigt att nämna detta för det är ytterligare ett exempel på vad som kan hända då stresspåslaget blir för stort och det logiska tänkandet slås ut. Mannen hade aldrig varit i klammeri med rättvisan tidigare, men det misstag han nu kan ha gjort under ett troligt inflytande av en medicinrelaterad rädsla gjorde att han fick plikta med sitt liv. Det känns så onödigt att en kvinna i

pensionsåldern helt i onödan ska bli änka efter 37 år tillsammans.

Det finns ingen "quick fix" vad gäller beroenden. Under de år jag har dragits med mina besvär har jag noterat hur flera kända människor dukat under och dödsfallen har haft ett samband med de läkemedel de konsumerat. Elvis Presley, Michael Jackson, Heath Ledger, Anna Nicole Smith och Eva Rausing är enligt mitt sätt att se alla exempel på att det inte finns någon tillräckligt stor ekonomisk rikedom som kan hjälpa människor ur drogernas grepp om man inte samtidigt får hjälp i form av adekvat kunskap. Det som hjälper är att också skaffa sig en ordentlig kunskap och bygga upp ett kunskapsnät runt sig själv som kan bekräfta svårigheterna och som man kan luta sig mot när det känns som svårast. Pengar kan hjälpa om man själv har kraften och modet att kämpa vidare utan läkemedel för då finns oftast en ände på eländet. Pengar kan positivt påverka möjligheten till stöd och den bekräftelse som är så otroligt viktig. Det egna lidandet kan man dock inte köpa sig fri ifrån.

Kapitel 10

En framtida dröm

I internetupplagan av BBC News Science & Environment från den 15 februari 2014 fanns en artikel med rubriken "Datorer väljer personanpassad medicin". Brittiska forskare ger en inblick i hur datorer i framtiden kommer att användas för att ordinera mediciner individuellt och man kommer rutinmässigt att ta hjälp av kraftfulla datorer för att så nära som möjligt välja den medicin som ger bäst hjälp.

Dagens läkemedel hjälper inte alla människor på samma sätt. Genetiska skillnader leder till varierande effekter och genom att studera DNA kan man i framtiden i förväg beräkna vilket läkemedel som passar bäst. Det kan låta enkelt, men det tycks vara en komplicerad beräkning som fordrar stor datorkapacitet och beräkningarna kan komma att ta flera dagar trots tillgång till superdatorer.

Det finns alltså hopp inför framtiden, men det kommer att ta tid innan framstegen är uppnådda. Jag upplever att uppgifterna väl stämmer in på min erfarenhet att människor reagerar olika.

Vissa tycks klara bensodiazepiner utan problem medan andra snabbt etablerar ett beroende. Det kan vara intressant att påpeka att genetiska faktorer även påverkar hur man som enskild individ kan tillgodogöra sig fysisk träning. Vissa kan snabbt uppnå positiva mätbara effekter medan andra knappast påverkas alls. Genom att kolla genuppsättningen har brittiska forskare i förväg kunnat visa hur upptagningsförmågan av syre kan påverkas av högintensiv träning, förkortat HIT. Man kan i förväg välja vilken typ av träning som ger bäst effekt för den enskilda individen.

När jag upptäckte mitt problem kände jag att jag måste medverka till att inte fler människor drabbades och jag insåg att man borde kunna dra nytta av denna typ av erfarenheter även vid andra beroendetillstånd. Jag kan ju inte undgå att se hur narkomaner och alkoholister i många fall lever sina liv på gatan i en förnedrad tillvaro. Även jag, trots mina egna beroendeproblem, levde i tron att det var något konstigt med de människor som valt att fördärva sina liv genom att använda droger. Det kändes så avlägset och jag förstod aldrig att deras agerande faktiskt är mycket likartat mitt agerande under beroendet. Ur mitt perspektiv har jag har insett att dessa

människor inte alltid blir hjälpta, utan snarare kan riskera att bli stjälpna ännu djupare ner i avgrunden, om de uppsöker sjukvården för att få hjälp. Det som alltför ofta hänt är ju att de utrustats med ytterligare potenta droger som gör deras situation än mer utsatt. En kvinna ringde mig för att få hjälp till sitt barn som i övre tonåren använt cannabis. Ett bruk som så småningom kom att orsaka läkarbesök och ordination av sömnmedlet Zopiklon. Jag blir upprörd när jag hör hur ungdomar påverkas att testa illegala droger för att sedan uppsöka sjukvården som fyller på med annat som är minst lika svårt att sluta med.

