



MÄLARDALENS HÖGSKOLA

Institutionen för Vård- och Folkhälsovetenskap
Magisterutbildning med inriktning mot folkhälsoarbete
Västerås

Sjuk av dentala material och bemötandet inom hälso- och sjukvården.

Analys av tio djupintervjuer.

Examensarbete i folkhälsovetenskap 20 poäng
Datum: 2006-10-31

Författare: Ann-Marie Lidmark
Handledare: Bengt Wramner
Examinator: Lars Cernerud

Nivå

D

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Frågan om amalgam påverkar hälsan är kontroversiell sedan flera århundraden. Modern forskning redovisar biverkningsrisker vid så låga kvicksilverhalter att även normalt antal amalgamfyllningar skulle kunna orsaka dem. Olika uppfattningar finns dock fortfarande inom tandläkar- och läkarkåren. Flertalet patienter anser att de blir dåligt bemötta i vården och att de inte får adekvat behandling och att tillfrisknandet därmed fördröjs.

Mellan en och fem procent av den vuxna befolkningen kan ha besvär av tandfyllningar och därmed är detta ett reellt folkhälsoproblem.

Syfte: Studera hur personer som relaterar sina besvär till amalgam och andra dentala material upplever sjukdomssituationen inklusive bemötandet och behandlingen inom vården samt vilka framtida förbättringar inom hälso- och sjukvården de önskar.

Metod: Studien är kvalitativ och bygger på djupintervjuer med tio personer som tidigare upplevt att de varit svår sjuka och som tillfrisknat efter fyllningsbyten.

Resultat: Vanliga symtom var trötthet, koncentrationsproblem och värk i muskler och leder. Förutom fyllningsbyten ansåg flera att de även behövde annan behandling, som näringsterapi för att tillfriskna. Samtliga ansåg att de blivit dåligt bemötta i vården och att de inte fått rätt behandling. Först när de själva förstod riskerna med dentala material kunde de kräva sanering. Sjukdomen hade då varat mellan fyra och 30 år. En person blev frisk direkt efter borttagandet av fyllningarna. För övriga tog det minst ett år innan hälsan märkbart förbättrades.

Slutsatser: Kompetensutveckling av läkare och tandläkare behövs för att tidigt upptäcka eventuella biverkningar av dentala material.

ABSTRACT

Background: The amalgam issue has been controversial for centuries. Modern research shows that side effects of mercury appear at levels which can arise from a normal number of amalgam teeth fillings. However, different opinions exist among dentists and physicians. Many patients feel that they have neither been well received nor adequately treated by the health care system.

Between one and five percent of the adult population may have developed illness or disorders which they relate to their teeth fillings. Therefore this is a public health problem.

Purpose: To study the experiences of people, who relate their disorders to amalgam and other dental materials, and how they have been received and treated by dentists and doctors and which improvements they wish for the future.

Method: The study is qualitative and built upon interviews with ten people who all have been ill and recovered after removal of their dental fillings.

Results: Usual symptoms were tiredness, concentration problems and pain in muscles and joints. Besides removal of teeth fillings several people said that they also needed other types of treatment, for example nutrition therapy, to fully recover. All felt that they had not been properly received and treated by the health care system. It was first when they finally became aware of the health risks associated with dental materials that they managed to have their amalgam fillings removed. By that time the patients had been ill between four and 30 years. One person recovered directly after removal of the amalgam fillings. For the others it took one year or more before the recovery went stable.

Conclusions: There is need for developing the competence among physicians and dentists and to draw their attention to symptoms that may arise as side effects of dental materials.

Nyckelord: amalgam, bemötande, dentala material, folkhälsa, hälsovård, kvicksilver
Key-words: amalgam, dental materials, health care, mercury, public health, recieved

