

Om medicinafhængighed

– og vigtigheden af at gøre brug af brugernes erfaring og viden

Af Jan Albinson og Lena Westin

Spørgsmålet om bivirkninger og afhængighed af lægeordineret medicin, er ikke velkomment indenfor lægeprofessionen og medicinalindustrien, ligesom politikerne fortsat koncentrerer sig om “de rigtige narkomaner”. I Sverige har forfatterne til denne artikel i årevis arbejdet med at udvikle metoder til behandling af medicineringsskader. Efter flere års virke i bl.a. pårørendeorganisationer og i RFHL (Riksförbundet för hjälp åt läkemedelsmissbrukare), stiftede de i 1992 *Kilen* – Kooperativt Institut för Läkemedelsberoende (siden 1998, Konsumentinstitutet Läkemedel och Hälsa).

De har desuden opbygget bruger-databasen *Elin* med rapporter om bivirkninger direkte fra medicinbrugere.

Asa Franck/Billedhuset 2maj



Matti Niemi/Gorila/Billedhuset 2maj



Olle Lindstedt/MIRA/Billedhuset 2maj



Sonja Iskov/Billedhuset 2maj



Modelfotos

Vort arbejde med medicinafhængighed er et arbejde som bygger på de behov for støtte og hjælp som medicinbrugere har givet udtryk for. Vi har opbygget arbejdet ud fra disse menneskers erfaringer og råd om hjælp.

I 1960'erne blev den vestlige verden ramt af et nyt problem. Medicin som indeholdt centralstimulantia havde vist sig at skabe bivirkninger i form af afhængighed og misbrug. De var blevet slettet fra listen over registrerede lægemidler i en del lande, hvilket bl.a. havde medført at medicinen, juridisk set, blev klassificeret som ulovlig. Som en følge heraf opstod et illegalt, "sort", marked af bl.a. tidligere afmagrings- og smertestillende medicin. De illegale lægemidler kom dermed ud på gader og torve, og "gadenarkomanien" var et faktum. Dette nye og ukendte skræmte mange, og debatten var ind imellem meget hadsk og unuanceret. Behandling, hjælp og støtte til misbrugerne og deres pårørende var dog ikke eksisterende. Som en reaktion på denne debat, samt for at varetage misbrugernes interesser, startede en gruppe humanister – socialarbejdere, personale i sundhedsvæsenet, jurister og forældre til de unge misbrugere – organisationen RFHL i 1965.

Baggrunden for organisationens navn – Riksförbundet för hjälp åt läkemedelsmissbrukare – var den, at de stoffer man i første omgang havde med at gøre – amfetaminer i medicin som f.eks. Preludin og Ritalina – netop var slettet som registrerede lægemidler i Sverige og herefter blev betragtet som illegal medicin.

Organisationens navn ledte os snart ind på spørgsmålet om afhængighed af legal medicin. Folk begyndte ganske enkelt at kontakte os for at fortælle om at de havde problemer med at kvitte deres medicin. De fortalte om afhængighed. De fortalte om at de havde det meget dårligt og at dette hang sammen med deres medicin. Som reaktion på RFHLs opfordring om at kontakte deres læge for at få hjælp, fortalte de at det havde de allerede gjort, men at lægen ikke kunne hjælpe. En del læger havde opfordret deres patienter til "bare at holde op" hvis der var problemer – men det kunne patienterne ikke. Andre læger havde hævdet at den type medicin ikke var vanedannende, så det var bare at fortsætte, og muligvis forhøje dosis til det føltes bedre. Fælles for alle dem der ringede var, at de allerede havde søgt at få hjælp til et problem som de selv havde opdaget, men at der ingen hjælp var at få. Medicinen som folk henvendte sig om var barbiturater, bensodiazepiner og smertestillende midler.

Problemet, som disse mennesker kom til RFHL med, lignede ikke det problem som var grunden til at organisationen var opstået – et illegalt narkotikaproblem, som ramte mange unge, og som medførte social og økonomisk udstødning.

De mennesker som kontaktede RFHL med deres medicinproblemer var overvejende midaldrende kvinder (men også mænd) der i hovedsagen havde en social og økonomisk tryk

tilværelse. Men de fortalte om at deres liv var blevet ødelagt, at de ikke kunne komme igennem dagen uden medicin, og at de – selv om det ikke kunne ses på dem – følte sig som “beskidte narkomaner” trods laksko og nålestribet habit.

Lægemedelprojektet

For at finde en måde at hjælpe og støtte disse mennesker på, søgte RFHL penge af Socialstyrelsen i 1974, for siden, i april 1975, at åbne dørene til Lægemedelprojektet, hvor opgave og mål var at finde behandlingsmetoder og skabe et overblik over problemet med medicinafhængighed og medicinmisbrug. Projektet var, os bekendt, det første af sin art i verden.

At Lægemedelprojektet var det første af sin art er egentlig ikke så sært. Vi må huske at “den nye medicin” havde mange forventningsfulde blikke vendt imod sig. Gang på gang var nye lægemidler med udgangspunkt i de gamle og dårligere blevet markedsført. NU var universalmidlet blevet opfundet! NU kom det bivirkningsfrie middel! NU skulle alle problemer kunne løses! De mennesker der søgte hjælp for deres afhængighed af medicin, der var blevet medicinmisbrugere og var ramt af bivirkninger, de søgte om hjælp til løsningen af problemer som ikke kunne eksistere! Forhåbningerne og markedsføringen havde lovet noget andet, noget som selve videnskaben og lægestanden stod som garant for. Der kunne ganske enkelt ikke være nogen problemer.

I 1975 startede Lægemedelprojektet.

I 1977 startede Lægemedelgruppen.

I 1992 startede KILEN.

Organisationerne har i alle år fået økonomisk støtte af stat, amtsråd og kommuner, samt projektstøtte af et stort antal institutioner, nordiske ministerier og EU.

Folks erfaringer – udvikling af afhængighed

Det som folk kunne berette, satte mange af vore forudfattede meninger på prøve. Kunne disse menneskers beretninger virkelig være sande? Havde de virkelig ikke været

meget syge før de fik de første piller? Var det virkelig bivirkningerne og afhængigheden der nu gjorde dem så dårlige? Kunne myndigheds-kontrolleret medicin skabe disse problemer?

Folk fortalte:

Jeg har mistet 20 år af mit liv...

Jeg er gået glip af mine børns opvækst...

Jeg har taget piller siden jeg var fire år.

Nu hvor jeg er 40, ved jeg ikke hvem jeg er eller hvad jeg føler ... Hvordan er det at være en 40-årig kvinde? Er jeg glad, ked af det eller vred? Føler jeg seksuel lyst, kan jeg bliver forelsket, hvad vil jeg, og hvad vil jeg ikke?

Og folk sagde:

“Med pillerne kan jeg ikke leve, og uden dem bryder jeg sammen.”

Mennesker bliver ikke afhængige af medicin over natten. Det er en tilstand som langsomt kommer snigende. En dag indser man at man ikke kan undvære sine piller. Ud af denne indsigt vokser også tanken om at man ikke er som andre mennesker, at man er et dårligere menneske. For mange betyder dette at man forsøger at skjule sin afhængighed, med det resultat at man bliver usikker, angst og føler skam.

I hvilken situation har folk fået den første medicin?

80% i forbindelse med forskellige slags krise-reaktioner.

13% i forbindelse med fysisk sygdom.

5% i forbindelse med behandling for alkoholisme.

2% i forbindelse med psykisk sygdom.

De allerfleste har fået den første pille i forbindelse med en krise, livskrise, reaktiv krise. Et eller andet er altså sket i deres liv, noget som har ført dem til lægen. Angsten kan have været overvældende, søvnproblemerne store, livet kan helt enkelt have været et helvede. En del har haft fysiske smerter, andre psykiske problemer og lidelser. En del har fået deres første medicin uden egentlig at blive informeret om at de har fået et beroligende middel. Det kan f.eks. være en gynækolog der har vurderet at kvindens problem skal behandles med et beroligende middel – uden at informere kvinden om hvad pillerne indeholder.