Genom årens lopp har jag hört många häpnadsväckande historier. En kvinna, som på 1980-talet arbetat på ett av staten drivet behandlingshem för alkoholister, berättade hur bensodiazepiner fanns i en skål på bordet med fri tillgång för den som kände sig lite orolig. En annan person beskrev övergången från alkohol till ett ordinerat bruk av benso i form av Stesolid. Man berättar hur pensionärer drygar ut sin pension genom att sälja sin medicin till dem som har råd att betala bäst. Alltsedan jag kom till insikt har mitt samvete drivit mig att försöka förhindra att ett psykiskt dåligt mående kan vara

inkörsporren till ett livslångt beroende. Ett beroende som även i låga doser dessutom tycks kunna skapa en hjärnskada. Det handlar faktiskt om människor som söker hjälp i kontakt med en vårdorganisation som de litar på. Det känns förskräckligt. Jag har ingen koll på hur många telefonsamtal jag tagit emot eller hur många timmar jag lagt ned för att försöka hjälpa människor framåt. Det handlar då alltför ofta om människor som försökt få hjälp av sjukvården med att kunna sluta med sina läkemedel, men som möter förnekelse vad gäller symtomens koppling till lugnande medel och sömnmedel.

Ganska snart förstod jag att det inte var en lätt uppgift att försöka skapa en förändring i samhället. De första årens övermod har numera försvunnit och jag har numera accepterat att det kommer att ta lång tid innan min typ av erfarenhet kommer att få någon större spridning. Även om jag hann nå en viss position i samhället så är det naturligtvis så att en människa utan vårdutbildning står sig slätt i jämförelse med en yrkesgrupp bestående av högutbildade människor uppbackad av en industri som badar i pengar. Om man etablerat ett beroende anses man, på grund av de rådande fördomarna, vara predisponerad för ett beroende och man riskerar därmed att

bedömas vara en person som inte riktigt går att lita på. Obalansen mellan en penningstinn makthavare och en människa med psykiska besvär och som dessutom konsumerar narkotikaklassade läkemedel tycks avgrundsdjup. Ytterst få tar ens en notis om den som klagat på läkemedlens effekter. Ändå är det ju så att såväl psykiatrin liksom de droger som används i deras verksamhet har dåligt rykte. Många som hamnat i psykiatrins "vård" tycks sällan bli friska och man kan ju ställa sig frågan om man inte alltför mycket inom professionen ägnat sig åt att testa olika preparat. Det påminner mig om narkomanerna på gatan som självmedicinerar. Det kan vara svårt att bli frisk så länge drogerna finns kvar i kroppen. Oavsett om drogerna är legala eller illegala.

Jag tycker det vore på sin plats att varje person med förskrivningsrätt, och därmed ett eget ansvar gentemot sin medmänniska, borde skaffa sig en gedigen information om varje läkemedel hen förskriver. Då avser jag inte den enbart den information som tillhandahålls av industrin utan en information där varje misstanke om partiskhet har eliminerats. Skapandet av en sådan information måste skapas på politisk nivå och det kan ta tid, men det går om viljan och regelverket

finns. Jag menar att det kunskapsmonopol som i grunden styrs av producentintressen måste brytas.

Jag har mött läkare som vittnat om svårigheten att avgöra var symtombilden kommer ifrån. Är det en grundsjukdom eller handlar det om symptom skapade av medicinbruket? Handlar det då om abstinensbesvär som går över helt av sig själv relativt snart eller kan det i det enskilda fallet handla om en läkemedelsskada som för vissa personer fordrar mycket lång tid för att kunna läka ut? Kan denna skada utgöras av en hjärnskada som kanske aldrig riktigt går över? Ingen vet med säkerhet för ingen långtidsforskning värd namnet har genomförts trots att det numera passerat cirka 50 år sedan bensodiazepiner lanserades med massiva reklamkampanjer för att snabbt bli världens mest sålda läkemedel. Jag uppmanar alla läkare som sysslar med förskrivning av psykofarmaka, smärtstillande medel, sömnmedel etcetera att riktigt gå till botten med den uppfattning man erhållit genom sin utbildning. Man kommer i flera fall att upptäcka att kunskapen inte är fullt ut säkerställd utan istället bara består av uppfattningar som man enats om vid olika möten på hög nivå. Nationellt eller internationellt.