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1	INTRODUKTION	1
1.1	Egna erfarenheter och orsak till ämnesval	1
2	BAKGRUND	2
2.1	Amalgamdebatten började för 200 år sedan	2
2.2	Andel amalgamfyllningar hos befolkningen	3
2.3	Amalgam läcker kvicksilver	4
2.4	Kvicksilvrets distribution i kroppen	4
2.5	Amalgamfyllningar påverkar kroppen	4
2.6	Dåligt bemötande i vården	5
2.7	Lagstadgad möjlighet till fyllningsbyte	6
2.8	Kunskapsbrist i vården	7
2.9	Landstingens information	8
2.10	Värdering av god omvårdnad	8
2.11	Definition av patientgruppen och dess storlek	9
2.12	En folkhälsofråga	9
2.13	Definitioner och begrepp	10
3	SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	11
4	MATERIAL OCH METOD	12
4.1	Val av intervjupersoner	12
4.2	Begränsningar	12
4.3	Rekrytering av intervjupersoner	13
4.4	Beskrivning av de intervjuade	13
4.5	Genomförande av undersökningen	14
4.6	Bearbetning och analys av materialet	14
4.7	Etiska aspekter	15
5	RESULTATSAMMANSTÄLLNING	17
5.1	Upplevda symtom relaterade till dentala material	17
5.2	Misstanke om att dentala material orsakade symtomen	23
5.3	Behandlingar som minskade symtomen	26
5.4	Kontakter med läkare, tandläkare och annan vårdpersonal	28
5.5	De intervjuades upplevelser av sjukdomen	34
5.6	De intervjuades önskemål om förbättringar	35
6	DISKUSSION	37
6.1	Metoddiskussion	37
6.2	Resultatdiskussion	39
7	SLUTSATSER	47

Referenser

Bilagor

Frågan om amalgam kan påverka hälsan är och har varit kontroversiell. Det finns dock stöd i forskningslitteraturen för att kvicksilver läcker från amalgamfyllningar och att denna metall i mycket små mängder kan påverka hälsan. Även andra metaller i munhålan förmår påverka kroppen och i framtiden kan diskussionen om biverkningar av dentala material komma att omfatta mer än bara kvicksilver och amalgam.

Personer som relaterar sina sjukdomssymtom till amalgam eller andra dentala material känner sig ofta allvarligt sjuka och kan då besväras av onormal trötthet, muskel- och ledvärk, mag- och tarmproblem, huvudvärk och många andra symtom. Flertalet redovisar hälsoförbättringar efter fyllningsbyten, men ofta krävs även andra åtgärder för att få kroppen i balans. Förutom problem med sin hälsa anser dessa personer att de blir dåligt bemötta i hälso- och sjukvården respektive i tandvården. Många upplever att de betraktas som psykiskt sjuka och därmed inte får adekvat behandling.

Andelen personer som relaterar sina problem till amalgam och andra dentala material varierar i olika undersökningar till mellan en och fem procent. Oavsett vilken siffra som är riktig är det en relativt stor patientgrupp som till tre fjärdedelar består av kvinnor. Förmodade biverkningar av dentala material är därmed ett reellt folkhälsoproblem, vilket kan förebyggas genom bättre tandhälsa.

I denna studie analyseras intervjuer med tio personer som varit sjuka av sina fyllningar och som efter sanering kraftigt förbättrat hälsan. Huvudsyftet var att kvalitativt studera hur dessa personer upplevde bemötandet och behandlingen i hälso- och sjukvården, deras egna upplevelser av sjukdomen och hur den påverkade deras livssituation.

Studien görs som en del i ett större projekt där situationen för medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet och Elöverkänsligas Riksförbund undersöks. Projektet *Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade* (HET-projektet) drivs av Elöverkänsligas Riksförbund och Tandvårdsskadeförbundet med medel från Allmänna arvsfonden.

1.1 Egna erfarenheter och orsak till ämnesval

I egenskap av zoofysiolog med inriktning mot kemiska hälsorisker har författaren en gedigen kunskapsbas om hur kvicksilver och andra metaller påverkar kroppen biokemiskt och hur kroppens avgiftning fungerar. Dessutom finns en lång erfarenhet av problematiken som journalist och författare och som huvudsekreterare i den statliga Dentalmaterialutredningen. Den senare med fokus på bemötandefrågor för patienter som relaterar sina besvär till amalgam och andra dentala material.

Författaren är sedan flera år medlem i Tandvårdsskadeförbundet, vilken är den handikapporganisation som företräder denna patientgrupp, och har bl.a. varit skribent i medlemstidningen Tf-bladet. Inga egna erfarenheter av att vara sjuk av dentala material finns dock.

Orsaken till val av ämne är att studien ingår som ett delprojekt i *Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade*, vilket författaren har huvudansvar för.