De allerfleste mennesker svarer på

spørgsmålet "Hvorfor fik du din første medicin?", at de ønskede hjælp og nogen at tale med ... Angsten, uroen, søvnproblemerne, depressionen og smerterne har hver især ofte årsager som folk beskriver på følgende måde:

- Min mand var blevet arbejdsløs og vores økonomi var ved at gå fuldstændig i smadder ...
- Vi var i gang med at omorganisere på arbejdspladsen, og jeg følte mig konstant presset; en dag orkede jeg ikke længere...
- Min kone havde været syg i længere tid, jeg skulle passe det hele og samtidig forsøge at holde facaden over for arbejdsgivere og kolleger ...
- Forældrene havde længe været syge. Jeg var den af os søskende der tog mig af dem. Alle de andre boede langt fra barndomshjemmet. Men mit arbejde og børnene trængte også til noget. Jeg følte det som om jeg altid var på det forkerte sted det forkerte tidspunkt. Til sidste kunne jeg ikke sove og gik til min læge der skrev sovepiller ud til mig ...
- Min elskede mand døde, og jeg var så fortvivlet. Lægen sagde at jeg skulle spise disse piller for at få det bedre. Det er nu fem år siden, og det føles kun værre ..
- Presset voksede hele tiden på den skole hvor jeg var ansat som lærer. Jeg følte selv jeg var en dårlig lærer som ikke havde noget at give eleverne. Situationen blev til sidst uholdbar. Pillerne var i første omgang min redning ...

En del fortæller at de udtrykkeligt har bedt om at tale med nogen, men at det eneste de fik var piller. Andre siger at de henvendte sig til deres læge – sundhedscentralen¹⁾, bedriftssundhedstjenesten m.fl. – fordi de ikke vidste hvor de ellers skulle gå hen. Yderligere nogle fortæller at de gik til deres læge med et klart udtalt ønske om at få noget at sove på eller et beroligende middel. Fælles for dem alle er at behandlingen af den svære situation, som de befandt sig i, var medicin. Og for de allerfleste netop kun medicin.

Den første henvendelse om hjælp og den første recept har haft afgørende betydning for selvopfattelse og selvfølelse. En del beskriver det sådan: "Da jeg fik recepten, for-

stod jeg at jeg ikke var som andre, at jeg var syg. Man får jo ikke medicin hvis man er rask ..."

Den første tid med medicin kan opleves meget forskelligt. Mange af dem hvis første medicin var et beroligende, smertestillende middel eller et sovemiddel, fortæller om en periode hvor de følte sig hjulpet af medicinen. Andre fortæller at de ingenting følte. Det er forskelligt, hvor længe der går, før man begynder at erkende at man er blevet afhængig, eller har pådraget sig bivirkninger af medicinen. For nogle sker det allerede efter få uger, for andre tager det mange år før man forstår at pillerne udgør et problem. For de fleste er bivirkninger og problemer svære at sætte i forbindelse med medicinen. Man tror ganske enkelt at man bliver mere og mere syg. Det mest almindelige er desuden at lægen bekræfter denne mistanke. På den måde kan misforståelserne forsætte i årevis og somme tider i årtier.

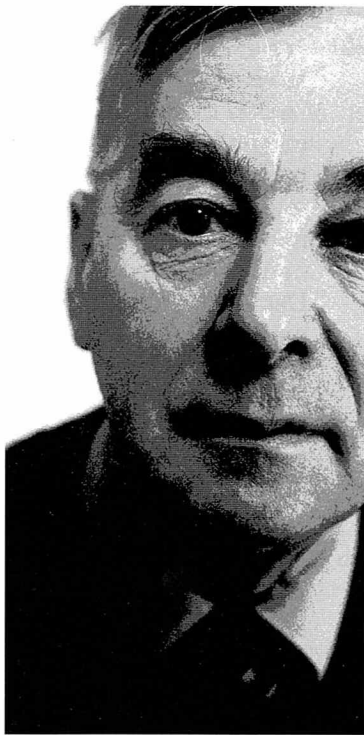
Vanedannende medicin og mangel på information

Psykofarmaka og smertestillende medicin er per definition vanedannende. Men de mennesker som får udskrevet disse midler, får altfor sjældent information om medicinens vanedannende egenskaber.

De vanedannende egenskaber betyder at den effekt, som en vis dosis medicin gav i begyndelsen, med tiden aftager, og for at opnå samme effekt skal der en øget mængde til. Kroppen har udviklet tolerance, er blevet vænnet til medicinen. Når medicinens oprindelige effekt aftager, udvikles samtidig et antal symptomer (som ofte mistolkes i retning af at patienten er blevet mere syg). Flere udtrykker dette sådan:

"Jeg føler mig bare dårligere og dårligere. Jeg ved ikke hvad der er ved at ske med mig ... Trætheden kommer over mig, og jeg er begyndt at føle angst om morgenen, en angst jeg aldrig tidligere har følt"

Den som igennem nogle måneder regelmæssigt har taget beroligende medicin, rammes af det problem at medicinens effekt mindskes – der er opstået en tolerance over for medicinen. Den øgede tolerance viser sig som symptomer i form af angst, pa-



nikangst, søvnbesvær og tidlig opvågningen, ømhed i musklerne, voksende træthed og koncentrationsbesvær. Den som går til sin læge og fortæller om disse nye problemer, og samtidig fortæller at pillerne førhen virkede så godt, bliver ofte anbefalet at øge dosen eller komplettere med en indsovningspille. For mange betyder den øgede dosis eller kompletteringen med en indsovningspille at man i en tid får det bedre – symptomerne forsvinder, kroppen får hvad den øgede tolerance kræver. Men herefter vender symptomerne dog tilbage, tolerancen over for medicinen er øget yderligere.

Mange får med den øgede pilledosis en forstærket følelse af at være "syge". De læger der ikke aner at de nye symptomer kan have noget med medicinen at gøre, kommer til at bekræfte den enkeltes mistanke om at "alt bare bliver dårligere" gennem en psykiatrisk, psykoneurotisk eller lignende diagnose. Den nye situation, hvor man føler at alt bare bliver værre, at man bliver stadig mere træt, er en meget svær tid. En del begynder på dette tidspunkt at gruble over, om de har en alvorlig fysisk

sygdom. Kan grunden til smerterne skyldes en tumor? Svimmelhed og en fornemmelse af at være bedøvet og følelsesløs samt problemer med balancen leder til at man kontakter en neurolog. Hvordan skal man tolke problemerne med øjnene, dobbeltsynet, det tågede syn og øjenirritationen? Kontakten med en øjenlæge eller optiker forklarer sjældent problemerne eller sætter dem i forbindelse med afhængigheden af medicin.

Når disse problemer efterhånden tager overhånd, bliver det sociale liv påvirket. Følelsen af "ikke længere at være som andre" får et kraftigt tag i personen. Skammen over ikke at fungere som før, over ikke at ville møde andre mennesker, over helst at ville gå i seng og hvile sig.

En kvindelig lærer som fem år tidligere havde fået udskrevet diazepam for en rygskaade, fortalte om sin følelse af håbløshed. Før havde hun været en frisk og udadvendt kvinde med mange jern i ilden. Hun havde bagt boller, været aktiv i foreningslivet, kørt børnene til og fra deres fritidsaktiviteter. Hun havde set på sig selv som en aktiv og positiv



kvinde. Nu, efter årene med pillerne, kunne hun stadig arbejde, men det var også alt. At gå i biografen, invitere venner hjem eller deltage i foreningslivet var umuligt. At passe sin del af husholdningsarbejdet var blevet stadig sværere, og hun led jævnlige under ikke at orke at være sammen med børnene. Når hun kom hjem fra arbejdet i skolen, kunne hun kun en ting, og det var at gå i seng.

