

Sjuk av dentala material

Egna upplevelser av sjukdomen, vården och tillfrisknandet



Sjuk av dentala material.

Egna upplevelser av sjukdomen, vården och tillfrisknandet.

Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade (HET-projektet) drivs av Elöverkänsligas Riksförbund och Tandvårdsskadeförbundet med medel från Allmänna arvsfonden.

Ledamöter i projektets referensgrupp är:

Ann-Marie Lidmark, projektledare

Ann-Christine Arvidsson, Elöverkänsligas Riksförbund

Eiwy Kronholm, Elöverkänsligas Riksförbund

Margaretha Molius, Tandvårdsskadeförbundet

Jan Rennerfelt, Tandvårdsskadeförbundet

HET-projektet. Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade.

Rapport nr 2/2006: Sjuk av dentala material. Egna upplevelser av sjukdomen, vården och tillfrisknandet.

Elöverkänsligas Riksförbund och Tandvårdsskadeförbundet

Projektet bekostas av Allmänna arvsfonden

© Ann-Marie Lidmark, Elöverkänsligas Riksförbund och Tandvårdsskadeförbundet.

Stockholm 2006

ISBN-13: 978-91-976589-1-1

ISBN-10: 91-976589-1-X

Beställningar

Tandvårdsskadeförbundet, Info-tjänst, Bergsunds strand 9, 117 38 Stockholm, tel 08-428 92 42

Elöverkänsligas Riksförbund, Box 6023, 102 31 Stockholm, tel 08-712 90 65

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	1
Syfte med intervjuerna	
Beskrivning av de intervjuade.....	3
Ålder och tid för fyllningsbyten	
Stark vilja att arbeta	
Både korta och långa sjukskrivningar	
Diagnoser på sjukintygen	
Nöjda med hälsan efter saneringen	
Upplevda symtom.....	5
Enorm trötthet som inte går att sova bort	
Svårt att koncentrera sig och minnas	
Ångest och depressioner	
Overklighetskänsla	
Migrän/huvudvärk och förkylningar	
Värk i muskler och leder	
Mag- och tarmproblem	
Problem med hjärtat och blodtrycket	
Allergier och överkänslighet	
Friska efter saneringen.....	9
Ingen skarp skiljelinje mellan sjuk och frisk	
Vitamin- och mineralterapi positivt	
Kunskaper hos de intervjuade om sanering	
Personliga skydd under saneringen	
Behandling och bemötande inom vården.....	11
Proverna visade inget onormalt	
Ingen psykiatrisk vård hjälpte	
Kränkande behandling	
Otrevligt bemötande hos läkare	
Bra bemötande hos läkare	
Bemötande hos tandläkare	
Motarbetade i vården	
Alla har själva kommit på orsaken.....	14
Ökade symtom i samband med tandläkarbehandling	
Kände igen symtomen när de beskrevs av bekanta eller av media	
Upplevelse av sjukdomen.....	15
Chockad eller lycklig över att komma på orsaken	
Familijs reaktioner	
Trötthet och irritation gick ut över familjen	
Diskussion.....	17
Mångfald av symtom karaktäristiskt	
Individuell känslighet	
Dålig avgiftning	
Ångest och depressioner	
Sanering i sig förbättrade hälsan	
Koststillskott förbättrade hälsan	
Kunskaper och personligt skydd under saneringen	
Ingen hjälp i vården	
Bemötandet ett misslyckande för vården	
Slutsatser.....	23
Kompetensutveckling	
Socialstyrelsens roll	
Behov av forskning	

INLEDNING

”Att leka med någons hälsa, det kan ju inte vara ekonomiskt för samhället.”

Flertalet medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet relaterar sina sjukdomssymtom till amalgam eller andra dentala material och är eller har varit allvarligt sjuka. Förutom problem med sin hälsa upplever de ofta att de blir dåligt bemötta i hälso- och sjukvården respektive i tandvården och att de inte får adekvat behandling. Detta är väl känt sedan tidigare och har bl. a. uppmärksammats av Socialstyrelsen, Dentalmaterialutredningen och av Tandvårdsskadeförbundet.

Inom ramen för HET-projektet (Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade) har tio personer djupintervjuats som själva anser att deras tidigare symtom orsakades av dentala material och som efter borttagandet av dessa tillfrisknat. Syftet med intervjuerna var att få bättre kunskap om hur Tandvårdsskadeförbundets medlemmar upplever sin situation som sjuka - såväl privat som inom vården. Intressant var också att veta varför de började misstänka dentala material som orsak till symtomen liksom vilka behandlingar som förbättrat hälsan och hur de önskar den framtida vården.

Intervjuerna ingår som en del i ett större projekt i syfte att kartlägga problembilden för elöverkänsliga och tandvårdsskadade och drivs i samarbete mellan Elöverkänsligas Riksförbund och Tandvårdsskadeförbundet. Projektet bekostas av Allmänna arvsfonden och projektledare är Ann-Marie Lidmark, Nature Associates.

Samtliga intervjuer har gjorts och analyserats av projektledaren och sammanställningen har diskuterats i HET-projektets referensgrupp, vilken också står bakom de slutsatser som dras. I övrigt är författaren ensam ansvarig för urval och de formuleringar som förekommer.

Delar av materialet ingår i en magisteruppsats (D-uppsats) som godkänts vid Mälardalens högskola, Institutionen för Vård och folkhälsa. Uppsatsen fokuserar på bemötandefrågor (Sjuk av dentala material och bemötandet inom hälso- och sjukvården) och redovisar bl.a. en stor mängd citat från de intervjuade i syfte att belysa deras situation på ett korrekt sätt. Föreliggande rapport är fristående från magisteruppsatsen och har i ingen vetenskaplig ansats. Rapporten redovisar sammandrag av vad som framkom under intervjuerna och är mindre detaljerad men har större bredd än magisteruppsatsen.

Syfte med intervjuerna

Djupintervjuerna gjordes som tidigare nämnts i syfte att öka förståelsen för de tandvårdsskadades besvärsbild, upplevelser av vården, hur de upplevt sin situation som sjuka och vad som gjort dem friskare. Det är således deras egna upplevelser som beskrivs. Samtliga intervjuade har varit svårt sjuka av sina tandfyllningar och tillfrisknade efter borttagande av dentala material.

Studien används som ett av flera underlag för att utforma en kvantitativ enkät till Tandvårdsskadeförbundets medlemmar och för att ge förslag till ett eller flera behandlingsprogram. Projektet i sin helhet ska slutredovisas vid halvårsskiftet 2007. Samtidigt ska en liknande analys av medlemmarna i Elöverkänsligas Riksförbund presenteras.

BESKRIVNING AV DE INTERVJUADE

Åtta av de intervjuade kontaktades via Tandvårdsskadeförbundets olika distrikt och är också medlemmar i förbundet. Ytterligare två som inte är medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet ingår i studien. Båda hörde talas om projektet och berättade självmant om sina besvär och tillfrågades därefter om de kunde tänka sig att bli intervjuade.

Samtliga intervjuer har skett i form av personliga möten, spelats in på band, skrivits ut och analyserats. I genomsnitt var varje intervju ca 17 sidor lång och tog omkring en eller en och en halv timme att genomföra.

Kriterierna för att få delta i intervjuerna var att personerna skulle ha varit sjuka en längre tid och att de själva relaterade sina symtom till tandfyllningarna samt att de efter saneringen hade tillfrisknat. Det innebär att man av denna studie inte kan dra några generella slutsatser angående hur fyllningsbyten påverkar hälsan. Det enda som går att konstatera är att dessa 10 personer bytt sina fyllningar och därmed blivit av med mångåriga symtom och kraftigt förbättrat hälsan.