2 BAKGRUND

Diskussionerna om amalgam som tandfyllningsmaterial och dess eventuella hälsorisker har pågått under mer än två århundraden. Frågan har under senare årtionden blivit mycket kontroversiell och det går att urskilja två ståndpunkter bland läkare och tandläkare (SOU 2003). Den ena sidan, som också tycks ha flest anhängare, anser att de symtom personer har som relaterar sina besvär till amalgam är psykiskt betingade. Den andra sidan anser att kvicksilverånga från amalgamfyllningar påverkar kroppen och ger upphov till både psykiska och somatiska symtom.

Modern forskning visar att även små mängder kvicksilver kan påverka olika kroppsliga funktioner och också kan påverka hjärnan (SOU 2003, Bilaga 4, Berlin 2004). I dag finns ingenting som talar för att kvicksilverånga som läcker från amalgamfyllningar är ofarligt och med stor sannolikhet är vissa personer mer känsliga än andra för denna giftiga tungmetall.

Det finns dock inga säkra siffror på hur många som är drabbade eller vilka som är i riskzonen. Inte heller finns några allmänt accepterade diagnoskriterier för denna sjukdom, vilket medfört svårigheter att få kontroll över gruppen liksom att bedöma risker och kostnader ur ett samhällsperspektiv.

2.1 Amalgamdebatten började för 200 år sedan

I modern tid började amalgam användas under 1800-talet och diskussionerna om dess hälsorisker påbörjades omedelbart. Redan då uppmärksammades läckage av kvicksilver från amalgam liksom problem med hållfasthet och sprickbildning i tänderna (SOU 2003, Rehde 1991). Tillverkningen av amalgam var ofta mycket amatörmässig och många s.k. tandläkare tillverkade amalgam genom att blanda kvicksilver och kopparmynt.

Kvicksilverläckaget var sannolikt högt från dåtidens amalgam och det fanns tidigt både läkare och tandläkare som uppmärksammade och diskuterade amalgamets biverkningsrisker (Wescott 1844). Oral galvanism liksom symtom som ökad salivutsöndring, feber, illaluktande andedräft och trötthet beskrevs. Tidigt uppmärksammades också att vissa känsliga individer kunde bli sjuka även av mycket små mängder kvicksilver från sina amalgamfyllningar.

Tandläkarföreningar och tandläkarhögskolor startades så småningom för att öka kompetensen hos tandläkare och samtidigt garantera kvaliteten på deras arbeten. Förhoppningen var att stoppa kvacksalveriet, som upplevdes som ett hot mot den seriösa tandvården. Trots diskussioner om biverkningar av amalgam och riskerna för hälsan vann amalgamet terräng gentemot det betydligt dyrare guldmetallet, vilket var dåtidens alternativ.

2.1.1 1920-talets debatt

Under 1920-talet fick debatten nytt bränsle bl.a. genom de studier den tyske professorn Alfred Stock gjorde. Han publicerade ett stort antal vetenskapliga artiklar där han beskrev kvicksilvrets biokemiska och medicinska effekter. Ospecifika symtom ansågs

kännetecknande för kvicksilverförgiftning med trötthet, missmodighet, retlighet, försämrat minne, tryck över huvudet, snuva, blödande tandkött, oroligt hjärta, magbesvär m.m. Av hälsoskäl ansåg Alfred Stock att amalgam skulle ersättas med andra mindre giftiga material (Stock 1928). I samband med kriget stannade dock denna debatt upp.

Amalgamet fortsatte att användas och blev det dominerande tandfyllningsmaterialet. De låga kostnaderna gjorde det möjligt att bygga ut tandvården för en större allmänhet (SOU 2003) och i Sverige ökade amalgamanvändningen i och med att skol- och mödrartandvården blev gratis under 1940- respektive 1950-talen.

2.1.2 1970-talets debatt

Under 1970-talet återupptogs debatten om amalgamets hälsorisker och denna gång främst i svenska medier (SOU 2003). Tidningarna skrev om amalgamets farlighet och det talades vid denna tid mycket om oral galvanism, vilket är beteckning för de strömmar som uppstår mellan metallfyllningar i munnen. Särskilt höga galvaniska strömmar kan uppstå om både guld och amalgam finns närvarande (Redhe 1991). Orsaken är väl känd inom kemin och effekten blir att oädla metalljoner frigörs och vandrar mot den ädla metallen, dvs. i detta fall frigörs kvicksilverjoner och samtidigt alstras svaga elektriska strömmar.