Patientens virkelighed og videnskabens afmagt

Eksemplet Temesta (lorazepam)

I begyndelsen af 80'erne tog stadig flere mennesker kontakt til Lægemiddelgruppen og bad om hjælp til at stoppe brug af et beroligende middel som var blevet introduceret i Sverige i 1980. Midlet var Temesta (lorazepam), og de der kontaktede os var bange, fortvivlede og desperate. De havde alle oplevet at Temesta var "det bedste som var sket for dem" da de første gang tog midlet, men "det bedste" var ofte – somme tider

i løbet af nogle uger – blevet forvandlet til "helvede på jorden". De havde meget hurtigt følt behov for flere piller end dem lægen havde ordineret, og da de forsøgte at trappe ned eller afbryde medicineringen, fik de mange skræmmende symptomer.

I vort arbejde med at hjælpe dem der tog kontakt med os, søgte vi at få større viden om det nye præparat. I 1984 skrev vi til Socialstyrelsens lægemiddelafdeling, som på det tidspunkt var den myndighed, der godkendte medicin til salg i Sverige, og som også modtog rapporter om bivirkninger. Vi spurgte om hvad man vidste om Temesta, og fortalte om den hurtige vanedannende effekt, den øgede tolerance og de kraftige abstinenser. Fra myndighedernes side havde man intet at fortælle.

Gennem de følgende år fortsatte vi med at stille spørgsmål og rapportere vore erfaringer til lægemiddelafdelingen, uden at få nogen yderligere informationer derfra. Antallet af personer, der havde store problemer med Temesta, var stigende, og i 1988 havde i alt 420 søgt hjælp gennem de sidste fire år pga. dette præparat. Det betød at

35% af dem der søgte hjælp, henvendte sig pga. Temesta. Vi fik derfor det indtryk at Temesta var en storsælger, men da vi stude-rede salgsstatistikken, fandt vi at midlet kun stod for 3,5% af bensodiazepin-salget.

De 420 der kontaktede os fra 1984-88 var alle afhængige af medicinen, og desuden rapporterede de om diverse bivirkninger. Alle havde talt med deres læge om sympto-merne, og spurgt om de havde noget med medicinen at gøre, men fået benægtende svar. De problemer de oplevede, kunne ikke være andet end symptomer på deres "bag-vedliggende sygdom".

Vi begærede at få indsigt i de bivirknin-ger, som lægerne havde indrapporteret til de ansvarlige myndigheder, og fik følgende at vide:

Fra 1980-88 havde læger indsendt 17 rapporter om mistænkte bivirkninger til So-cialstyrelsens bivirkningsenhed. Ud af disse havde bivirkningsenheden afgjort at der i syv sager var tegn på en sammenhæng mel-lem medicinen og de rapporterede sympto-mer.

Sveriges 35.000 læger havde altså i løbet af otte år afleveret 17 rapporter til tilsyns-myndigheden, mens vores Lægemiddel-gruppe, som stort set kun havde haft kon-takt med mennesker i Stockholm, havde fået rapporter fra 420 patienter på den hal-ve tid. Ud over at lide under en stor mæng-de alvorligt handicappende bivirkninger, var alle de 420 afhængige af Temesta, mens ingen af lægernes 17 indberetninger gjaldt afhængighed.

Eksemplet Temesta er den enkelte hænd-else som tydeligst af alle klargjorde at den viden, vi sammen med brugerne opbygger, er unik og umulig at nå på nogen anden må-de. Desværre fandt vi også ud af, at det offi-cielle system til at beskytte borgerne mod medicinens skadelige virkninger er mere end utilfredsstillende. Det siges at Sverige har den mest effektive rapportering af bi-virkninger, men alligevel formår vi altså ik-ke at opfange signaler om medicinbivirk-ninger som ødelægger menneskers liv.

Repræsentanter for den officielle myndig-hed, herefter Läkemedelsverket, har ikke formået at lære noget af eksemplet Temes-ta. En omfattende rapport som vi udarbej-dede til dem i 1988 er blevet forbigået i

tavshed, og i dag modarbejder man aktivt enhver form for direkte rapportering af bi-virkninger fra patienten. Det påstås fra det svenske Läkemedelsverk at rapportering fra medicinbruger er uvidenskabelig og derfor uanvendelig. Det vil sige at patien-tens oplysninger om sine gener må gå en omvej gennem den læge, der har udskrevet den medicin, som har skadet patienten, for at opnå videnskabelig status. I andre sam-menhænge i livet kalder vi dette for anden-håndsuplysninger og stoler mindre på dem. Skulle det endelig vise sig, som det så ofte har været tilfældet, at patienten har fået sit liv ødelagt, indebærer det nuværende sy-stem altså at lægen/recept-udskriven/for-øveren er den eneste der kan rapportere om konsekvenserne af sin handling. I enhver anden skades-sag ville noget sådant være utænkeligt.

Og spørgsmålet må stilles: Hvornår bliver en bivirkning en bivirkning? Når medicin-brugeren oplever den, når lægen rapporte-rer den eller når bivirkningsmyndigheden accepterer den? Én ting er sikker, og det er at medicinbrugerens oplevelse er helt uin-teressant i sammenhængen! Se figur 1.

Patientens virkelighed og videnskabens vanvid

I det eksempel som vi netop har redegjort for, havde de brugere som tog kontakt med os fortalt deres læge om de symptomer, de oplevede, mens lægen altså havde valgt at tolke disse som symptomer på sygdom. En-ten har læger henvist til "den bagvedliggen-de sygdom" eller også har de stillet helt nye diagnoser.

"Den bagvedliggende sygdom" er i denne sammenhæng meget interessant, eftersom de beroligende midler og sovemedicinen normalt ikke udskrives i forbindelse med sygdom, men ved et menneskes normale re-aktion på krise og belastninger. "Den bag-vedliggende sygdom" er i disse tilfælde gan-ske enkelt en måde hvorpå lægen retfærdig-gør sin fortsatte behandling og skjuler det faktum at patienten tager skade af pillerne. Når det gælder nye diagnoser, som følge af at patienten fortæller om sine bivirknings-symptomer, der af lægen identificeres som

Figur 1

Afhængighed
Derealisation
(Manglende virkelighedsfornemmelse)
Depersonalisation
(Sygelig svækkelse eller tab af personlighedsfølelse)
Tinnitus
Overfølsomhed over for alle sanseindtryk
Mareridt
Myrekryb
Synsforstyrrelser
Bristet koordinationsevne
Kuldegysninger/hedeture
Svimmelhed
Træthed/udmattelse
Prikken og følelsesløshed i hænder og fødder
Fobiske symptomer
Angst
Selvmordstanker
Melankolsk syndrom
Irritabilitet
Vredesudbrud
Humørsvingninger
Morbide tanker
Appetitløshed
Søvnforstyrrelser
Øm tunge
Mavekramper
Åndedrætsbesvær
Uregelmæssig puls
Blodtryksforandringer
Rysten
Håraffald
Sprukne læber
Mandsket seksuel lyst
Forandring i menstruationscyklus
Inkontinens
Urineringsbesvær
Hukommelsesbesvær
Koncentrationsbesvær
Initiativløshed
Besvær med at planlægge og
evne til at træffe beslutninger

420 bruger-
rapporter om
bivirkninger
til KILEN

Eksemplet Temesta (lorazepam)

Lorazepam blev introduceret i Sverige i 1980.

I 1984 var 35% af dem som søgte hjælp på KILEN brugere af Temesta, som dengang kun stod for 3,5% af bensodiazepin-salget.

I perioden 1984-88 rapporterede 420 personer om bivirkninger af Temesta. De rapporterede alle om afhængighed, og fortalte desuden at de havde informeret deres læge om denne uønskede virkning.

Fra 1980-88 fik den svenske bivirkningsmyndighed 18 rapporter fra læger om bivirkninger af Temesta. Ingen af disse rapporter handlede om afhængighed.

7 af rapporterne blev af myndigheden accepteret som mulige bivirkninger af medicinen.