Ålder och tid för fyllningsbyten

Personerna var mellan 28 och 70 år vid intervjutillfället, medelåldern var 53 år och de var spridda över hela landet. Den yngsta påbörjade sitt fyllningsbyte vid 11 års ålder och den äldsta i 50-årsåldern. Tre personer bytte sina fyllningar redan på 1980-talet, fem personer på 1990-talet och två på 2000-talet. Det är således en spridning över tre decennier och det har gått ungefär 20 år sedan de första personerna bytte sina fyllningar. De förbättringar i hälsan som inträffade efter saneringen har bestått. Inga förändringar i bemötandet inom vården har kunnat urskiljas under dessa tre decennier.

Stark vilja att arbeta

Bland de intervjuade fanns en stor vilja att arbeta och göra "rätt för sig". Trots att många under lång tid lidit av onormal trötthet och återkommande infektioner fortsatte alla att arbeta så länge det gick. Ingen har rapporterat otrivsel på arbetsplatsen utan tvärtom berättade flera att de trivdes mycket bra med arbetsuppgifter och arbetskamrater.

Två personer sade självmant upp sig från sina arbeten när symtomen blev så allvarliga att de inte klarade sina arbetsuppgifter. Några omplaceringar ställde de aldrig krav på

utan var solidariska med sina arbetsgivare och gick frivilligt. En av dem blev senare återanställd när hälsan förbättrades.

En av de elöverkänsliga som har fortsatta problem med elektromagnetiska fält har sökt och fått arbete som assistent till en elöverkänslig person. Detta fungerar bra, eftersom arbetsplatsen är elsanerad.

Ingen hade vid tidpunkten för saneringen fått någon form av förtida pension. En blev många år efter saneringen sjukpensionär på grund av elöverkänslighet, som yttrade sig i form av värk i axlar och armar.

Både korta och långa sjukskrivningar

Fyra personer har aldrig varit långvarigt sjukskrivna, trots att de före saneringen inte kände sig helt friska. Ofta återkommande korta sjukperioder var dock vanligt hos dem. De arbetar fortfarande, undantaget en som vid intervjutillfället var tillfälligt arbetslös.

Sex personer var sjukskrivna före och en tid efter saneringen, de flesta under kortare perioder, men några var också långtidssjukskrivna. En person blev tidigt utförsäkrad och har levt på sin man under flera år. En annan person kunde efter fyllningsbyte återgå till arbetsplatsen efter 12 års sjukskrivning. Hon arbetade först 75 procent, men har nu gått ner till halvtid på grund av ihållande käkvärk.

Numera är en av de intervjuade ålderspensionär, en är fortsatt heltidssjukskriven, en är utförsäkrad och har trots hälsoförbättringar ännu inte kunnat börja arbeta och tre arbetar deltid. Flera av dem har som tidigare nämnts problem med elöverkänslighet.

Diagnoser på sjukintygen

Trots att alla själva relaterade sina symtom till tandfyllningarna var det bara två läkare som skrev detta på sjukintygen och i det ena fallet var det på patientens begäran. Övriga som var sjukskrivna under saneringen och en tid efter hade andra diagnoser som kroniskt trötthetssyndrom och depressioner/ångest.

Nöjda med hälsan efter saneringen

Samtliga intervjuade är ganska nöjda med hälsan och de hälsoförbättringar som skett efter saneringen. En säger att hon är tillfreds med sin nuvarande hälsa, trots att hon bara når upp till 60 till 70 procent av hälsotillståndet före insjuknandet. Några generella slutsatser av detta går dock inte att dra eftersom ett av kriterierna för att bli intervjuad var att personen i fråga skulle ha varit sjuk och efter saneringen ha tillfrisknat.

UPPLEVDA SYMTOM

Svår trötthet ofta kopplad till tandläkarbesök, koncentrationsproblem, minnesproblem, ångest och depressioner, mag- och tarmproblem, kraftig huvudvärk och migrän, värk i muskler och leder, influensaliknande symtom, problem med hjärtat och blodtrycket och många olika allergier är vanliga symtom i gruppen.

Utmärkande var att alla hade många olika symtom som de relaterade till amalgam, tandguld och isoleringsmaterial innehållande sulfa. Flertalet symtom försvann i samband med att fyllningarna togs bort eller några år efter saneringen. Upplevda hälsoförbättringar har bestått, trots att det gått omkring 20 år sedan de första personerna bytte sina fyllningar.

En del av de intervjuade uppger att de är elöverkänsliga och relaterar vissa symtom till elektromagnetiska fält. Dessa problem tas dock inte upp här utan nedan redovisas endast de mest frekventa symtomen som kopplas till dentala material.

Enorm trötthet som inte gick att sova bort

Flertalet hade en enorm trötthet som inte gick att sova bort. Några av kvinnorna med små barn beskrev hur de bara låg hela dagarna och inte kunde ta hand om barnen. En av dem berättade att hon var väldigt tyngdkänslig och det kändes som om kroppen vägde 30 ton. Hon tog sig knappt upp ur sängen på morgonen och låg oftast på dagarna medan barnen satt på golvet bredvid och lekte.

Flera blev enormt trötta strax efter tandläkarbesöket och fick förstärkta symtom, några blev så trötta och sjuka att de knappt kunde ta hand om sig själva efteråt. Denna förstärkta trötthet kunde hålla i sig några dagar upp till några veckor. En av de intervjuade berättade att hon blev mycket sämre två dagar efter tandläkarbesöket och därefter låg hon i sängen "totalt däckad" under minst två veckor. För andra kunde det ta tio dagar till två veckor innan symtomen kom.

En person var bara 6 år när hon fick sina första fyllningar och blev enormt trött, blek, och ledsen några veckor efter tandläkarbesöket. Hon berättade att hon blev allt sämre i takt med antalet amalgamfyllningar. Vid några tillfällen blev hon autistisk och svarade inte på tilltal. Hon reagerade också på vacciner, som vid denna tid innehöll kvicksilver som konserveringsmedel. Hon var som sämst när hon gick i tvåan eller trean.
- Och när jag tappade tänder så blev det bättre och sen när jag bytte ut dom mådde jag bättre än tidigare, berättade hon.

Svårt att koncentrera sig och minnas

Även koncentrationsproblem var vanligt och kunde kännas väldigt besvärande. Självklart fick detta konsekvenser både för möjligheten att studera och arbeta.

En person berättade att det inte ville fungera i huvudet. Han uttryckte det som att det inte gick att "få någon ordning däruppe". En annan berättade att hon fick läsa samma mening om och om igen för att hon inte klarade att behålla fokus när hon läste.

Ytterligare en förlorade koncentrationsförmågan och i perioder blev hon så dålig i matte att hon hamnade i en specialgrupp. Detta trots att hon både före de första amalgamfyllningarna och efter saneringen hade matte som ett av sina bästa ämnen.

Allvarliga minnesproblem berättade en av de intervjuade om. Hon kom under en period inte ihåg sina föräldrars telefonnummer och kände inte igen sina anhöriga.

- Jag visste inte vad mina familjemedlemmar hette och kände knappt igen dem, berättade hon. Jag blev rädd när de kom fram och undrade vilka de var och varför de kom och trängde sig på.

Ångest och depressioner

Flera av de intervjuade hade mycket svår ångest och allvarliga depressioner, vilket ledde till att läkarna ansåg dem som psykiskt sjuka. Därmed fick de behandlingar och mediciner som de själva upplevde som verkningslösa. Några av de intervjuade var redan från början fast övertygade om att det var kroppliga symtom de led av och vägrade gå vidare till psykiatri och andra vägrade ta den psykofarmaka som skrevs ut.

En person berättade att hon började bli lättskrämd. Efter ytterligare en tid kom en mycket kraftig ångest, vilket hon aldrig hade upplevt tidigare.

- Ångesten var så grym, berättade hon, att jag bara satt vid bordet med armarna om kroppen och gungade och undrade om jag klarade att leva en stund till. Hon hade dessutom fruktansvärd smärta i magen, hjärtklappningar och darrningar.

Ytterligare en kopplade ångestattackerna till tandläkarbesök då kvicksilverexponeringen varit hög. Natten efter ett tandläkarbesök då amalgamfyllningar tagits bort utan skydd mot kvicksilverånga drömde han att två händer kom och tog om strupen och ångesten satt i en tid. Självmodstankar var inte ovanligt bland de intervjuade.