Mycket talar för att det kan vara så att man som läkare omedvetet har medverkat till att skicka människor rakt i fördärvet. I rak motsats till den yrkesetik man själv trodde sig arbeta med. 50 år av medicinering, där många konsumerat sina läkemedel under årtionden, kan ställas mot de månadslånga studier som ligger till grund för den rådande, dominerande uppfattningen. De godkännande myndigheterna borde skyndsamt ta tag i frågeställningen. Kanske borde personalen på den beslutande myndigheten ha en utbildning som inte alls grundas i skolmedicinens kunskapsfack? En långtidsuppföljning på varje typ av läkemedel borde vara obligatorisk.

En stor rapport gjord åt den svenska regeringen av STAD (ett samarbete mellan landstinget i Stockholms län och Karolinska Institutet) presenterades den 14 februari 2014. Den visar att en miljon människor eller 13,4 procent av den svenska befolkningen, mellan 17-84 år, har så svåra problem med tobak, alkohol, narkotika eller beroendeskapande läkemedel att de kan betraktas som beroende eller som missbrukare. De drabbade uppger att de har ett starkt sug, kontrollförlust eller andra problem kopplade till bruket, men också att personer i deras närhet är drabbade. 15 procent uppger att de påverkas

negativt av att personer i deras närhet dricker för mycket, 13 procent störs av närstående rökare, 3 procent av andras narkotikamissbruk och två procent av deras läkemedelsmissbruk. Själv funderar jag på hur stort mörkertal det finns bland människor som inte själva upptäckt sitt eget skadliga läkemedelsbruk. Samhället tycks ju inte gjort det enligt mitt sätt att se.

Jag vet att det finns mycket kunskap att hämta hos människor som drabbats av läkemedelsberoende. Den tog den engelska professorn C Heather Ashton till vara på när hon för många år sedan ställdes inför problemet. Ett trafikoffer ville ha hennes hjälp för att kunna sluta med mediciner som ordinerats under en lång sjukhusvistelse. Professor Ashton ställdes inför något som hon inte hört talas om förut och hon valde att skaffa sig kunskap genom att lyssna till patientens beskrivning och det kom efterhand att utökas med hjälp av många andra patienter. Patienternas berättelser blev grunden till den spirande kunskapen. Delen att samla och analysera patienternas information var ganska lätt. Svårigheten var att sprida denna kunskap vidare till kollegor som inte accepterade hennes slutsatser.

Min dröm är att samhället redan innan det att de genbaserade testerna blir verklighet ska kunna nå en punkt där läkare utbildas så att de på ett mer säkerställt sätt kan bedöma om bruket av ett läkemedel på sikt är menligt eller inte för den enskilda patienten. Man måste bättre lära sig att uppfatta biverkningar som biverkningar och inte dra sig för att göra anmälan till godkännande myndigheter. Man måste lära att bättre förstå att även en insomningstablett oberoende av dosökning på sikt kan ge en allt mer besvärande symtombild även dagtid. Man borde åläggas att på ett säkerställt sätt hålla sig uppdaterad om nya rön och man bör även rapportera biverkningar som redan finns i angivna i FASS. Jag menar att läkarkåren måste utbildas att bli långt mer ifrågasättande vad gäller läkemedelsinformation.

Vi har senaste tiden lärt att det kom att dröja många år innan den amerikanska läkemedelsmyndigheten FDA upptäckte att effekten för det vanligt förekommande sömnläkemedlet Stilnoct (zolpidem) var olika hos män och kvinnor. Det är okänt varför det tar längre tid för kvinnor att bli av med läkemedlet och därför bör kvinnor ta en lägre dos för att undvika koncentrationssvårigheter dagen efter. FDA föreslår att den

rekommenderade dosen för kvinnor sänks från tio till fem milligram. I USA är detta första gången ett läkemedel rekommenderas olika beroende på könstillhörighet. Även den europeiska läkemedelsmyndigheten EMEA tittar på frågan.. Även det svenska Läkemedelsverket tittar yrvaket på frågan efter det att FDA har agerat.