I 1998 foreligger alle de bivirkninger som brugerne rapporterede, videnskabeligt veldokumenterede.

Afhængigheden af bensodiazepiner (som bl.a. Temesta) indebærer for mange mennesker total invaliditet.

18 læge-
rapporter til bi-
virknings-
myndighe-
den

7 rapporter
accepteret af
myndighe-
den som
mulige bi-
virkninger

sygdom, kan konsekvensen blive ødelæggende. Vi skal her give eksempler på nogle af de almindeligste fejlagnostiserede bivirkninger og hvad de plejer at føre med sig.

Den kemiske depression

Bensodiazepinerne er meget uspecifikke i deres virkemåde og påvirker især det centrale nervesystem. Det indebærer at vore følelser dæmpes, bensodiazepinerne dæmper *alle følelser*, ikke kun angst og uro, selvom det er netop disse følelser der får os til at søge læge. De dæmper også *motorikken*, det vil sige vort behov for og vor evne til at bevæge os, og de dæmper *evnen til at tage imod sanseindtryk*. Dette er effekter som bliver stadig mere udtalte jo længere tid vi spiser beroligende midler og sove-midler. Udtrykt lidt anderledes kan vi sige at følelseslivet forfladiges, vi passiviseres og isoleres – tilsammen giver disse tre effekter billedet af det man kalder depression eller melankolsk syndrom. Hvis dette bliver diagnosen, så kompletteres den beroligende medicin eller sovemidlerne med antidepressive midler eller neuroleptika. Sædvanligvis leder dette til at patienten virker endnu mere syg, doserne forhøjes og der eksperimenteres med forskellige kombinationer af medicin. Dette fører efterhånden til at patientens situation forværres yderligere. Abstinenser fra ophør med brug af et middel blandes med problemerne med optagelsen af ny medicin og med interaktion mellem disse, samt desuden med patientens følelse af håbløshed, af at være et problem for sig selv og andre.

De depressionssymptomer som fremkal-des af medicin forsvinder ikke med mere medicin, men kan kun behandles med en forsigtig nedtrapning i respektfuldt samarbejde med patienten.

Den kemiske demens

Navnlig ældre mennesker løber en stor risiko for at blive ramt af forvirring i større eller mindre grad, hvis de får beroligende midler eller sovemidler som så erstattes med eller suppleres med ny medicin. Desværre findes der, når det gælder de ældre,

en vis forventning om at de vil udvikle demenssygdomme, og altfor ofte tolkes den medicin-fremkaldte forvirring som sympto-mer på at demensen er begyndt at brede sig. Det almindeligste er at man øger medicineringen for at opnå den tidligere tilstand af ro. Hvorvidt den øgede medicinerings fak-tisk medfører mere ro eller bare en større uformåenhed til at udtrykke sine protester, er et åbent spørgsmål. Helt klart står det dog at vi med en øget medicinerings og en demens-diagnose har fået os en pleje-krævende patient.

Når det gælder ældre mennesker bør vi være ekstra grundige med at følge virkningerne af en forandring i brugen af medicin. Hvis vi ser forværring af tilstanden i forbindelse med sådanne forandringer, bør det første skridt være at vende tilbage til den tidligere medicinerings; ikke at stille nye diagnoser og indlede nye behandlinger.

Hvis en skadelig medicinerings har stået på i længere tid må nedtrapningen ske i ro-ligt tempo og suppleres med støtte til pati-enten. Med alderen bliver vi mere følsomme, ikke bare over for medicin, men også over for de abstinenser den kan fremkalde.

Tolerance-abstinenser – angst pga. angstdæmpende midler

Mange af dem der figurerer i vore opgørel-ser over abstinenssymptomer på bensodi-azepiner, har fremhævet at de aldrig har forsøgt at stoppe eller skære ned på brugen af piller, men de har alligevel alle sympto-merne på listen. Forklaringen på dette er at bensodiazepinerne har en vanedannende ef-fekt, dvs. at organismen vænner sig til me-dicinen og kræver stadig højere doser for at opnå den positive effekt. Hovedparten af dem der bruger denne medicin, forhøjer dog ikke dosen til mere end hvad lægen har or-dineret. Når tolerancen er opstået, indebæ-rer dette at kroppen kræver mere end den dosis som dagligt tilføres, hvorfor effekten bliver den samme som hvis man var påbe-gyndt en nedtrapning – man får tolerance-abstinenser. Man har nu angst gennem det meste af døgnet, muligvis med korte stun-der af angst-frihed i timerne efter at man har taget pillerne. I værste fald giver medi-cinen på dette stadie en paradoksal reakti-

on, og angsten øger i stedet i nogle timer efter at man har taget sit beroligende middel. Alle de øvrige abstinenssymptomer dukker op: muskelsmerter, myrekryb, synsforstyrrelser, koncentrationsbesvær, overfølsomhed og meget mere.

Her er der risiko for mange fejlagtige diagnoser og for mange unødvendige undersøgelser. På dette tidspunkt i afhængigheden begynder der sædvanligvis en historie med sygemeldinger, alternative behandlinger, forsøg med forskellig ny medicin, rehabiliteringsforsøg etc. Sålænge ingen tager hensyn til medicinen og dens indvirkning på tilstanden, kommer der ikke til at ske andet end tilfældige og sporadiske forbedringer.

Abstinenser

De beroligende bensodiazepiner kan somme tider være den eneste støtte som findes i en akut krise, og kan som sådan være berettigede i en kort periode. Ved brug af dem er det dog af største betydning at huske på, at en del mennesker udvikler en fysiologisk afhængighed allerede efter så kort tid som en uge. Brydes medicineringen brat på dette tidspunkt, vil de altså kunne regne med at opleve betydelige abstinenser med angst, søvnforstyrrelser, muskelsmerter. Hvis man ikke kender til dette, er der stor risiko for at abstinenserne mistolkes og ses som tegn på sygdom. (Vi forbigår her i tavshed visse lægers påstande om at patienten skulle lide af Valium-brist eller lignende).

Nu er det ikke tilstrækkeligt at vide at der findes abstinenser, man må også kende til deres karakter og udstrækning i tid. Gang på gang hører vi at abstinenser kun kan vare i nogle dage eller muligvis i nogle få uger. Hvis symptomerne fortsætter herefter, er der tale om noget andet, noget som skal behandles med medicinering. Naturligvis får den genoptagne medicin umiddelbar effekt! Der er tale om den samme mekanisme som når alkoholikeren får en "reparations-bajer". Organismen får atter tilgang til den substans som den har vænnet sig til, og uroen, smerterne, rystelserne hører op. Denne fejltolkning og fejlbehandling af abstinenser er den almindeligste grund til at de folk vi møder, gennemsnitligt har taget piller i 15 år.

Tolerance-abstinenserne går normalt ikke over på nogle dage og ofte heller ikke på nogle uger. I de fleste tilfælde regner vi med at de bliver ved i mange måneder. De fortsætter altså i længere tid end alle andre narkotiske abstinenser. Tolerance-abstinenserne adskiller sig også fra andre ved at komme og gå. Først er lettelsen i symptomerne kortvarige, det drejer sig om nogle minutter eller timer før de alle er tilbage for fuld styrke. Men perioderne med lettelser bliver dog stadig længere og oftere. Belastninger af forskellig slags, frem for alt stress, kan få symptomerne til at vende tilbage selv efter lange perioder uden symptomer.

Den sene krise

Medicinbrugere, som holder op med at tage beroligende og smertestillende midler samt sovemidler, og kommer igennem de langvarige abstinenser med de skræmmende symptomer og mange kriser, oplever normalt en enorm befrielse når de atter kan leve som de plejede at gøre. "Det er som at få et nyt liv." Selv om dette at få et nyt liv også indebærer at meget skal læres og forstås fra bunden af, og måske skal gøres for første gang uden pillerne, så er der kun brug for en meget begrænset støtte i et stykke tid. Det føles betydeligt sværere et år eller to senere når alt ser ud til at falde fra hinanden. Når alt pludselig ser værre ud end nogensinde før.