Overklighetskänsla

Flera upplevde kraftig overklighetskänsla som försvann efter saneringen. Några beskrev att det kändes som om de satt i en glaskupa eller var långt borta från den de talade med.

En person betecknade sjukdomen som "hon", skilt från jaget och ångesten förknippades med att kroppens konturer löstes upp och försvann. Om hon inte lyckades hålla kvar dem skulle hon dö, trodde hon. Även detta försvann efter saneringen.

Migrän/huvudvärk och förkylningar

Migrän och huvudvärk var inte heller ovanligt. En person beskrev huvudvärk över tinningarna som pågick så gott som dagligen. En dag utan huvudvärk upplevdes som en fantastisk dag.

Många gick omkring med ständiga förkylningar. En person berättade att hon sedan tidiga tonåren då ett stift sattes in hade haft problem så fort hon motionerade med bihålorna och värk i en höft. Så fort stiftet togs ut försvann symtomen. En annan berättade om ständiga läkarbesök för näs- och halsproblem och där odlingsprover inte gav något resultat. Efter saneringen har besvären så gott som aldrig återkommit.

Värk i muskler och leder

Värk i muskler och leder hade nästan alla intervjuade. En hade dessutom enorma skakningar i kroppen.

- Mitt under våren började de här skakningarna, berättade hon. Det började skaka inne i låren och armarna slängde ut och huvudet skakade. Hon kunde inte hålla i en kopp eller klä på sig själv på grund av skakningarna och dessutom hade hon smärta över skuldrorna och när huvudet slängde ut fick hon ofta nackspärr. Skakningarna gjorde att hon inte heller kunde gå ordentligt utan hon ramlade mest omkring hemma och slog i väggar och dörrposter.

En person är säker på att han hade suttit i rollstol i dag om han inte plockat bort sina amalgamfyllningar. Hela kroppen värkte vid minsta ansträngning och han fick problem med yrsel och hjärtrusningar. Kondition och styrka försvann och det hjälpte inte att han tränade. Nu känner han sig helt frisk och kan motionera som vanligt.

Mag- och tarmproblem

Det var också vanligt med mag- och tarmproblem av olika slag liksom med candida (jästsvampsjukdom) i mag-tarmkanalen.

Problem med hjärtat och blodtrycket

Flera rapporterade om hjärtan som slog konstigt och att de rätt som det var kunde få kraftig hjärtklappning. En person hade alltid ont i hjärtat när hon var liten och hon trodde att alla hade det. Nu efteråt anser hon att det onda hjärtat liksom den enorma tröttheten hon hade som barn och tonåring berodde på tandfyllningarna.

En hade sedan sista graviditeten högt blodtryck som hon medicinerade mot. Dosen höjdes under saneringen, men har nu kunnat trappas ner betydligt jämfört med tidigare. Ytterligare en får fortfarande kraftigt förhöjt blodtryck efter massage och anser att det beror på att kvicksilver frigörs från vävnaderna då de masseras.

Allergier och överkänslighet

Allergier och olika former av överkänslighet var frekvent i gruppen. Flera var överkänsliga mot metaller, dieselavgaser, bekämpningsmedel och några var elöverkänsliga. Flera hade efter amalgamsaneringen kvar känslighet mot kemikalier och kunde få tillbaka sina symtom om exempelvis grannen körde med en dieseldriven gräsklippare.

FRISKA EFTER SANERINGEN

Samtliga fick starkt förbättrad hälsa när de hade bytt ut amalgam och guld till mer vävnadsvänliga material. Så gott som alla var nöjda med sin hälsa efter saneringen, även om de inte blivit helt friska. Några fick göra om saneringen för att de inte tålde de nya materialen, men tillfrisknade därefter. En blev efter saneringen av med alla sina tidigare symtom utom en kraftig käkvärk. De som hade kvar flera symtom efter saneringen var också elöverkänsliga och känsliga för många olika kemikalier.

Ingen skarp skiljelinje mellan sjuk och frisk

Det finns bland de intervjuade exempel på personer som blev friska direkt efter saneringen. För de flesta tog det dock flera år innan en mer permanent förbättring upplevdes.

En person menade att det inte fanns någon skarp skiljelinje mellan sjuk och frisk. Tillfrisknandet kom sakta först några år efter saneringen, men fortfarande ansåg han att hälsan ständigt förbättrades trots att han själv blev äldre och det således borde vara tvärtom.

En kvinna som vid intervjutillfället varit amalgamfri dryga året var den enda som var lite missnöjd med sin hälsa. Många symtom hade försvunnit, bl.a. hade känsligheten för sol minskat, hon hade återfått luktsinnet och orkade fysiskt mycket mer nu än före saneringen. Besvärande var dock fortsatta sömn- och koncentrationsproblem och hon hade dessutom fått en begynnande elöverkänslighet.

Vitamin- och mineralterapi positivt

Många har tagit höga tillskott av vitaminer och mineraler före, under och efter saneringen. Tillskott av vitaminer och mineraler en tid före saneringen medförde att symtomen blev mer hanterbara, enligt flera av de intervjuade. Dessutom ansåg de att kroppen stärktes och att tillfrisknandet under och efter saneringen påskyndades. Två personer ansåg att selentillskott minskat ångesten även innan de tog bort sina fyllningar.

Två fick C-vitamininfusioner under själva saneringen för att minska kvicksilverupptaget i kroppen vid borttagandet av amalgamfyllningarna. Det innebar att de vågade sanera allt amalgam inom loppet av två dagar. Ingen av dem rapporterade några allvarliga symptomutbrott i samband med saneringen eller tiden därefter.

En del fortsatte med vitamin- och mineraltillskott lång tid efter saneringen. Flera som led av stor trötthet fick B-12-injektioner (metylkobalamin) och upplevde att det gjorde dem piggare. Även omläggning av kosten ansåg en del hade hjälpt dem till förbättrad hälsa.

Kunskaper hos de intervjuade om sanering

Nio av de intervjuade hade haft kontakt med Tandvårdsskadeförbundet innan saneringen och många hade läst tidningsartiklar, skrifter och böcker om amalgamförgiftning och fyllningsbyten. De visste således mycket om hur en korrekt sanering skulle gå till och i flera fall ställde de krav på tandläkaren eller vidtog själva nödvändiga försiktighetsåtgärder.

Personliga skydd under saneringen

Alla var noga med personliga skydd under saneringen. Flera använde kolfiltermask över näsa och ögon, tog aktivt kol före urborrningen för att suga upp kvicksilver i mag-tarmkanalen och drack sprit strax innan saneringen för att minska risken för upptag av kvicksilverånga i kroppen.

Flertalet tandläkare hade skyddsutrustning som clean-up-sug, kofferdam och kraftiga utsug eller friskluftsmask vid borttagandet av amalgamfyllningar, enligt de intervjuade. Endast en tandläkare uppgavs sakna all form av skyddsutrustning och han deklarerade också att han inte trodde på det där med oral galvanism.

En person berättade att han slarvade med skyddet vid ett tillfälle och varken åt selen, aktivt kol eller drack sprit. Vid det tillfället drabbades han av fruktansvärd ångest natten efter tandläkarbesöket. Därefter skyddade han sig och de negativa effekterna blev betydligt lindrigare.

BEHANDLING OCH BEMÖTANDE INOM VÅRDEN

Alla intervjuade hade som tidigare nämnts varit sjuka under flera år och hade erfarenhet av många olika läkare och behandlingar som *inte* förbättrat hälsan. Alla hade någon gång känt sig dåligt bemötta inom hälso- och sjukvården, särskilt gällde det när de berättade att de relaterade sina symtom till dentala material. Värst ansåg de att det var att inte bli tagna på allvar och att läkarna trodde att deras fysiska symtom var inbillade.