Jag skulle önska att man lägger missbrukstänkandet åt sidan för att istället rikta udden mot drogen. Det är ju den som påverkat den drabbades känsloliv och därmed även dennes vilja. Om man kan se det på det sättet när man möter en människa som vill ha mer medicin så kanske man också kan förstå att den drabbade inte alltid gör det helt av egen fri vilja. Jag tror att de flesta inser att den drabbade inte hade sökt efter drogen om kontakten den inte redan hade etablerats. Det är betydelselöst om det handlar om legala läkemedel eller om illegala droger, alkohol eller tobak. De kemiska produkterna skapar en påverkan som måste brytas genom tillförsel av kunskap, bekräftelse och medkänsla. Det kanske måste ske genom svåra umbäranden, men vinsten utgörs av att man förhoppningsvis kan återvända till ett bra liv, fri från drogens påverkan. Först och främst måste man se till att nyrekryteringen upphör.

Lösningen måste bli att man ser till att kontaktvägarna bryts redan innan det första mötet. Om man inte uppmärksammat att en individ glidit över i ett beroende måste det ses som ett gigantiskt misslyckande om det handlar om läkemedel. Misslyckandet hade aldrig behövt inträffa om alla inblandade parter varit tillräckligt uppmärksamma och informerade. Drogen utgör ett hot för den drabbade och i förlängningen utgör den även ett hot för dennes familj och vidgar man begreppet ytterligare så är den ett hot för hela samhället. Drogen äter upp samhället inifrån, inte minst vad gäller kostnader och mänskligt lidande.

Jag skulle vilja att människor som fastnat i ett beroende bemöts på samma sätt som personer som brutit benet. Först måste man konstatera "benbrottet" och lägga det till rätta, steg nummer två måste vara att lägga ett stadigt bandage och nummer tre borde innebära att man ger "benbrottet" rejält med tid att läka. Först måste man alltså konstatera att ett beroende föreligger och det är det jag menar med att fixera. Steg två är att vidarebefordra kunskap till den som är drabbad. Den finns en uppfattning om att en viss del av kunskapen ska döljas då man tror att patienten själv kan framkalla symtom

genom att man förväntar sig att de ska komma. Jag vet tvärtom att det innebär en stor fördel om man är förberedd på att vissa problem både kan vara långa och svåra. Jag hoppas alla som läst denna bok kan förstå att den kemiskt skapade RÄDSLAN är ett verkligt problem som kan vara mycket svårt att parera. Om man inte accepterar rädslan som ett dominerande problem som kan finnas, under kanske mycket lång tid, kan det bli svårt att ta sig förbi de tankar som kan styra den drabbades agerande. Jag kan tyvärr konstatera att drabbade människor med en egen medicinsk utbildning i bagaget kan uppleva abstinensen som mera slitsam än den som inte har kunskap om andra sjukdomar. Orsaken är att de symtom som kan uppstå lätt kan förväxlas med andra allvarliga tillstånd och jag vill åter påminna om den uppfattning jag själv mötte när abstinensbesvären inte ville ge vika. Själv vägrade jag att acceptera att det skulle finnas en annan orsak och jag kände i hela min kropp att jag måste följa den medicinfria vägen. Varje annan uppfattning var som att begå våldtäkt på min egen personlighet. Det kändes i hela min kropp att det handlade om "kemiska skador". För att skydda mig från hypokondriska tankar valde jag att helt avskärma mig från kunskap om andra

sjukdomar. Abstinensbesvären som sådana var svåra nog att hantera ensam utan att de skulle konkurrera med bedömningar om andra sjukdomstillstånd. Genom att avskärma mig kunde jag ägna mig åt att enbart uthärda. Det kom att bli så att jag bedömde alla de symtom som jag upplevde som abstinensrelaterade och jag kunde samtidigt konstatera hur andra drabbade människor gick till läkare i tid och otid för att konstatera att läkarbesöket bara medfört att de inte hittat något fel. Jag såg en risk i besöken som påminner om vad som händer om man varnar för vargen för många gånger. Omgivningen slutar lyssna och det kan i det längre perspektivet innebära att doktorn inte alls lyssnar om man skulle bli allvarligt sjuk.