Folk som tidligere har haft behandlingskontakter andre steder, kontakter ofte KILEN i denne situation. De har naturligvis haft kontakt med den institution hvor de før har fået hjælp, men får som regel at vide at det ikke længere kan have noget med pillerne at gøre, hvorfor de må søge hjælp andre steder. Deres egen oplevelse er derimod ofte den, at det der sker, er en opblussen af den sværeste periode under abstinenserne. Angst-niveauet er sædvanligvis højt, stressfølelsen ekstrem, smerter, uvirkelighedsfølelse og paranoide symptomer parres med stadig større manglende evne til at tale med nogen om problemerne.

I KILEN fik denne tilstand betegnelsen "den sene krise", og vort voksende kendskab til den har fået os til at se, at den i alle

detaljer kan sammenlignes med det der kaldes Post Traumatic Stress Disorder.

For den der igennem længere tid har fulgt en person med medicinabstinenser er dette ikke overraskende. Dødens stadige nærvær gennem måneder, den totale magesløshed i forhold til ens egen situation, smerterne, skrækken og ikke mindst fornedrelsen over at ingen lader til at bryde sig om hvordan man har det. Eksistensens grundvolde giver efter. Det er ikke noget tilfælde at de fleste bruger udtrykkene "tor-tur" og "krig" om abstinenserne. Sker der ikke en bearbejdning af den eksistentielle krise under abstinenserne er der nærmest garanti for at den vil dukke op igen senere.

"Den sene krise" medfører en søgen efter identitet, en eksistensberettigelse og en forklaring på lidelserne. Den medfører også et had, en hævngrerrighed og en foragt som retter sig dels mod ens eget jeg, dels mod den ydre verden.

Den eller de, der bistår et menneske på nedtrapning/afgiftning, har pligt til at kende til de sene konsekvenser af medicinafhængigheden, og til at være ved hånden når disse følelser optræder. Den som ikke tager dette ansvar på sig, risikerer at gøre sig skyldig i en endnu større skade end den som udskrivningen af recepten oprindelig skabte.

Den ikke-diagnosticerede sygdom, en konsekvens af personalets fordomsfuldhed

Vi har nu berørt nogle bivirkninger af ben-sodiazepiner som risikerer at lede til fejlagtige diagnoser, fejlagtige behandlinger og somme tider til ødelæggende konsekvenser for patienten. Der findes en anden, meget alvorlig, konsekvens af brugen af beroligende medicin og sovemidler. Den har kun indirekte noget at gøre med medicinens bivirkninger, men handler i endnu højere grad om den fordomsfulde indstilling som behandlings- og plejepersonale har til folk som tager psykofarmaka.

Den der har udviklet tolerance-abstinenser, har mange grunde til at søge læge. Hvad mange her oplever, er ikke at blive taget rigtig alvorligt. Journalen er fuld af notater om at patienten er urolig, angst,

træt og har en mængde diffuse smertesymptomer. I journalen findes notater om resultatløse undersøgelser og om udskrivning af psykofarmaka og smertestillende midler. Ikke mindst det sidste har en tendens til at lede læger og andet plejepersonale til den slutning at alt det patienten klager over, er psykisk betinget, *men man kan blive syg selv om man spiser psykofarmaka eller har abstinenser.*

Gennem årene har vi utallige gange lyttet til folk som fortalte, at de var blevet nægtet undersøgelser af svimmelhed, smerter og uro med henvisning til at de allerede var blevet undersøgt og at deres problemer var psykiske. Det har krævet stædighed og vrede, somme tider de pårørendes pression eller til og med hjælp udefra, hvor man ikke var kendt, for at få den undersøgelse som man behøvede. Resultaterne har ind imellem været skræmmende: fejlfunktion i skjoldbruskkirtelen, Menièrs sygdom, piskesmæld-skader, tumorer, diabetes. Somme tider sygdomme som kunne behandles. Til tider sygdomme som kunne være blevet behandlet med fint resultat, hvis patienten var blevet ordentligt undersøgt nogle år tidligere.

Rehabilitering – af hvad dog?

Efter at være blevet diagnosticeret, behandlet og oftest sygemeldt i en tid, påbegyndes det som kaldes rehabilitering. Gennem forskellige foranstaltninger skal der vendes tilbage til et virksomt liv. Uanset om grunden til behandlingen med psykofarmaka eller smertestillende midler har været en faktisk sygdom eller skade eller fejl-diagnosticerede medicinbivirkninger, så bærer patienten som skal rehabiliteres på en usynlig skade – medicinafhængigheden. Vi skal ikke her komme ind på alle de komplikationer en igangværende medicinbehandling kan indebære i et rehabiliteringsarbejde men blot konstatere at resultatet vil udeblive hvis medicinafhængigheden ikke aktivt bearbejdes i rehabiliteringen.

Genoptræningsgymnastik, massage, fred og ro og omsorgsfuld pleje kan give fremskridt der er til at tage og føle på. Som regel holder disse dog ikke længere end et kort

stykke tid. En tilbagevendende til hverdagen hvor alt er som det plejede at være, med krav og forventninger svarende til dem man havde før rehabiliteringen, fører meget hurtigt til at gamle symptomer dukker op igen. Denne gang kommer de ikke alene, men sammen med en følelse hos den afhængige om at alt er håbløst. Desværre deles denne opfattelse ofte af behandlerne. Med nye eller flere piller, sygemeldinger og diskussioner om førtidspensionering til følge.

Man har helt enkelt ikke forstået den proces som man har sat i gang, og man har heller ikke forstået hvilken tilstand rehabiliteringen skal stræbe efter at nå. De gode resultater er *gode resultater*, men ikke af genoptræningsgymnastikken eller massagen, selv om de i sig selv kan have været velgørende. De gode resultater er i stedet effekter af at patienten har oplevet at hendes symptomer er blevet taget alvorligt. I bedste fald har hun også for en tid haft mulighed for at være rekonvalescent, at slippe for ansvar, krav og stress. En bedre situation til at gøre noget ved medicinafhængighed gives ikke, men eftersom dette ofte ikke engang noteres, forbliver det grundlæggende problem ubearbejdet.

For en anden gruppe af de medicinafhængige indebærer rehabiliteringen ikke den mindste smule lettelse. Det gælder især dem der *ved* at deres problem er medicinen, men som mødes af almindelige forklaringer om at det slet ikke forholder sig sådan men snarere tværtimod. For denne gruppe bringer hver rehabiliteringsindsats dem et skridt nærmere mod selvmord. Deres udtryk for utilfredshed gør dem til "besværlige patienter". I og med at de så stærkt tydeliggør personalets magtesløshed, trækker man sig væk fra dem og giver patienterne ansvaret for magtesløsheden. De bliver ikke kun besværlige, men også "behandlings-resistente" eller "behandlings-uvillige", og snart indfinder sig også mere moraliserende holdninger som at "hun vil ikke være rask" – men det er netop det patienten vil, og det er præcis derfor hun udtrykker sin utilfredshed.

Personer i krise har brug for

- nogen at tale med
- nogen der lytter
- respekt
- praktisk hjælp
- ærlighed
- viden
- tillid
- tiltro

Hvad kan vi gøre?

Det første vi bør gøre, når vi vil gøre noget ved et problem, er at forstå problemet. I det tilfælde som vi taler om her, er det et menneske der er blevet et problem. Hun er blevet et problem for sig selv, sin familie og sin omverden og sidst, men ikke mindst, er hun blevet et problem for os som skal gøre noget ved det. Det er altså et menneske vil skal lære at forstå.

Hvad er der særligt ved dette menneske, den medicinafhængige?

Vi kan undersøge hende på mange forskellige måder og få lige så mange forskellige svar. Vælger vi at møde hende i en direkte samtale, er der dog et forhold som bliver næsten provokerende tydeligt for hvem som helst af os – *det kunne lige så godt være mig*.