Proverna visade inget onormalt

Många hade varit hos allmänläkare och blivit remitterade till massor av specialister, men utan att någon kunde förklara orsaken till problemen och utan att de behandlingar de fick hjälpte.

Samtliga har berättat att de prover som togs i flertalet fall visade normala värden och därmed hade läkarna svårt att tro på dem när de berättade om sina symtom. Men inte heller kraftigt förhöjda kvicksilvrvärden, höga levervärden eller typiska förgiftningssymtom medförde någon misstanke om att amalgamfyllningarna kunde vara del i problembilden.

Ingen psykiatrisk vård hjälpte

Många av de intervjuade berättade att de blev hänvisade till psykiatri och flera fick psykofarmaka mot symtomen. En person vägrade psykvård och blev därmed övergiven av vården och senare utförsäkrad. Endast en person åt mediciner under en längre period för psykiska besvär, men i takt med att amalgamfyllningarna togs bort kunde han trappa ner och slutligen avsluta medicineringen helt.

Kränkande behandling

Mest allvarligt, ansåg de intervjuade, var att läkarna inte trodde att de var sjuka, trots att de hade så många allvarliga symtom. Det upplevdes av alla som mycket kränkande att bli hänvisad till psykvården, vilket flera blev. Ingen kunde berätta om någon läkare inom den konventionella vården som hjälpt till att ta reda på orsaken till symtomen.

Flera av de intervjuade berättade om kränkande omdömen och redovisning av rent personliga uppgifter som inte hade något med sjukdomen att göra i journalerna. Särskilt gällde det så snart de berättade om sina misstankar om att tandfyllningsmaterialen orsakade symtomen.

Otrevligt bemötande hos läkare

Flertalet av läkarna inom den konventionella hälso- och sjukvården var enligt de intervjuade otrevliga. Trots mängder av allvarliga symtom som muskelvärk, mag- och tarmproblem, sömnproblem och enorm trötthetskänsla sade t.ex. en läkaren till sin patient ”att om alla var lika friska som du då skulle hela Sverige vara friskt”.

En person berättade att hon återkom till sin husläkare då hon tillfrisknat efter saneringen och ville berätta om sina erfarenheter och dessutom lämna lite litteratur. Hon berättade att hon möttes av ett totalt ointresse. Läkaren sade att han inte trodde att amalgam kunde orsaka sjukdomssymtom, eftersom han själv hade mycket amalgam och inte var sjuk.

Några av de intervjuade berättade att de tvingades gå till vissa läkare för att få de intyg de behövde för fortsatt behandling och sanering. En person konstaterade att hon visste att läkaren skulle vara nedlåtande mot henne för det hade andra berättat. Hon sade att han var så ”konstig och knäpp” och sade att symtomen bara var inbillning. Hon upplevde att hon behövde vara arg hela tiden för att få det intyg hon behövde. Hon fortsatte att hävda att hennes sjukdom inte var psykisk utan berodde på amalgamfyllningarna.

Största problemet var enligt de intervjuade att läkarna inte lyssnade på dem. En del vägrade fortsätta inom vården, eftersom de bara blev hänvisade till psykiatrin. En av dem fick inga sjukintyg på mer än ett halvår och blev därmed utförsäkrad och har trots flera överklaganden ännu inte fått rätt till sjukersättning.

Bra bemötande hos läkare

Det var bara en av de intervjuade som var nöjd med sin husläkare, trots att hon ansåg att han var okunnig. Det hon tyckte var bra var att han lyssnade och gjorde som hon ville och han hjälpte henne att få de behandlingar hon ville prova. Han var inte vid något tillfälle ifrågasättande utan försökte efter bästa förmåga hjälpa till.

Flera av de intervjuade kom så småningom till läkare vana att behandla tandvårdsskadade och fick då ett helt annat bemötande och dessutom ansåg de att de fick hjälp att bli friska. Några berättade att de började gråta av lättnad när de äntligen blev vänligt och respektfullt bemötta av en läkare. De fick också vitaminer och mineraler utskrivna på recept och ofta specialblandade så att de slapp tillsatser. Det senare ansåg många vara väldigt viktigt, eftersom de var överkänsliga mot färgämnen, smakämnen m.m.

Bemötande hos tandläkare

Det var inte lika stort missnöje med tandläkare som med läkare. Två personer tillfrågade sina tidigare tandläkare om de kunde sanera, men båda sade nej. I flertalet fall kontaktades en ny tandläkare vid saneringen och ofta hade denna rekommenderats av någon bekant eller av Tandvårdsskadeförbundet.

En av de intervjuade var missnöjd med sin första tandläkare som hon upplevde som arrogant och otrevlig. Hon berättade att hon kom i konflikt med honom om ett guldstift

och avbröt så småningom behandlingen där. Hon kom då till en tandläkare som hon fortfarande är mycket nöjd med, trots att hans kunskaper om sanering är bristfälliga. Flera andra tvingades också byta tandläkare en eller flera gånger på grund av att de inte fick den vård de ville ha.

Motarbetade i vården

De intervjuade kände sig motarbetade av vården och berättade att de hela tiden blev upplysta om att de hade fel angående de dentala materialen. Flertalet hade någon gång blivit avfärdade som psykiskt sjuka.

En person konstaterade att hon aldrig upplevt att någon läkare hjälpt henne att hitta orsaken till problemen. Av Tandvårdsskadeförbundet däremot fick hon många råd och tips. En annan person berättade att hon tidigare trott att sjukvården skulle ta hand om henne om hälsoproblem uppstod, men nu hade hon förstått att hon var tvungen att ta hand om sig själv för att kunna bli frisk.

Alla klagade över att de själva måste ta reda på fakta om sina symtom och vilken behandling de behövde. De kände sig också tvungna att ställa krav på behandlingen för att få den på ett sätt som inte ökade exponeringen och därmed symtomen. Flera ansåg det särskilt viktigt att ställa rätt krav på tandläkarens behandling, eftersom de annars riskerade att utsättas för kvicksilverångor och kraftig försämring av hälsa.

Flera tvingades också till omfattande kontakter med myndigheter för att få sanering som ett led i en medicinsk behandling (tandvårdsförordningens 6 och 7 §§, som av landstingen kallas kategori 11 och 12). Några berättade att de tvingats vara oerhört påstridig, dokumentera samtal, skriva brev och på andra sätt aktivt förmå tjänstemännen att följa det regelverk som finns för att slippa betala saneringen själva.

Socialstyrelsen ansåg flera av de intervjuade vara en bromskloss i möjligheterna till behandling. En del upplevde att läkare och tandläkare inte riktigt vågade behandla dem på grunda av att Socialstyrelsen ännu inte anser att biverkningar av dentala material existerar. Fyllningsbyten anses därför av Socialstyrelsen strida mot ”vetenskap och beprövad erfarenhet”. Några tog upp att Socialstyrelsen behöver klargöra att folk kan bli sjuka av dentala material och att de läkare som arbetar med denna patientkategori bör stöttas i sitt arbete istället för att som nu ifrågasättas. De ansåg också att uppföljning av behandlingsmetoder som i klinisk verksamheten tycks ha stor positiv effekt bör stöttas av Socialstyrelsen.

ALLA HAR SJÄLVA KOMMIT PÅ ORSAKEN

Alla intervjuade hade varit sjuka under lång tid och varit hos många olika läkare för utredning. Ingen av de intervjuade hade fått hjälp inom den konventionella vården att komma på orsaken till problemen.

Flera läkare hade till och med avrått från amalgamsanering när det kom på tal och några hade mycket bestämt avvisat tanken på att dentala material kunde orsaka några som helst sjukdomsproblem. Inte ens vid onormalt höga kvicksilverhalter i blodet eller vid uppenbara förgiftningssymtom misstänkte någon läkare att kvicksilver från amalgam kunde vara en del av sjukdomsbilden.

Det var de intervjuades egna iakttagelser om sjukdomsförloppet som ledde fram till misstankar om att tandfyllningarna kunde orsaka deras symtom.