Jag kan inte påstå att mitt eget agerande var så välbetänkt alla gånger, men det var ett sätt för mig att se hur symtombilden utvecklades. Bristen på kunskap och hjälp från samhället gjorde kanske att jag gick för långt när jag såg alla symtom som ofarliga, abstinensrelaterade symtom. Ensam, övergiven och rädd för att abstinensspåret skulle uteslutas kom jag till exempel fram till att hjärtat nog startar av sig självt igen när det hackade som värst och jag var rädd för att det skulle stanna.

Om det "bara" var abstinensbesvär var det ju ofarligt och skulle så småningom gå över. Det jag vill ha sagt är att man bör undvika att blanda in andra sjukdomar om det inte är uppenbart att det rör sig om något annat. Steg nummer tre som handlar om att följa patienten mot ett tillfrisknande och ge relevanta råd som gör att patienten håller ut även om vägen blir lång och krokig. Bekräftelsebehovet kan vara mycket stort. Ett återfall borde skicka en tanke till vårdgivaren att drogens grepp fortfarande är för kraftigt och att man kanske borde byta strategi för att på ett tydligare sätt hjälpa den drabbade vidare. Fokus bör hållas på drogens grepp eller kanske rättare sagt på de skador drogen orsakat. Tyvärr läser man om behandlingar som avbryts på grund av ett återfall och den drabbade ställs ofta till svars om den inte orkar slutföra behandlingen. Man tycks sällan förstå hur starka besvären kan vara vid en avgiftning. Skulle man göra på motsvarande sätt om läkningen av benbrottet av någon anledning skulle gå snett? Varför bryr man sig inte på samma sätt? Jag tror att det beror på att det är så svårt att förmedla de svåra känslor den drabbade genomlider. Omgivningen förstår inte hur det känns och riskerar att ställa orimliga krav.

Många kanske tror att jag skyller på drogen för att komma ifrån det egna ansvaret, men jag kan försäkra att jag enbart försöker beskriva hur läkemedlet påverkar hjärnan och dess förmåga att tänka klart och redigt. Därför har jag ingen medkänsla alls med de personer som för egen ekonomisk vinning förmedlar droger i samhället. Jag tycker straffet för illegal handel borde jämföras med straffet för mord. Unga människor som luras in i ett drogbruk riskerar att få hela sina liv förstörda. Ett liv som i många fall inte ens på allvar hunnit börja. Andra människor tjänar grova pengar på att de lurade får sina liv förstörda och förkortade. Beträffande den legala verksamheten så kan jag förstå att man ordinerar läkemedel för att åstadkomma lindring, men det kan knappast vara en lösning att använda preparat som kan vara i stort sett omöjliga att sätta ut samtidigt som användningen medför en risk för hjärnskada. Det är ett problem som omgående måste åtgärdas.

Jag hade egentligen hoppats att denna bok är överflödig men inläggen i min flitigt besökta gästbok på Erfarenhetsidan <http://www.evoca.info/guestbook/gbook.php> visar att problemen fortfarande består år 2014. Jag hoppas boken kan bidra till en förändring.

Jag vill till slut tacka min hustru och mina barn att de stått ut med mig genom alla de svåra åren. Med det vill jag lämna utrymme för dem att själva beskriva sin upplevelse i bokens sista kapitel.

Kapitel 11

Familjens upplevelse – Min hustrus berättelse

Jag vill berätta lite om hur livet blev som anhörig (maka) till någon som är beroende av bensodiazepiner.

Vi träffades som unga, 16 och 17 år, livet låg framför oss. Vi gifte oss och fick två underbara barn, en son och en dotter. När min make var omkring 30 år fick han problem med prostatan, hade ont i magen, sökte läkarvård och fick medicin för detta. Detta höll på i flera år utan att han blev bra. Han fick tabletter som han skulle ta varje dag, dem hade han med sig överallt, och jag förstod aldrig riktigt varför.