At genkende sig selv

Behandleren møder et menneske der måske er sygemeldt ved dette møde, men som har et arbejdsliv, en uddannelse, relationer og livserfaring som er meget lig med behandlerens egne. Her er ikke afvigelser i normer og værdier som hos narkomanen, der muligvis mener at tyveri og pusheri er en rimelig måde at forsørge sig på. Her er ikke afvigelser i sociale forhold såsom bolig, indkomst og interesser som hos alkoholikeren, der bor på herberger og forsøger at leve af bistandshjælpen. Her er ikke engang et menneske som skal have hjælp til at erkende at hun eller han er misbruger. Hun har taget medicin som er blevet anbefalet af en læge, udskrevet af en læge og købt på et apotek. Denne medicin er desuden godkendt og registreret af en statslig kontrolmyndighed og subsidieret af den offentlige sygsikring. Det kan endda være sådan at den afhængige har forsøgt at diskutere en nedtrapning eller et ophør med medicinen med sin læge, men at dette

er blevet kraftigt afvist som uklogt. Den afhængige kan være endnu mere provokerende i og med at hun beder om hjælp til at stoppe med de samme piller som man selv engang imellem tager om natten, eller som ens gamle mor har spist i mange år, som den man er gift med netop er begyndt at tage etc.

Det paradoksale i denne situation er at arbejdet ikke bliver enklere, men sværere. Dette at behandlere og dem der søger hjælp har så meget tilfælles, skaber vanskeligheder med at opretholde den distance som så mange anser for at være forudsætningen for en behandling.

Den medicinafhængige kan ikke henføres til et "dem" der skal undervises i de normer og den adfærd som "vi" står for. Hun eller han er allerede, til tider i ekstrem høj grad, bærer af disse normer og handlemåder.

Hvis vi skal forsøge at finde træk som adskiller de medicinafhængige fra "almindelige mennesker" får vi problemer, hvis altså vi ser bort fra selve det at de har udviklet en afhængighed af et vanedannende middel, hvilket ikke i sig selv kan anses at være særlig bemærkelsesværdigt. Hvad vi derimod kan gøre, er at søge efter træk som er fælles for de medicinafhængige, ikke fordi dette nødvendigvis adskiller dem fra os selv, men for at forsøge at udbygge billedet af det afhængige menneske.

Skam

Det første vi møder, er normalt skammen, som kan ytre sig i behovet for at være anonym, at forvisse sig om at ingen rapporter skal sendes videre og ingen journaler skrives. Ofte er det også sådan at afhængigheden holdes skjult selv for de allernærmeste. Man er "sådan en som ikke kan klare sig uden piller", en som kun dur på kunstig vis. Det her er en konsekvens af afhængigheden selv. Som regel, men ikke altid, kommer vi også frem til at dette med at man ikke dur til noget, har været i den afhængiges livshistorie længe før pillerne kom til.

Skammen kan også være knyttet til at "det er noget psykisk", noget ubegribeligt og foragteligt. Denne slags opfattelser er altfor ofte blevet forstærket af mødet med

sundhedssektoren. Problemerne med at stille en diagnose og finde en rimelig behandling kan nemlig have vakt en betydelig irritation – som patienten omhyggeligt har registreret.

Det er værd at lægge mærke til at skammen ikke, som det indimellem påstås, er et resultat af at temaet medicinafhængighed diskuteres i pressen, eller af at der er opstået specielle klient-foreninger. Skammen fandtes også hos de første der kontaktede RFHL, inden nogen var parate til at erkende eller diskutere de risici der var for afhængighed med den aktuelle medicin. Afhængigheden og skammen var et faktum langt før der kom debatter, behandlingsmuligheder og klient-foreninger.

Skyldfølelser

Selv om skyldfølelsen ikke er eksklusiv for kvinder i denne sammenhæng, så er det afgjort hos dem den er mest fremtrædende. Det gælder skylden over for eventuelle børn. Skyldfølelsen kan her være forbundet med at man har spist piller under graviditeten og at man dermed på en eller anden måde har skadet barnet. Foreligger der en faktisk skade hos barnet, f.eks. ganespalte eller nedsat hørelse, er skyldfølelsen forterende. Den mest almindelige form for skyld er dog kvindens følelse af at have svigtet sit barn ved ikke at have været følelsesmæssigt i kontakt med hverken sig selv eller sit barn.

Selv om barnet ikke viser tegn på skader eller brister, bevarer kvinden ofte skyldfølelsen som et åbent spørgsmål om hvordan det ville have været, hvis ikke hun havde taget medicin.

Ambitioner og krav

Det måske mest fremtrædende fællestræk hos dem, vi har mødt gennem årene, er, at de er særdeles ambitiøse mennesker med meget høje krav til sig selv. Normalt har de også en stor, for ikke at sige overdreven, følsomhed over for omverdenens krav til dem. Ambitionerne synes ikke primært at imødekomme egne behov, men er rettet mod at tilgodese alle tænkelige krav fra andre. De krav man selv har, synes også pri-

mært at være rettet mod ens egen person.

Dette gælder uanset om den afhængige hører med til en gruppe mennesker som har drukket alkohol og misbrugt narkotika siden barndommen eller om man hører til i gruppen af socialt veltilpassede chefer og virksomhedsledere. "Misbrugeren" har gang på gang været en "dygtig patient" i forskellige behandlingsprogrammer, og levet op til alle udtalte og udtalte forventninger, som regel uden at få nogen hjælp til sine egne problemer hvoraf netop "dygtigheden" er et af dem. Chefen har nået sin position på samme måde, gennem at aflæse omverdens krav og forventninger og tilgodese disse og mere til. Begge har en følelse af at noget er gået galt undervejs, at der er noget de ikke selv har fået.

På et senere stadie af behandlingen, som regel efter at den afhængige er stoppet med sine piller og de værste abstinens-symptomer er overstået, viser der sig en enorm skuffelse over at omverdenen ikke har forstået hvad man har været igennem, hvad man har ofret og hvor meget man har anstrengt sig. Frem for alt har man gjort sig umage for gennem sit eget eksempel at vise hvad man selv har brug for, men føler at man istedet er blevet udnyttet og har ladet dette ske.

Manglende evne til at udtrykke følelser og ønsker

Det medicinafhængige menneske behøver ikke at være stille og tilbages trukket, men kan meget vel være én der stiller krav, har synspunkter og er særdeles velbegavet i verbal henseende. Den blinde plet er ens egen person og ens egne behov for bekræftelse, omsorg og kærlighed. Disse sidstnævnte behov kan kun udtrykkes indirekte, gennem at behandle andre som man selv ønsker at blive behandlet. Ens egen person, hvem man er, hvad man vil og føler, er på grund af pillerne blevet meget utydeligt, noget som får stor betydning i et behandlings- og rehabiliteringsarbejde.

Det mest provokerende spørgsmål man kan stille en medicinafhængig er ofte: – Hvad vil du selv? Spørgsmålet kan opfattes som en aggressiv og afstandstagende handling rettet mod den afhængige.

Et eksempel på hvordan problemer med egne følelser og evnen til at sætte ord på disse, kan belyses med kvinden som kommer til sin femte samtale på Kilen. Hun sætter sig ikke ned, men siger stående i døråbningen: – Må jeg sige noget inden vi går i gang?

Spørgsmålet kan undre lidt efter som hun har talt næsten uafbrudt i de samtaler som har været holdt, men naturligvis.

– Jo, siger hun, du har spurgt mig om min angst, men jeg har ingen angst, har aldrig haft nogen, ved ikke hvad det er. Jeg spiser piller mod følelser, jeg afskyr følelser, det er meningsløst at have følelser, for intet menneske bekymrer sig egentlig om hvorfor man har følelser.