Ökade symtom i samband med tandläkarbesök

Flera av de intervjuade hade själva blivit uppmärksammade på ett samband mellan fyllningarna och sjukdomsbesvären i och med att de fick kraftigt förhöjda symtom i samband med eller strax efter ett tandläkarbesök. Symtomutbrottet kunde komma i anslutning till tandläkarbesöket eller några dagar eller veckor efter detta.

En fick allvarliga symtom efter kraftig amalgamexponering med flera nya fyllningar på kort tid inklusive torrputsning av dessa. Så småningom blev hon varse problemet och fick stöd i sina antaganden genom TV-program och genom att läsa böcker i ämnet.

En annan fick enormt ont i käken och i en tand när hon åt het soppa och började då misstänka att problemen kunde orsakas av tänderna. Dottern hade hört talas om amalgamenheten i Uppsala och efter kontakt med den konstaterades att mamman med all sannolikhet led av kraftig kvicksilverförgiftning.

Kände igen symtomen när de beskrevs av bekanta eller av media

Några hade träffat bekanta som beskrev liknande symtom som de själva hade och vars symtom försvunnit efter amalgamsanering. Andra hade läst i tidningen om amalgamskadades symtom och kände igen sig i dem. Ytterligare en hade själv börjat misstänka stiftet, eftersom hon alltid hade lite ont där det satt. Men då hade hon varit sjuk i omkring 30 år.

UPPLEVELSE AV SJUKDOMEN

Det var inte i något fall ett förstahandsalternativ för de intervjuade att tro att tandfyllningarna skulle orsaka deras symtom. De reagerade något olika inför tanken att amalgamet kunde ge upphov till sjukdomsbesvären.

Chockad eller lycklig över att komma på orsaken

En person berättade att hon känt sig närmast chockad över att tandfyllningarna skulle kunna orsaka hennes problem och vetskapen om att hon var förgiftad av kvicksilver. Hon ville först inte riktigt tro på det.

En annan blev lycklig för att hon nu kunde förklara för sina barn att hon var trött på grund av sina amalgamfyllningar. Därmed trodde hon att de inte skulle behöva känna att det var deras fel att mamma inte orkade och alltid var trött.

Flera ville byta sina tandfyllningar så fort som möjligt. En kvinna sanerade alla fyllningarna bara två veckor efter att hon kom på orsaken. De flesta hade dock kontakt med Tandvårdsskadeförbundet och arbetade först med att bygga upp kroppens motståndskraft med vitaminer och mineraler och därefter sanera i maklig takt. Därmed hoppades de att kroppen bättre skulle klara den tungmetallbelastning som de utsattes för under själva saneringen.

Familjens reaktioner

De flesta av de intervjuade hade familjer och anhöriga som trodde på dem och som inte heller ifrågasatte att de var sjuka av sina tandfyllningar. Flera av de anhöriga sanerade också sina tandfyllningar när de blev varse riskerna.

En person berättade att hennes mamma trodde på henne liksom hennes man och barn samt grannfrun. Däremot var hon besviken över att övriga grannar inte frågade om hennes sjukdom. Hon var övertygad om att de sett henne gå ut i pyjamas på gatan när hon hade som mest ångest, men ingen hade kommenterat detta.

När läkarna inte hittade något fel berättade en av de intervjuade att även hennes man trodde det var psykiskt. Flera vågade inte berätta för någon om alla sina symtom av rädsla att bli betraktade som psykiskt sjuka.

Trötthet och irritation gick ut över familjen

Flera kvinnor hade som tidigare beskrivits svårighet att ta hand om barnen under sin sjukdomstid. De flesta låg mest hela dagarna och barnen fick leka bredvid och klara sig själva. En kvinna berättade att hennes 4-åriga son kom och lade sig på hennes mage och hade med sig lite socker, eftersom han tyckte hon behövde energi. Samtidigt sade han att han var där för att se om hon levde.

Många berättade att de ofta var trötta och irriterade och att därmed familjerna fick ta mycket av deras problem. Både barnen och partnern blev lidande av detta. Det var dock ingen av de intervjuade som hade genomgått skilsmässa. De som hade familj levde trots mångåriga sjukdomsbesvär kvar i sina ursprungliga relationer.

DISKUSSION

De intervjuade personerna har själva berättat om sina besvär och problem med den konventionella vården. Besvär och upplevelser stämmer väl med den litteratur som finns inom området. Det gäller exempelvis symtombilden, tillfrisknandet efter sanering och bemötandet inom vården. Här beskrivs endast fakta som gäller de 10 intervjuade personerna och några generella slutsatser om sanering, kvicksilverpåverkan eller bemötande går därför inte att dra av detta material.

Resultatet av intervjuerna är intressant både som bekräftelse på redan kända fenomen och för att bättre kunna bedöma vad som är intressant att gå vidare med inom vården och forskningen.

Mångfald av symtom karaktäristiskt

Karaktäristiskt för de intervjuade var mångfalden av symtom där trötthet, koncentrationsproblem och värk dominerade. Flera vetenskapliga publikationer ger stöd för både mångfalden och de enskilda symtom och besvär som de intervjuade redovisade (Lindh, et al, 2002, Mårell, et al, 2001, Strömberg & Langworth, 1998).

Professor emeritus Maths Berlins sammanställningar 1998 och 2003 av publicerad forskning om kvicksilvers effekter på hälsan ger stöd för att låga halter kvicksilver kan ge upphov till de symtom de intervjuade redovisade (Forskningsrådsnämnden, 1998, SOU, 2003, Bilaga 2 och Berlin, 2004). Han skrev i rapporten till Dentalmaterialutredningen att vetenskapliga studier ger belägg för att toxiska effekter kan uppstå redan vid utsöndring av 10-25 mikrogram kvicksilver per liter urin. Därmed anser han att riskerna är påtagliga även för personer med normalt antal amalgamfyllningar. Den säkerhetsmarginal man tidigare trodde sig ha är därmed borta, enligt Berlin.

Individuell känslighet

Alla blir uppenbart inte sjuka av amalgamfyllningar, vilket mycket riktigt flera av de intervjuades läkare konstaterade. Samma fenomen gäller även många andra sjukdomar. Alla rökare får inte cancer och alla som dricker alkohol blir inte alkoholister. I dessa fall är det fullt accepterat att det finns en genetisk känslighet som gör att en del blir sjuka och att andra inte blir det. Samma kan också gälla kvicksilver från amalgam.

Det finns studier på bl.a. råttor som redovisar en genetisk känslighet för kvicksilver där vissa inavlade stammar är extremt känsliga för kvicksilverpåverkan även i låga halter.

Andra stammar får inte symtom förrän halterna är så höga att regelrätt förgiftning inträder (Hultman et al, 1998 och Nielsen & Hultman, 1999). Även studier på människor ger indikationer på att känsligheten är genetiskt betingad (Marcusson, 1996 och Heyer et al, 2004).

Dålig avgiftning

Flera av de intervjuade ansåg att de led av dålig förmåga hos kroppen att föra ut gifter. De menade att kvicksilver från amalgamfyllningarna därigenom ackumulerades i olika organ och så småningom orsakade symtom.

Det är väl känt att det finns genetiska skillnader i kroppens avgiftningssystem och särskilt i leverns s.k. P-450-system. Modern forskning har påvisa genetiska skillnader som påverkar avgiftningen (Noppa, 2004 och Godfrey et al, 2003). Det finns också laboratorier som utför gentester där det framgår vilka utsöndringssystem som inte fungerar i kroppen på grund av ärftliga skäl.

Det finns även andra faktorer som kan försämra kroppens förmåga att föra ut kvicksilver och andra giftiga ämnen. Dels kan det av olika anledningar finnas funktionsnedsättningar i olika organ, men det kan också vara bristtillstånd av olika slag. Både selen och vitamin B-12 har viktiga funktioner i kroppens avgiftning och brist på dem skulle teoretiskt kunna påverka även utförelsen av kvicksilver.