Han försökte sluta men det gick inte, han hade blivit beroende av dem utan att förstå det. Under senare delen av de åren hade han svårt att visa känslor, han grät eller skrattade aldrig, han var med andra ord ganska slätstruken på grund av medicineringen, men livet rullade trots allt på. Han kände sig aldrig riktigt bra, hade värk i ögon, bytte ut amalgam, prövade behandlingar hos massörer, homeopater och så vidare. Trots detta skötte han sitt jobb, men vi övriga i familjen fick inte så

mycket uppmärksamhet. Våren- 84 fick han erbjudande om att bli VD för ett företag tio mil bort. Han tackade ja till tjänsten och började på det nya jobbet under sommaren. Vi köpte ett hus på orten som vi skulle flytta till och började renovera detsamma. Jag sade upp mig från ett fast jobb och vi lade ut vår villa till försäljning. Tyvärr blev flytten aldrig av på grund av hans dåliga mående. Jag sökte nytt jobb på hemorten igen.

Av en tillfällighet läste jag en artikel i Göteborgsposten sommaren 1988 där man beskrev något som jag upplevde stämde helt med min makes problem. Jag läste högt för honom och han kände igen sig direkt. Då hade han hunnit säga upp sig, stod utan arbete och hade slutat med medicinerna. Artikeln kom på ett sätt att bli vår räddning. Han fick kontakt med läkare i Stockholm som förstod hans problem.

Våra barn var nu 11 och 13 år, det var inte lätt för dem där pappa och mamma inte orkade engagera sig, då livet kretsade kring min make med sin svåra abstinens i många år. Han kunde ringa mig på jobbet och jag fick skynda mig hem till honom då han trodde att hjärtat skulle stanna. Han hade svårt att koncentrera sig på det mesta. Han ville inte följa med ut, helst

inte följa med någonstans, kände sig säkrast hemma. Att jag orkade kan jag inte fatta så här i efterhand, som tur var att jag hade mina arbetskamrater att diskutera mina bekymmer med, att ge upp fanns inte i mina tankar. Jag sökte hjälp på olika ställen i närområdet men man förstod aldrig vår situation.

Nu efter 26 år känns livet ok igen. Jag har fått tillbaka min omtänksamme man som han var innan han blev sjuk, dock några år äldre, det har ju trots allt gått över 50 år sedan vi träffades och blev ett par.

Min sons berättelse

Jag föreslog till pappa att jag och övriga familjemedlemmar skulle skriva en kort berättelse utifrån de nära anhörigas perspektiv. Tanken var att det skulle kunna ge andra infallsvinklar och att det förhoppningsvis kunde ge något slags stöd till andra anhöriga.

Jag minns min barndom som en fin tid då jag gick till lekskola/skola och övrig tid fylldes av lek med kompisar. Pappa jobbade mycket och kom ofta hem sent på kvällarna ifrån arbetet. På helgerna fanns det ofta något som han behövde fixa

med på mina farföräldrars lilla gård. Som liten kille tyckte jag att pappa kunde allt och jag var stolt över honom. Jag tyckte om att vara tillsammans med honom.

Under denna tid hade pappa hade en del fysiska problem som redan beskrivits i boken (t ex återkommande bihåleinflammationer, sömnsvårigheter), men som ung pojk reflekterade jag inte mycket över detta utan accepterade dem som ett faktum. Jag insåg då inte att de var relaterade till användandet av pappas bensodiazepiner och att de därmed även indirekt påverkade vår familj. Jag förstod situationen bättre när jag var i yngre tonåren och pappa försökta trappa ut medicineringen utan att lyckas. Detta hade mer påtaglig påverkan på hela familjen som t ex då en planerad flytt till annan ort avbröts i sista stund.

Pappa bestämde sig för att sluta helt med bensodiazepinerna 1988. Vårt familjeliv förändrades totalt i och med detta. De första 2-3 åren satt pappa oftast hemma i fåtöljen och "härdade ut". Han kände stark ilska gentemot sjukvården och försäkringskassan som inte accepterade hans förklaringar om de abstinensbesvär han uthärdade. Han berättade för oss i

familjen om andra personer med samma problem och hur svårt de hade det. Dessa diskussioner upprepades ständigt i olika varianter. När pappa träffade andra personer ville han förklara sig vilket blev ytterligare en upprepning av samma tema. Jag minns att jag ofta kände mig irriterad och frustrerad över att lyssna på dessa berättelser. Samtidigt hade jag dåligt samvete över att jag tänkte så gentemot pappa.