Som folk er flest

Vi formoder at de fleste læsere kan genkende sig selv helt eller delvist i ovenstående beskrivelse af de medicinafhængiges fælles træk. Den væsentlige viden er at forskellen på den afhængige og én selv er betydelig mindre end man ønsker sig, hvis man skal opretholde det vi kalder professionel distance. I stedet for at skabe denne distance ved at gøre den medicinafhængige til én som hører til "dem", kan vi søge at gå en anden vej. En vanskelig, men mulig vej, måske den eneste mulige.

Hvad kan vi gøre?

Da vi begyndte vort arbejde med medicinafhængige for 25 år siden, var det videnskabelige underlag for problemets eksistens svagt og udsat for opposition. Rapporter eller beskrivelser af hvordan problemet gestaltede sig for det enkelte menneske, hvordan afhængighed og bivirkninger påvirkede hendes liv, fandtes slet ikke. Lige så lidt kunne man finde noget om abstinensernes karakter eller om hvordan afhængigheden kunne manifestere sig. Dette stødte sammen med det faktum, at de mennesker der kom til os ikke accepterede den konfronterende arbejds metode som var blevet udviklet i organisationens arbejde med de almindelige narkomaner. De blev irriterede og bange og følte sig krænkede. De satte

spørgsmålstegn ved vores viden om medicin og afhængighed og krævede respekt for den situation de befandt sig i, hvor det meste var som det skulle være. De havde arbejde, familie og social kompetence, selv om det sidste efterhånden var blevet stadig mere afhængigt af tilgangen til piller. Deres ønske var at blive fri for pillerne for at kunne fortsætte deres liv sådan som det var.

Usikkerheden som basisviden

Manglen på viden og klienternes stillen spørgsmål til os, førte til usikkerhed om hvad der skulle gøres og hvordan. Den eneste tilgængelige løsning var at forsøge at skabe den viden som behøvedes sammen med dem som bad om hjælp.

De mange spørgsmål som opstod under søgningen efter en vej ud af afhængigheden, måtte alle besvares med – *Jeg ved det ikke, men lad os sammen finde svaret.*

Denne grundlæggende usikkerhed viste sig at få flere positive konsekvenser.

Eftersom der ikke fandtes nogen sikker viden, måtte vi tage vare på alle erfaringer; alle oplevelser, formodninger, følelser og intentioner måtte behandles med den største respekt. Selv det mest utrolige og ubegribelige måtte betragtes som mulige sandheder, dele af et svar. Hvis det ikke straks kunne indgå i et forståeligt mønster, skulle det alligevel ikke forkastes, men måtte gemmes for eventuelt senere at finde sin mening.

Det gode ved dette var at materiale som tidligere var blevet afvist som betydningsløst eller uden sammenhæng med medicin-afhængigheden, gang på gang viste sig at høre til i denne sammenhæng. Den forståelse af det enkelte individs problemer som til sidst kunne bygges op, fik en kompleksitet som ikke havde været mulig hvis man havde anvendt en færdig forklaringsmodel.

De mennesker der kom med deres afhængighed og spørgsmål, kunne synes at have et grænseløst behov for støtte, hjælp og svar, men de viste sig alligevel altid i stand til at leve med at der ingen færdige svar var. De gav klare vidnesbyrd om at det vitterligt var svært, men dog ikke så svært som at "få hjælp" af nogen, der påstod at de kunne og vidste, men i praksis ikke engang

formåede at lytte til hvad de havde at fortælle.

I dette klima af søgen, hvor alt kunne vise sig at være vigtigt, blev det muligt at huske og tilmed fortælle om ting som man selv havde forkastet eller var blevet skræmt af. Det som engang var blevet oplevet som fiaskoer, f.eks. resultatløse forsøg på at holde op med pillerne, viste sig at indeholde værdifuld information som kunne bruges i søgningen efter indsigt og uafhængighed. "Underlige tanker" kunne, når de fremkom i denne sammenhæng, blive helt forståelige.

Det menneske der gennem mange år, både af sig selv og sin omverden, var blevet betragtet som hjælpeløs og håbløs, begyndte langsomt at se værdien af sine erfaringer og forstå betydningen af at hævde dem.

Selv ved så konkrete spørgsmål som hvordan nedtrapningen skulle forløbe, viste det sig at svaret "det ved jeg ikke" var tilfredsstillende. For hvert individ må der opbygges en ny plan for nedtrapningen. Det som skulle lægges til grund for en sådan, var dels de erfaringer som allerede var blevet gjort, dels de forsøg på at nedsætte pilledosen der skete efter fælles diskussioner. Dette arbejde blev hele tiden tilført nye erfaringer, som indimellem ledte i ganske andre retninger end den som først syntes rimelig.

Svaret på spørgsmålet om hvordan nedtrapningen skulle finde sted, var færdigformuleret når arbejdet var gennemført. I modsætning til de mange tidligere forsøg på at formulere et svar i forvejen, var det svar man i fællesskab var nået frem til, korrekt.

Endnu en positiv konsekvens af den grundlæggende usikkerhed var, at såvel den der søgte hjælp, som hjælperen lærte, at det godt kan lade sig gøre at leve uden at kende det færdige svar og uden garantier. Det kan lade sig gøre at opbygge den viden, vi skal bruge for at leve et bedre liv og gøre vores arbejde bedre.

Når vi siger at usikkerheden er en del af vor basisviden, lyder det måske mærkeligt for nogle, men ordet viden er i vores arbejde efterhånden blevet en *kollektiv proces*. Dvs. at viden aldrig er endegyldig, men uophørligt må opbygges og vedligeholdes ud

fra tilgængelige fakta og erfaringer. Viden er desuden stærkt bundet til den situation i hvilken den skal anvendes. Man kunne sige at det vi søger, er en operativ viden, en viden som fungerer i den situation hvor den opbygges, og som leder os til det mål vi har opstillet.

Når det gælder at bistå et medicinafhængigt menneske, betyder *situation* desuden i høj grad det samme som *relation*.

Man kan naturligvis spørge om det vi har beskrevet under rubrikken "Usikkerhed som basisviden" ikke i stedet burde kaldes for åbenhed – evnen til at tage imod alle typer af fakta, tanker og følelser. Selvfølgelig er det et spørgsmål om åbenhed, men vores evne til åbenhed betinges som regel af hvor sikre eller usikre vi føler os. Når følelsen af usikkerhed vokser, vokser vores behov for trykke, færdige svar. Vores basis er derfor at vi bevarer og lever med usikkerheden uden at flygte ind i det allerede kendte og dermed afbryder den vidensopbyggende proces. Gør vi det, flygter vi også fra det menneske vi har lovet at hjælpe.

Er videnskab og myndigheder modstandere af viden?

Med tanke på hvor svært det er for en medicinafhængig at få kompetent hjælp og hvor begrænset interesse myndighederne viser dette uhørt kostbare problem, kan ovenstående spørgsmål synes nødvendigt, men svaret må dog alligevel blive *nej*. Selv om det er bruger-foreningerne der har fremhævet medicinafhængigheden som et alvorligt og omfattende problem, så har hverken videnskab eller myndigheder været uvidende om de risici som de beroligende midler og sovemidlerne udgør. Allerede et år efter introduktionen af det første bensodiazepin-produkt, klordiazepoxid (Librium®), blev den første rapport om abstinenser hos dem der blev udsat for midlet, publiceret af LE Hollister og medarbejdere. Midt i 60'erne begyndte den svenske socialstyrelses daværende chef, Bror Rexed, sit arbejde for en international deklaration om kontrolforanstaltninger med hensyn til kemiske stoffer, hvor de beroligende midler og

sovemidler skulle være med. I Wien, februar 1971, vedtog man den såkaldte psykotropkonvention, og i 1972 opfordredes svenske læger til at tillempe de regler som gjaldt for narkotisk medicin til de beroligende midler og sovemiddel-præparater. I samme forbindelse udtryktes også bekymring for over-udskrivninger, fejlanvendelse og misbrug.