Ångest och depressioner

Flera av de intervjuade berättade att de led av ångest. Av Berlins senaste sammanställning framgår att kvicksilver kan förändra sinnesstämningen och ge upphov till ångest (Haut et al, 1999). Detta fenomen är även känt sedan tidigare vid högre kvicksilverhalter.

Två av de intervjuade berättade att deras ångest ändrat karaktär och blivit mer uthärdlig så fort de började ta selentillskott. Det finns några forskningsrapporter som tar upp denna aspekt. I två av dessa fann forskarna att selentillskott kan minska ångesten (Benton & Cook, 1990, Shor-Posner et al, 2003). Den tredje kunde inte påvisa något sådant samband (Rayman et al, 2006). Mer kunskap inom detta område är uppenbart angeläget och kan också vara något för den psykiatriska vården att titta närmare på.

Saneringen i sig förbättrade hälsan

Samtliga intervjuade blev friskare efter sanering av dentala material. Några av dem tvingades dock göra om saneringen ytterligare en gång på grund av att de inte tålde det nya materialet. Alla tillfrisknade således inte efter första bytet.

Ett av kriterierna för att få delta i denna studie var att respondenten skulle ha varit allvarligt sjuk och efter saneringen tillfrisknat. Därför är resultatet om förbättrad hälsa efter sanering knappast förvånande. Det går således inte att dra några generella slutsat-

ser utifrån detta faktum. Det som ändå kan konstateras är att de tio intervjuade individerna är exempel på att amalgamfyllningar och andra dentala material kan orsaka svåra hälsoproblem och att en del personer kan tillfriskna efter borttagande av dessa.

I andra vetenskapliga studier av denna patientgrupp har tillfrisknandet efter sanering i flertalet undersökningar varit mellan 70 och 80 procent (Lindh, et al, 2002, Mårell, et al, 2001, Strömberg & Langworth, 1998, Redhe, 1991 och Hansson, 2003). I flertalet fall har urvalskriteriet varit att patienterna skulle ha varit långvarigt sjuka utan att skolmedicinen kunnat hitta några orsaker till symtomen.

Det finns således en grupp människor som uppenbart är sjuka av sina dentala material och som också förbättrar hälsan kraftigt efter fyllningsbyten.

Svårt att beräkna hur många som är drabbade

Det går inte att göra några korrekta beräkningar över antalet personer som är drabbade av problem som kan relateras till tandvårdsmaterial. De uppskattningar som gjorts talar om en till fem procent av den vuxna befolkningen, vilket skulle kunna innebära att mellan 70 000 och 350 000 personer är sjuka av sina tandfyllningar (SOU, 2003). Den högre siffran är lika många som antalet diabetiker. Oavsett vilken siffra som är riktig innebär överkänslighet mot dentala material ett stort och onödigt lidande och därtill kostar dessa patienter sjukvården och samhället flera miljarder kronor årligen.

Mer systematiska försök med uppföljning av sanering av dentala material på patienter med likartade symtom som här beskrivits, t.ex. personer som har diagnoserna fibromyalgi, utbrändhet och kroniskt trötthetssyndrom skulle kunna öka kunskaperna inom detta område betydligt. Sannolikt skulle det också ge skolmedicinen verktyg för att bättre kunna avgöra vilka patienter som sanering kan vara värt att pröva på.

Ytterligare intresse kan sådana uppföljningar få för andra former av giftpåverkan, vilket sannolikt i framtiden kommer att öka med tanke på de enorma mängder kemikalier moderna människor utsätts för.

Kosttillskott förbättrade hälsan

Före och under saneringen hade flertalet av de intervjuade tagit kosttillskott med vitaminer och mineraler. Några personer hade efter saneringen fått injektioner med vitamin B-12 och menade att det påtagligt förbättrade hälsan och minskade tröttheten.

Även vid amalgamenheten i Uppsala gavs kosttillskott med vitamin C, B-1, B-2, niacin, B-6 och pantotensyra samt vitamin E och selen. De som genom analys av spinalvätskan hade brist på vitamin B-12 gavs injektioner med B-12 och ordinerades också folsyra. Dessa behandlingar upplevdes som positiva av patienterna och var i en del fall en förutsättning för att de skulle orka igenom en amalgamsanering med den förhöjda exponering för kvicksilver som detta var förknippat med (Lindh, et al, 2002).

Det är känt att selen binder kvicksilver och det finns även vetenskapliga publikationer som tyder på att antioxidanter som vitamin C och E gör kroppen mer tolerant mot tungmetaller och andra giftiga kemikalier (Furst, A, 2002).

Sedan tidigare är det känt att höga halter C-vitamin minskar kroppens upptag av kvicksilverånga genom att fungera som en antioxidant. C-vitamininfusioner användes fram till mitten av förra seklet för att häva kvicksilverförgiftning till följd av medicinering med denna tungmetall. Modern forskning visar också att höga C-vitaminhalter minskar metallens ackumulering i kroppen (Guillot, et al, 1998) vid kvicksilverexponering.

Flera av de symtom som beskrivs av de intervjuade och andra som relaterar sina symtom till dentala material liknar dem som uppträder vid s.k. mitokondriella sjukdomar. Även vid dessa sjukdomstillstånd medicinerar man med vitaminer och mineraler och symtom som trötthet och migrän kan därmed försvinna. (Gardner, 2005).

Det finns således forskning som tyder på att vitaminer och mineraler kan ha stor betydelse när det gäller tillfrisknandet speciellt för dem som är överkänsliga för dentala material. Bland de intervjuade fanns önskemål om att Socialstyrelsen skulle bli mer tillåtande i sin attityd till medicinering med vitaminer och mineraler. Det är också ett intressant forskningsområde som håller på att utvecklas i många länder.

Kunskaper och personligt skydd under saneringen

Åtta av tio intervjuade var medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet under tiden då saneringen pågick. Kunskaper om hälsopåverkan av dentala material och om hur en säker sanering bör gå till skaffade de sig via litteratur, föredrag och genom personliga kontakter med andra som gått igenom samma processer. Tandvårdsskadeförbundet och dess medlemmar var således viktiga kunskapsförmedlare.

De flesta ställde krav på tandläkaren eller valde tandläkare som de visste hade skyddsutrustning för att minimera exponeringen för tungmetaller. De tog i allmänhet även kosttillskott före saneringen för att stärka kroppen inför behandlingen. Flera fick av sin läkare kortison före, under och efter saneringen för att mota överkänslighetsreaktioner som riskerade att uppstå i samband med tandläkarbehandlingen.

Även aktivt kol och kolfiltermasker användes av de intervjuade i samband med saneringen för att hindra kvicksilverupptaget i kroppen. En del drack också sprit precis innan tandbehandlingen för att hindra att kvicksilverånga skulle tas upp i kroppen. Alkoholen påverkar genom att nedbrytningen av kvicksilverånga försämras och merparten ventileras därför ut igen (Martin & Naleway, 2004).

Ingen hjälp i vården

Samtliga intervjuade kom själva på att de hade problem med dentala material. Trots att de gått till mängder av läkare, tagit massor av prover och provat olika behandlingar var det ingen inom den konventionella vården som upptäckte orsaken till deras problem. Vanliga provtagningar visade inga värden som avvek från det normala annat än att vissa personer hade hög belastning på lever, mjälte och njurar.

Inte ens i det fall den intervjuade hade mycket höga kvicksilverhalter i blodet gjordes någon koppling till tändernas amalgamfyllningar. Inte heller den person med mer uttalade förgiftningssymtom som diarréer, yrsel och minnesförluster undersöktes för att utröna sådana problem. Istället blev hon remitterad till den psykiatriska vården.

Att läkare sällan uppmärksammar biverkningar av dentala material bekräftas av en enkätundersökning som gick ut till Tandvårdsskadeförbundets medlemmar under 2002 (SOU, 2003, Bilaga 10). På frågan om vem som först misstänkte att tandfyllningarna kunde ge upphov till sjukdomsbesvären svarade 11 procent att det var en läkare och 8 procent att det var en tandläkare. Övriga hade antingen upptäckt det själva eller fått tips av bekanta eller läst om sjukdomen i någon tidning.