Debatten om amalgamets farlighet eller ofarlighet har därefter fortsatt i media, bland forskare och bland politiker. Det gäller inte enbart i Sverige utan diskussioner förekommer i alla världens länder. Svenska regeringen har fattat beslut om att kvicksilver i tandfyllningar ska fasas ut (prop. 1992/93:163) och även i USA pågår diskussioner om restriktioner och förbud (SOU 2003). Forskare från USA, Italien, Tyskland och andra länder i Europa har publicerat resultat som tyder på allvarliga risker även vid låga exponeringar för kvicksilverånga (SOU 2003, Bilaga 2, FRN 1998).

2.2 Andel amalgamfyllningar hos befolkningen

Två tredjedelar av den svenska vuxna befolkningen har en eller flera amalgamfyllningar i tänderna (SOU 2003). Andra fyllningsmaterial förekommer i betydligt mindre omfattning, även om andelen kompositter ökar liksom andelen guld och titan. Enligt en frivillig överenskommelse mellan staten och landstinget ska tandläkare inte använda amalgam på barn och ungdomar och flertalet vuxna vill inte längre ha amalgam i tänderna av estetiska skäl eller av hälsoskäl.

Andelen nya amalgamfyllningar har minskat kraftigt det senaste årtiondet. Enligt Socialstyrelsens sammanställning av landstingens uppgifter var amalgamanvändning knappt två procent 2003 (Socialstyrelsen 2006). Dentalmaterialutredningen redovisade att 13 procent av samtliga nya fyllningar gjordes av amalgam 2002 (SOU 2003, Bilaga 3). Den siffran bygger på frågor till ett statistiskt urval personer ur den allmänna befolkningen och därför kommer även privattandläkarna med i den undersökningen liksom landsting som inte presenterat några siffror för amalgamanvändningen till Socialstyrelsen.

2.3 Amalgam läcker kvicksilver

Amalgam består till 50 procent av kvicksilver och resten utgörs av andra metaller som silver och koppar (DentMR, 2003). Materialet är en blandning av metaller och därför är metallerna inte hårt kemiskt bundna till varandra som i en metallegering. Amalgam är ändå mycket stabilt. Det stelnar i munnen och tål kraftig belastning vid tuggning, trots att det läcker mikroskopiska mängder kvicksilverånga.

Kvicksilver pressas vid tryckbelastning ut ur amalgamfyllningarna och förångas. Tandsköterskor bearbetade och knådade tidigare amalgam för att få ut överskottet av kvicksilver och åstadkom därmed ett mer hållbart material¹. När amalgamet trycks ihop t.ex. vid tuggning tränger mikroskopiska kvicksilverdroppar ut på fyllningens yta². Därtill kommer att kvicksilver även förångas vid rumstemperatur, vilket medför ständigt läckage av mindre mängder till munhålan liksom ökad utsöndring av metallen vid intagande av varma drycker eller vid rökning. Från en amalgamfyllning läcker det därför hela tiden kvicksilverånga.

Kvicksilver från amalgam anses av WHO vara den främsta källan för kvicksilver till våra kroppar (WHO, 1998) och har beräknats till i genomsnitt 3-17 µg per dag. Enskilda personer kan dock komma upp i betydligt högre värden, särskilt om de gnisslar tänder tuggar tuggummi eller ofta intar varma drycker (Barregard et al. 1995, Sallsten et al. 1996, Isacson et al. 1997).

2.4 Kvicksilvrets distribution i kroppen

Kvicksilver från amalgamfyllningar tränger in i kroppen via munnens slemhinnor eller via inandningsluften, tas upp i blodet och transporteras bl.a. till hjärnan och njurarna där det kan ackumuleras (Hahn et al. 1989, Berglund et al. 1999). Utsöndringen sker främst via gallan och njurarna. Halveringstiden är lång och det tar ofta flera år innan hälften av metallen utsöndrats.

Kvicksilverånga penetrerar cellmembranen (Berlin 2004) och kan passera blodhjärnbarriären och placentan. Väl inne i cellen joniseras kvicksilver till kvicksilverjonen Hg^{2+} och kan påverka olika cellfunktioner. Kvicksilverjonen har förmåga att bindas hårt till svavelgrupper, som bl.a. finns i proteiner och enzymer. Därigenom kan funktionen av dessa störas trots låga koncentrationer av kvicksilver. Påverkan på cellnivå har konstaterats även av de låga halter normala amalgambärare kan ha (SOU 2003, Bilaga 2).