I de præsentationer af de nordiske landes arbejde med medicinafhængighed, som Kilen udarbejdede ved det første seminar, "Läkemedelsberoende i ett nordiskt perspektiv" i Stockholm i 1994, fremgik det at myndighederne i samtlige lande havde været tidligt ude med advarsler. Den vigtigste årsag var måske den eksplosionsagtige udvikling af udskrivningen af beroligende midler og sovemidler, og de deraf betingede knappere midler til landenes sociale sikringssystem.

Ved samme seminar kunne det konstatere at advarslerne blev mødt med døde øren i lægestanden. Udskrivningen af medicin faldt aldrig mere end højst tilfældigt, og da oftest på grund af enten administrative skridt (som inddragelse af Valium 10 mg i Island) eller debatter i medierne om et enkelt præparat. Opmærksomheden koncentreredes også tidligt om det som kaldes "misbrug" og "overforbrug", hvorfor det store problem, afhængigheden, blev skubbet i baggrunden, hvor det kunne vokse til katastrofale proportioner. Stærkt bidragende til denne udvikling var uden tvivl det forhold at allerede de første rapporter og formaninger om tilbageholdenhed med udskrivninger førte til en opposition, især blandt psykiatere. Videnskabelige artikler, bøger og rene stridsskrifter publiceredes i stride strømme og blev prompte distribueret til lægestanden af en serviceminded medicinalindustri.

Den videnskabelige polarisering eksisterer stadig i vid udstrækning og bidrager stærkt til at problemet endnu ikke gives den opmærksomhed det har krav på.

Vi lærer af erfaringen

Da der blev opbygget nye behandlingsforanstaltninger i forhold til medicinafhæn-

gighed forskellige steder i Norden i begyndelsen af 90'erne, kom erfaringerne fra processen med at opbygge viden til at ligne dem vi gjorde os i RFHL og Kilen. Man måtte også her sande at den viden og de metoder man tog med sig ind i arbejdet, var utilstrækkelige, og at området var kontroversielt i forhold til dele af lægestanden og myndighederne.

Hvad metoderne angår, skete der forandringer på næsten alle punkter. De tydeligste forandringer blev, at perioderne for afdækning og opfølgning blev forlænget. Navnlig fordi de perioder man tidligere havde arbejdet med i forbindelse med narkotika- eller alkoholmisbrugere, ikke var tilstrækkelige til de medicinafhængige.

Visse steder blev patienternes/klienternes ansvar for behandlingsplanlægning desuden større end tidligere.

Ganske vist kom to svenske enheder, Kilen og TUB-virksomheden, til at få stor indflydelse for udviklingen i Norden, men de tilpasninger man foretog, skete først og fremmest på grund af den virkelighed man stødte på. De svenske erfaringer blev snarene en bekræftelse på at man ikke var alene om sine konklusioner.

Fortsat opbygning af viden

Efterhånden som der rundt om i verden kom fokus på problemerne med medicinafhængighed i løbet af 80'ernes anden halvdel, blev det ulige meget nemmere at finde materiale om såvel afhængighed som andre bivirkninger af beroligende og smertestillende medicin og sovemidler. Vi kunne i stigende udstrækning støtte os til publicerede erfaringer fra forskellige behandlingssteder, og ikke mindst eksisterer der stadig flere redegørelser fra folk der selv har været afhængige og er kommet ud af misbruget. Der begyndte også at komme journalistiske skildringer af afhængigheden i bøger og medier.

Men selv om der var flere tegn på at problemet begyndte at blive anerkendt, så viste det sig at dette langt fra var tilfældet i dele af den medicinske verden. Fornægtelsen af afhængigheden og andre alvorlige bivirkninger sker fortsat og er ovenikøbet blevet forstærket på visse punkter. Denne situ-

ation skaber ikke blot problemer for de behandlingssteder der arbejder med medicinafhængige; en anden konsekvens er at det man kunne kalde "den kritiske vidensbank" må systematiseres.

Bruger-databaser

Ved det andet nordiske seminar om medicinafhængighed, fremsatte de fremmødte parter ønsket om en nordisk database for at indsamle erfaringer om bivirkninger af medicin og behandling af folk med medicinbivirkninger. Kilen, som havde taget initiativ til og gennemført det nordiske samarbejde, fik til opgave at udvikle denne database og finde ud af hvordan den kunne finansieres. Databasen fik navnet ELIN – Erfarenheter av läkemedel i Norden.

Arbejdet med ELIN har mødt stor modstand såvel fra myndigheder som fra medicinalindustrien, og det er svært at udvikle en fælles nordisk database uden nogen form for central nordisk støtte. Det som kan og må gøres nu, er at social- og sundhedssektorens klienter opretter nationale databaser til indsamling af oplysninger om mistænkte medicinbivirkninger. Efter alt at dømme må dette ske uden støtte fra såvel politisk som professionelt hold, for der findes en hemmelighed som for enhver pris må holdes skjult.

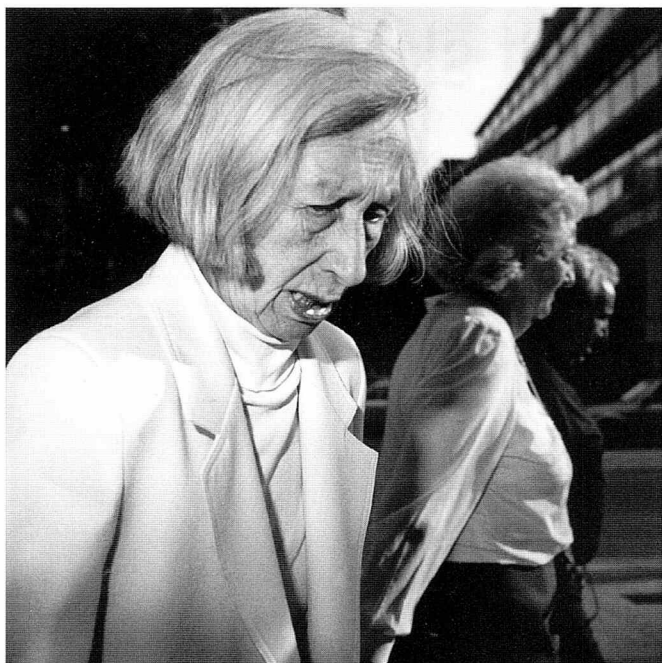
Hemmeligheden er at de der i dag fremstår som autoriteter, ikke sidder inde med svaret på vores spørgsmål, *de mangler viden*.

Vil vi opnå viden for at beskytte os mod de skadevirkninger, som allerede har ramt så mange, må vi altså opbygge denne viden selv.

Vi må også indsamle de erfaringer som findes med hensyn til behandling af afhængighed og andre bivirkninger af medicin. Alle som har søgt og/eller fået en sådan behandling, har grund til at fortælle om sin kamp, om hvad man har fået, hvad man ikke har fået, hvad ens ønsker var og hvad resultatet blev.

Samarbejde

Hvis viden skal kunne stykkes sammen og stilles til rådighed for alle, stiller det krav



om store ressourcer. Ressourcer som intet enkelt menneske er i besiddelse af og som intet land stiller til rådighed. Disse ressourcer er dog tilgængelige i et samarbejde mellem de berørte. I dag ser vi at tanken om bruger-databaser med patienternes egen rapportering af mistænkte medicinbivirkninger har fået stor opmærksomhed blandt brugerforeninger rundt om i verden, og den magt som her ligger gemt har hverken medicinalindustri eller myndigheder kraft til at modstå.

I Kilen er vi til stadighed parate til, med de ressourcer vi nu engang har, at arbejde for en øget beskyttelse af medicinbrugerne.

*Oversat fra svensk af
Eline Mørch Jensen*

Note:

1. På svensk vårdcentral; lokale læge- og sygeplejecentre.

Jan Albinson er uddannet på St. Lukasstiftelsens psykoterapiuddannelse.

Lena Westin er sygeplejerske og uddannet på St. Lukasstiftelsens psykosociale uddannelse og har undervisningskompetence fra samme sted.