Socialstyrelsens attityd till biverkningar av dentala material

Flera av de intervjuade tog upp problem där de upplevt att läkare och tandläkare inte velat behandla dem av rädsla för Socialstyrelsens tillsynsenhet. De ansåg att Socialstyrelsen tydligt måste deklarerat att folk kan bli sjuka av dentala material och att de läkare som arbetar med denna patientkategori stöttas i sitt arbete och att möjlighet till uppföljande studier ges för behandlingsmetoder som Socialstyrelsen i dag inte anser vara enligt ”vetenskap och beprövad erfarenhet”, men som i den kliniska verksamheten tycks ha stora positiva effekter.

Provtagningsmetoderna behöver utvecklas.

Det är angeläget att vården hittar metoder att diagnostisera personer som har problem med sina dentala material. Det är helt otillfredsställande att hänvisa till att normal provtagning inte visar några avvikelser. Provtagningar finns för att upprätta överkänslighet mot metaller och andra dentala material. Melisa-testet är ett sådant befintligt test som är möjligt att använda och faecesprover som visar utsöndring av metaller kan utgöra ett kompletterande prov. Det finns också tester för att mäta aktiviteten hos vissa immunoglobuliner, vilket också är av intresse i sammanhanget. Även gentester för att bl.a. kontrollera leverns avgiftningssystem kan tas.

Samtidigt med utveckling av diagnoskriterier behövs kompetensutveckling bland allmänläkare och tandläkare för att de tidigt ska bli uppmärksamma på symtombilden hos denna patientgrupp. En ändrad hållning till vad som är psykiska respektive somatiska symtom behövs uppenbart inom läkarkåren och det behövs också kunskaper om att psykiska symtom kan orsakas av tungmetaller, vitaminbrist etc.

Bemötandet ett misslyckande för vården

Hälso- och sjukvårdslagens (SFS 1982:763) målsättning är bl.a. att ge ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen”. Enligt samma lag ska vården ges med ”respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet” och den ska ”så långt det är möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten”. Ett

bra bemötande ska, enligt Halldorsdottir (1996) ingjuta mod i patienten och göra honom eller henne mer handlingskraftig och därmed mer motiverad att bli frisk.

Varken Hälso- och sjukvårdslagens intentioner om en bra vård eller Halldorsdottir kriterier för god omvårdnad uppfylldes när det gällde bemötandet av intervjupersonerna. De flesta har känt sig kränkta av vårdgivaren, de upplevde att läkarna visade stort ointresse för deras situation och att de tydligt visade att de inte ville lyssna t.ex. genom att titta in i datorn. I flertalet fall hade de intervjuade inte upplevt att de fått delta i utformandet av vården och de ansåg att det saknades en dialog mellan patient och läkare.

Att personer som relaterar sina besvär till dentala material känner sig dåligt bemötta i vården bekräftas även av andra källor. Detta framgår tydligt av Socialstyrelsens allmänna råd (Socialstyrelsen, 1998) och av Dentalmaterialutredningens slutbetänkande (SOU, 2003). Även på de seminarier som hölls hösten 2005 i HET-projektets och Tandvårdsskadeförbundets regi framkom samma problem (Lidmark, 2006)

I denna studie hade de intervjuade sanerat sina tänder och därmed frekvent besökt sjukvården från 1980-talet fram till för något år sedan. Trots att erfarenheterna var från tre olika decennier kunde ingen förbättring eller ändring i bemötandet av de intervjuade märkas.

Att ingen förändring i attityd till amalgamskadade inträffat bekräftas också av Dentalmaterialutredningen (SOU, 2003, Bilaga 4) och av Socialstyrelsens rapport (Sundberg & Widström, 1991). I båda undersökningarna ansåg omkring 70 procent av tandläkarna att de symtom som patienterna relaterade till amalgam har en psykisk orsak. Ingen som helst förändring hade således skett under de drygt 10 år som skiljer de båda undersökningarna åt.

Den konventionella hälso- och sjukvården har för de intervjuade i så gott som samtliga fall varit ett misslyckande. Endast en person var nöjd med sin husläkare, inte för att han var kompetent utan för att han försökte hjälpa henne till de behandlingar som hon själv ville pröva.

Det finns således anledning för både Socialstyrelsen och de enskilda landstingen/regionerna att förbättra omhändertagandet och också att se tillbaka och fundera över varför tidigare åtgärder för att förbättra bemötandet av denna patientgrupp fått så dåligt genomslag i vården. Det finns också anledning att undersöka om även andra patientgrupper med diffusa symtom får ett lika dåligt bemötande. Liknande problem beskrev utredningen om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården för personer med psykiska problem, överviktiga kvinnor och personer med fibromyalgi för 10 år sedan (SOU, 1996).

Behov av forskning

Mycket av det de intervjuade berättade kan utgöra underlag för intressant forskning. Det gäller bl.a.:

- Hur selen påverkar ångest och depressioner.
- Behovet av vitaminer och mineraler, t.ex. vitamin B-12 och selens inverkan på avgiftningen.

- Homocysteinhalten hos tandvårdsskadade.
- C-vitamininfusioners påverkan på upptaget av kvicksilverånga.
- Genetiska skillnader i avgiftning.
- Andra genetiska faktorer som kodar för känslighet för metaller och/eller kemikalier.
- Genetiska skillnader i upptag av vitaminer och mineraler och hur det påverkar kroppen och sjukdomsfrekvensen.
- Intervjuer av läkare och tandläkare för att höra deras upplevelser av behandling av denna patientgrupp liksom deras kunskaper och eventuella behov av stödfunktioner.

En del av den föreslagna forskningen skulle kunna göras av landstingen i samband med uppföljning av patienter som får tandvård som ett led i en medicinsk behandling enligt tandvårdsförordningens 6 och 7 §§. Annat har mer grundforskningskaraktär och skulle kunna utföras på landets universitet och högskolor om medel för detta finns eller tillförs.

SLUTSATSER

De intervjuade hade alla varit sjuka under lång tid innan de sanerade sina tänder. Flertalet hade många olika symtom som extrem trötthet, koncentrationsproblem och värk i muskler och leder. De hade sökt många olika läkare innan de själva började misstänka de dentala materialen. Samtliga förbättrade hälsan efter saneringen och en del anser att du nu är helt friska. För flertalet tog det dock minst ett år efter saneringen innan hälsoförbättringarna kom.

Detta visar att det finns personer som genomgår kraftiga hälsoförbättringar efter sanering. Det går dock inte av denna studie att dra några generella slutsatser särskilt som ett av kriterierna var att respondenten skulle ha varit sjuk och tillfrisknat efter sanering.

Ett misslyckande för vården

Denna studie bekräftar att vården inte klarar att omhänderta personer som relaterar sina problem till dentala material. Därtill kände samtliga intervjuade sig dåligt och nonchalant bemötta i vården och ansåg att de ofta fick kränkande behandling. Åtgärder för kompetensutveckling av läkare inom primärvården samt tandläkare är därför angeläget. Även andra åtgärder för att stötta vårdpersonalen kan behövas.

Kompetensutveckling

Kunskaperna om biverkningar av dentala material behöver öka främst inom primärvården och tandvården. För tandvårdens del gäller att kunskaperna behöver öka om hur en säker amalgamsanering går till. Oskicklig sanering medför hög exponering för kvicksilverånga och kan förvärra symtomen och i värsta fall försvåra ett tillfrisknande.

Det är också nödvändigt att utveckla diagnoskriterierna för att tidigt upptäcka personer som är överkänsliga för sina tandfyllningar och på grund av detta är sjuka. Redan nu finns provtagning som kan göras för att stärka misstanken om att de dentala materialen orsakar symtomen. Dessa metoder bör få större spridning och användas mer rutinmässigt i vården.