Vi som anhöriga visste inte hur man bäst kunde hantera denna nya situation. För mig var det svårt att acceptera att min pappa inte arbetade och att han nu istället satt hemma och klagade på olika saker. Han var sig inte lik. Jag ville ha min gamla pappa tillbaka. Första tiden trodde vi att hans abstinensbesvär skulle gå över inom några månader, men det besannades inte utan istället flyttades målnöret fram ytterligare ett halvår och sedan ytterligare ett halvår osv. Ingen märkbar förbättring kunde skönjas under de första åren. När ett abstinensbesvär slutat så tog något annat vid.

Efter de inledande åren började situationen långsamt att bli bättre. Pappa pratade inte ideligen om abstinensbesvären och andra problem som han hade med läkare och

försäkringskassan. Jag tror att han förstod att temat blivit uttjat för oss andra och kanske även han själv kände på samma sätt. Efter ytterligare några år upplevde jag det som att pappa kunde fungera någorlunda normalt igen i vardagliga situationer, men om han utsattes för stress så kom starka abstinensbesvär tillbaka. Idag tror jag man kan säga att han är i princip frisk även om han ibland känner av abstinensbesvär när han hamnar i en pressad situation.

Trots den påfrestande situationen under de första åren försökte mamma och pappa så långt det var möjligt att leva ungefär som förut. Men det var ändå så att pappas problem blev som ett slags centrum som familjens liv cirkulerade omkring. En stor del av familjens energi och glädje sögs in i detta svarta hål och det fanns inte så mycket tid eller vilja över för annat. Mamma bar en tung börda för att försöka upprätthålla en så normal situation som möjligt.

Förutom denna pressande situation inom familjen minns jag att det också var frustrerande att inte kunna förklara för andra vad pappa råkat ut för på ett begripligt och kortfattat sätt. Jag kände mig sårbar när jag pratade om familjen och ville helst

undvika detta tema med personer jag inte kände väl. I efterhand förstår jag dock att detta handlade nog lika mycket om min egen svaghet som om något annat. Det var mycket lättare att säga att man hade en framgångsrik pappa än att han var långtidssjukskriven med abstinensbesvär.

Pappa kämpade 19 år för upprättelse och vann till slut i läkemedelsförsäkringen. Det kändes bra för oss alla och det bekräftade det han hävdade hela tiden, dvs. att hans problem med långdragna abstinensbesvär kom ifrån ordinerad medicinering. Jag var stolt över att min pappa orkat kämpa hela vägen dit. Min mammas stöd under alla dessa svåra år bidrog mycket till detta resultat. Jag bidrog nog inte så mycket, men jag försökte hjälpa till med det jag kunde eller åtminstone inte förvärra situationen.

Jag önskar alla anhöriga till drabbade styrka att stödja och att hjälpa i tid. Det är svårt när man är mitt uppe i det och ibland känns det nästan hopplöst. Men med tiden blir det bättre. I efterhand förstår jag också att min pappa är en mer omtänksam person som har ett större känsleregister nu än när han använde bensodiazepinerna. Så jag vill avsluta med att säga

att det är mödan värt att kämpa vidare både för den drabbade och de anhöriga.

Min dotters berättelse

Som liten flicka var jag stolt över min pappa och såg verkligen upp till honom. Jag tyckte att han kunde ALLT. Han jobbade mycket, var noga med att göra ett gott jobb, var hjälpsam och ställde alltid upp när någon behövde hjälp. När han kom hem från jobbet ville både jag och min två år äldre bror sitta intill honom framför TV:n. Som jag minns det gjorde vi inte så mycket tillsammans, lekte eller så. men jag kände ändå att han fanns där, om än inte särskilt delaktig i Mitt liv. Jag minns hur jag fascinerades av hans tabletter. De låg i bruna glasburkar, var delbara och hade ett gulbrunt plasthölje runt sig. Jag har alltid tycks om småsaker, suttit och pillat och plockat, så här i efterhand kan jag känna att det var en farlig "leksaker", men det hände att jag satt där vid köksbordet och plockade med dessa. Denna burk var alltid med om vi skulle någonstans, den stod i bildörren till förarsätet. Jag reflekterade inte så mycket över det då, men att jag minns den tyder väl ändå på att den var en central del av min fars liv...