2.5 Amalgamfyllningar påverkar kroppen

Vid två tillfällen har professor emeritus Maths Berlin sammanfattat forskningspublikationer inom området (FRN 1998, SOU 2003, Bilaga 2) och i dessa redovisat påverkan av kvicksilver vid mycket låga halter. Dessa sammanställningar visar att många av de symtom som ofta relateras till amalgam har stöd i forskningslitteraturen.

¹ Uppdrag granskning, 28/3 2005 "Tandsköterskorna och kvicksilvret".

² <http://www.gbg.bonnet.se/bwf/sv/Artiklar.html> (2006-10-25)

Utifrån dessa studier redovisade Dentalmaterialutredningen att kvicksilver från amalgam även i nivåer på 10-25 µg/liter urin kan ge upphov till påvisbara toxiska effekter. Av detta drog professor Berlin slutsatsen att ”den säkerhetsmarginal man tidigare trodde sig ha till kvicksilverexponering från amalgam suddats ut”. Vidare ansåg han att läkare och tandläkare ”bör vid oklara sjukdomstillstånd och vid autoimmuna sjukdomar överväga om biverkningar från kvicksilver frisatt från amalgam kan vara en bidragande orsak till symtomen”.

I försök på djur har det påvisats skillnader i reaktionen på kvicksilver hos olika inavlade stammar (Hultman et al. 1998, Nielsen & Hultman 1999, Hultman & Nielsen 2001, Nielsen & Hultman 2002, Yoshida et al. 2005), vilket indikerar att det kan finnas en genetiskt betingad känslighet. Även vid tester på människor har individuella skillnader kunnat påvisas som tyder på detta (Marcusson 1996, Heyer et al. 2004).

Genetiska skillnader när det gäller kroppens avgiftning har också påvisats (Noppa 2004, Godfrey et al. 2003), vilket för vissa personer skulle kunna innebära svårighet att utsöndra kvicksilver som tagits upp i kroppen. Därmed finns risk att tungmetallen ackumuleras och att vissa organ får nivåer som kan orsaka sjukdomssymtom.

Vetenskapliga studier har även påvisat störningar av kvicksilver i kroppens intercellulära signalering (Köningsberg et al. 2001, Mattingly et al. 2001), neuropsykologisk påverkan (Lucchini et al. 2002), sänkta enzymaktiviteter (Zabinski et al. 2000) och påverkan på njurarna (Zalups 2000).

Flera undersökningar redovisar ett tillfrisknande på omkring 70-80 procent hos de patienter som efter långvarig sjukdom fullföljt sanering av sina tänder (Langworth et al. 2002, Lindh et al. 2002, Mårell et al. 2001, Strömberg & Langworth 1998). Flertalet patienter i dessa undersökningar rapporterade förvärrade symtom i samband med saneringen då kvicksilverexponeringen var hög. Av denna patientgrupp är omkring två tredjedelar kvinnor och symtomen har vanligen uppmärksammats i åldern 50 – 60 år.

2.6 Dåligt bemötande i vården

Personer som relaterar sina problem till amalgam och andra dentala material upplever, som tidigare nämnts, att de blir dåligt bemötta inom hälso- och sjukvården och att de inte får den vård de anser sig behöva. Att det fortfarande är så har bekräftats både av Socialstyrelsen (Socialstyrelsen 1998) och av Dentalmaterialutredningen (SOU 2003). De som relaterar sina besvär till dentala material klagar ofta över att de blivit förklarade som psykiskt sjuka och därmed varken fått korrekt diagnos eller adekvat behandling.

Patientföreningen Tandvårdsskadeförbundet bildades 1978 och föreningen har sedan dess aktivt försökt åstadkomma förbättringar för sina medlemmar t.ex. genom information och lobbyingsarbete gentemot landsting och riksdag. Under 1980-talet kom de första riksdagsmotionerna i denna fråga och bl.a. krävde motionärerna utbildning för att eliminera ”den hittills vanliga misstanken att vederbörande patient är inbillningssjuk eller t.o.m. psykiskt defekt” (1979/80:1198). Socialutskottet stödde senare detta krav. Socialstyrelsen har därefter vid flera tillfällen fått i uppdrag av regeringen att förbättra vård och bemötande av denna patientgrupp.