Socialstyrelsens roll

Socialstyrelsen bör omarbete de allmänna råden från 1998 och i klartext redovisa vilka symtom som är vanliga hos dem som är sjuka av amalgam och andra dentala material. Det är också angeläget att uppmuntra vårdgivare som behandlar personer som anser sig

sjuka av sina tandfyllningar och ge dem resurser för uppföljning av den kliniska behandlingen.

Det är först när läkare ges möjlighet att pröva nya angreppssätt och kanske nya metoder som utvecklingen går framåt. Socialstyrelsens kompetens måste förbättras inom detta område och den behöver bli mer objektiv i inställningen till biverkningar av dentala material. Det finns anledning för regeringen att i regleringsbrevet förtydliga Socialstyrelsens roll när det gäller behandling och uppföljning av personer som relaterar sina besvär till dentala material.

Referenser:

- Benton, D., Cook, R. (1990). The impact of selenium supplementation on mood. *Biological Psychiatry*, vol. 29(11), ss. 1092-1098
- Berlin, M. (2004). Mercury in dental amalgam: a risk analysis. *Seychelles Medical and Dental Journal*, vol.11, ss. 54-158
- Forskningsrådsnämnden, FRN (1998). *Amalgam och hälsa – risker i ny belysning*. Rapport 98:22
- Furst, A. (2002). Can Nutrition Affect Chemical Toxicity? *Int J Toxicol*, vol. 21(5), ss. 419-424
- Gardner, A. (2005). Mitokondriell medicin – ett forskningsområde där helheten är viktigare än organdelarna. *Medikament, Årgång 10:3*, ss. 22-27
- Godfrey, M.E., Wojcik, D.P. & Krone, C.A. (2003). Apolipoprotein E genotyping as a potential biomarker for mercury neurotoxicity. *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 5, ss. 189-195
- Guillot, I., Lohr, B., Wejder, H., Hallbach, S. & Rambeck., W.A. (1998). Influence of vitamin C on cadmium and mercury accumulation. *J. Animal. Nutr.* vol. 8(25), ss. 167-169.
- Hanson, M. (2003). *Hälsoeffekter av amalgamsanering. 23 studier innefattande 4 723 patienter*. Tandvårdsskadeförbundet
- Halldorsdottir, S (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care – developing a theory*. Akademisk avhandling, Linköpings universitet, Health and Science, Department of Caring Sciences.
- Haut, M.W., Morrow, L.A., Pool, D., Callahan, T.S., Haut, J.S. & Fransen, M.D. (1999). Neurobehavioral effects of acute exposure to inorganic mercury vapour. *Appl Neuropsychol*, vol. 6, ss. 193-200.
- Heyer, N.J., Escheverria, D., Bittner, A.C., Farin, F.M., Garabedian, C.C. & Woods, J.S. (2004). Chronic Low-Level Mercury Exposure, BDNF Polymorphism and Associations with Self-Reported Symptoms and Mood. *Toxicol Sciences*, vol. 81, ss. 354-363.
- Hultman, P., Lindh, U. & Horstedt-Bindeslev, P. (1998). Activation of the immune system and systematic immune-complex deposits in Brown Norway rats with dental amalgam restorations. *J Dent Res* vol 77(6), ss. 1415-1425
- Lidmark, A-M. (2006). Sjuk av dentala material. Sammanställning av 8 seminarier. Rapport nr 1/2006. HET-projektet.
- Lindh, U, Hudecek, R, Danersund, A, Eriksson, S. & Lindvall A (2002). Removal of dental amalgam and other metal alloys supported by antioxidant therapy alleviates symptoms and improves quality of life in patients with amalgam-associated ill health. *Neuroendocrinology Letters*, vol. 23(5/6), ss. 459-482.

- Marcusson, J.A. (1996). Psychological and somatic subjective symptoms as a result of dermatological patch testing with metallic mercury and phenyl mercuric acetate. *Toxicol Lett*, vol. 84, ss. 122-133
- Martin, M.D. & Naleway, C.(2004). The inhibition of mercury absorption by dietary ethanol in humans: Cross-sectional and case-control studies. *Occup Environ Med*, vol. 61, ss. 8-10
- Mårell, L., Tillberg, A., Berglund, A., Bergdahl, J., Eriksson, N., Lindén, G. & Stenberg, B., Widman, L. (2001). *Besvär som relateras till tandfyllningsmaterial – en uppföljningsstudie*. Rapport 2001:40
- Nielsen, J.B. & Hultman, P. (1999). Experimental studies on genetically determined susceptibility to mercury –induced autoimmune response. *Ren Fail* vol. 21 :3-4, ss.343-348
- Noppa, H. (2004). Cytogenetic biomarkers and genetic polymorphisms. *Toxicol Lett*, vol. 149;1-3, ss. 309-334
- Rayman, M., Thomphson, A. Warren-Perry, M., Galassini, R., Catterick, J., Hall, E., Lawrence, D., & Bliss, J. (2006). Impact of selenium on mood and quality of life: a randomised, controlled trial. *Biol Psychiatry*, vol. 15; 59 (2), ss. 147-154
- Rehde, O. (1991). *Sjuk av amalgam*. R-Dental AB. Falun
- Shor-Posener, G., Lecusay, R., Miguez, M.J., Moeno-Black, G., Zhang, G., Rodriguez, N., Burbano, X., Baum, M. & Wilkie, F. (2003). Psychological burden in the era of HAART; impact of selenium therapy. *Int J Psychiatry Med*, vol. 33, ss. 55-69
- Socialstyrelsen (1998). *Socialstyrelsens allmänna råd om bemötande av patienter som relaterar sina besvär till amalgam och elektricitet*. SOSFS 1998:3
- SOU (1996) *Jämställd vård. Olika vård på lika villkor*. Huvudbetänkande av utredningen om bemötande av kvinnor och män inom hälso- och sjukvården. Stockholm: Fritzes SOU 1996:133.
- SOU (2003). *Dentala material och hälsa*. Slutbetänkande av Dentalmaterialutredningen Stockholm: Fritzes, SOU 2003:53
- SOU (2003), Bilaga 2. Kvicksilver i tandfyllningsmaterial – en uppdaterad miljömedicinsk riskanalys. *Dentala material och hälsa*. Stockholm: Fritzes, SOU 2003:53
- SOU (2003), Bilaga 4. Dentala material. Rapport från en undersökning genomförd oktober-december 2002 (2003-03-19). *Dentala material och hälsa*. Stockholm: Fritzes, SOU 2003:53
- SOU (2003), Bilaga 10. Enkätundersökning från Tandvårdsskadeförbundet. Vård och bemötande, februari 2003. *Dentala material och hälsa*. Stockholm: Fritzes, SOU 2003:53
- Strömberg, R, Langworth, S (1998) Förbättras hälsan efter borttagning av amalgam? *Tandläkartidningen*, vol. 90(9), ss. 23-29

Sundberg, H. & Widström, E. (1991). *Svenska tandläkares inställning till olika tandfyllningsmaterial samt deras patienters attityder till bl.a. amalgam*. Stockholm: Socialstyrelsen, Rapport 1991

Tio medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet har djupintervjuats om hur de tillfrisknade efter sanering. Här redovisas ett samman-drag av deras erfarenhet av vården, hur de upplevde sin egen situation som sjuka och vad som fick dem att tillfriskna.

Hälsan förbättrades kraftigt efter sanering av tand-fyllningar. Några tvingades dock byta fyllningar två gånger innan de blev bättre, eftersom de var överkänsliga även mot det nya materialet.

Alla upplevde att den konventionella vården hade misslyckats. Ingen läkare hade föreslagit sanering, trots att det var denna behandling som var huvudorsak till tillfrisknandet. Misstanken om de dentala materialen kom de själva på genom att de antingen blev sjukare efter tandläkarbesök, hade bekanta som varit sjuka eller läste om det i någon tidning.

Bemötandet i vården ansågs bedrägligt. De flesta blev betraktade som psykiskt sjuka och läkarna tittade bort eller in i datorn när de försökte prata om att tandfyllningarna kanske var orsak till deras symtom.