När jag närmade mig tonåren slutade pappa med sina bensodiazepiner och förvandlades från aktiv och utåtriktad till en soffpotatis. Han satt mestadels i sin fåtölj på sitt kontor och "härdade ut" med det ena benet över det andra och man såg hur det ryckte i hans fötter, speciellt den ena. Till en början trodde vi att abstinensen skulle pågå i några månader, maximalt ett halvår, men år efter år passerade utan att större förändringar skedde. Jag minns hur jag ibland fann min mamma nere i tvättstugan, gråtande, hon visste inte hur hon skulle orka fortsätta. Under ungefär samma tid drabbades jag av ätstörningar och var ganska upptagen med mig själv, drog mig ofta undan för att jag hade ett behov av det. Samtidigt kände jag mig ändå väldigt ensam och "osedd". Man kan väl säga att vår familj kommit att bli ganska dysfunktionell vid denna tid. Alla utkämpade vi våra strider, men inte egentligen tillsammans utan olika kamper var för sig.

De här åren har påverkat mitt liv mycket, speciellt de första tio åren när jag fortfarande bodde hemma. Mamma försökte så gott hon kunde se till att livet var ungefär så som det varit tidigare, hon drog ett oerhört tungt lass. Hon har alltid tyckt om att bjuda hem gäster och jag minns att när vi hade gäster

hemma så kom samtalen snabbt in på min pappas problem. Jag minns att jag tyckte att han var väldigt kritisk och enkelspårig i sitt tänkande. Läkarkåren stod inte högt i kurs och läkemedel skulle man akta sig för. Som jag ser det förlorade jag mina föräldrar under tonårstiden, då när jag behövde dem bäst. De fanns inte där som det stöd och bollplank jag hade behövt. Det var inte så att de struntade i mig, men de SÅG inte MIG, det är min upplevelse. Jag hade lätt för mig i skolan och mina resultat uppskattades, det var liksom så jag syntes. Jag frågade ofta pappa om han kunde förhöra mig, inte för att jag egentligen behövde det, utan för att få hans uppmärksamhet ett litet tag. När han såg att jag var duktig kändes det skönt. Då såg han mig.

Min pappa var sjukskriven och därefter förtidspensionär under många år och det var först när han blev ålderspensionär som jag kände att det var okej för mig att bo kvar på hemorten. Jag upplevde att det var oerhört jobbigt att behöva svara på frågor om hur min pappa mådde, hur det gick och eftersom vi bodde på en liten ort visste ju "alla" om att han var hemma och att han inte mådde bra. Jag visste aldrig riktigt vad jag skulle svara. Bortsett från ryckandet i hans tår noterade jag inte så mycket av hans problematik, mycket av det han upplevde syntes ju inte

utanpå och jag var dessutom tonåring som hade fullt upp med studier och ätstörningar. Det blev dessutom vardag att pappa alltid fanns hemma, kom knappt ihåg hur han var tidigare, hur det hade varit när jag var liten. Jag minns också att det kändes som en befrielse när han fick rätt i sin sak. Det var skönt att se att han faktiskt hade rätt, att hans upplevelser fick bekräftelse. Dels var det skönt att han slapp kämpa så för sin sak, dels underlättade det att kunna ha något konkret bakom sig när folk frågade hur pappa mådde.

Den pappa jag har idag är den bästa pappa man kan ha. Det har han i själva verket alltid varit om det inte hade varit för att han ofrivilligt hamnade i ett legalt "missbruk" och följderna av det. Han är envis som få, ger sig inte när han bestämt sig för något och den envisheten är vad som fått honom att stå ut och nå fram till den punkt han befinner sig på idag. Min pappa är lugn, trygg, kunnig, härdig och ställer alltid upp för alla som han bryr sig om. I själva verket vill han ibland nästan hjälpa till lite för mycket och jag kan ibland känna att jag fortfarande är hans lilla flicka. Mina tre barn ser upp till sin morfar på samma sätt som jag såg upp till min pappa som liten. Mina tonårssöner tycker mycket om att vara hos morfar och min snart tvååriga dotter

"ringer" ofta till "moffa" och när vi hälsar på så är det morfars
knä hon helst kryper upp i.