Redan för 20 år sedan skrev Socialstyrelsen i ett Meddelandeblad (Socialstyrelsen 1986) att patienter som relaterade sina besvär till amalgam uppvisade en starkt varierad symtombild och att deras problem skulle tas på allvar. Den presenterade även ett vårdprogram för dessa patienter av vilket framgick att amalgamfyllningar i kontakt med lokala lichenoida slemhinneförändringar (vita strimmor på slemhinnan) skulle avlägsnas. Socialstyrelsen underströk också att patienternas besvär och symtom skulle tas på allvar. I programmet ingick att s.k. hänvisningstamläkare skulle utbildas. Deras uppgift skulle vara att åstadkomma ett bättre bemötande av patienterna i vården och att ge professionell och korrekt information.

Tolv år senare konstaterade Socialstyrelsen i sina allmänna råd (Socialstyrelsen 1998) att det fortfarande fanns en förtroendeklyfta mellan patienter och läkare respektive tandläkare. Av de allmänna råden framgår att patienterna ”tycker inte att de blir tagna på allvar, känner sig inte respekterade och uppfattar att många i vården anser att deras besvär är inbillade eller enbart psykiskt betingade.”

Vidare kan man läsa att ”det inte finns något vetenskapligt underlag som styrker ett samband mellan allmänna sjukdomssymtom och amalgamfyllningar... Å andra sidan kan ett samband inte uteslutas för vissa patienter”. Samtidigt poängteras återigen att dessa patienter måste tas på allvar och om en grundlig utredning inte ger förklaring till besvären och om de behandlingsinsatser som prövats inte gett resultat bör läkaren ”acceptera om patienten vill pröva andra utvägar såsom amalgamsanering”. Dessa allmänna råd gäller fortfarande.

Många patienter hörde av sig till Dentalmaterialutredningen och beskrev hur de blivit bemötta i den konventionella vården (SOU 2003, Bilaga 8 och 9). Missnöje med vården redovisades också av Tandvårdsskadeförbundet via enkätsvar från medlemmarna (SOU 2003, Bilaga 10). Fortfarande är medlemmarna i Tandvårdsskadeförbundet missnöjda med både bemötandet och den vård som ges, vilket tydligt framgick av de seminarier som hölls hösten 2005 (Lidmark 2006).

2.7 Lagstadgad möjlighet till fyllningsbyten

Sedan lång tid tillbaka har tandvården subventionerats enligt en allmän tandvårdsförsäkring och enligt den kunde Försäkringskassan bevilja avgiftsfri sanering under vissa villkor. Detta reglerades i förordningen (1973:638) om tandvårdstaxan 9 § och gällde personer som hade s.k. avvikande reaktion mot dentala material.

I klartext betydde det att alla som hade bevisad allergi mot ett dentalt material eller hade lichenoida slemhinneförändringar (vita strimmor i slemhinnan) intill en fyllning hade möjlighet att få avgiftsfri sanering. Dock krävdes förhandsbedömning av tandläkaren om vilka åtgärder som behövdes och dessa skulle också godkännas av Försäkringskassan. Ansvaret för sådana fyllningsbyten har därefter förts över till landstingen.

Efter riksdagsbeslut om reformering av tandvården har beslut om bidrag till sanering flyttats över till landstingen, enligt tandvårdsförordningens (1998:1338) 6 och 7 §§. Förordningen stadgar enligt 6 § möjlighet att få sanering vid ”avvikande reaktioner mot dentala material”. Detta har i praktiken inneburit att om det finns bevisad hudallergi mot ett tandfyllningsmaterial eller om lichenoida slemhinneförändringar (vita strimmor på

kundslemhinnan) förekommer intill tanden beviljas sanering av dessa tänder. Förhandsbedömning krävs av tandläkaren och inga åtgärder får vidtas innan landstinget fattat beslut i frågan.

Den som inte har allergi eller slemhinneförändringar, men ändå tror att dentala material orsakar besvären, har möjlighet att få sanering enligt tandvårdsförordningens 7 §. Paragrafen omfattar den ”som i samband med långvariga sjukdomssymtom får sina tandfyllningar utbyttas som ett led i en medicinsk rehabilitering”. För detta krävs att utbytet sker ”med anledning av en utredningsplan och som ett led i en behandlingsplan som upprättats under ledning av en läkare med specialistkompetens inom ett område med anknytning till något eller några av patientens symtom”.

Utrednings- och behandlingsplanerna ska bedömas av landstinget innan sanering får ske. Dock krävs enligt förordningen ingen förhandsbedömning eller annan form av beslut för att patienten ska få tandvård enligt hälso- och sjukvårdens avgiftssystem. I flertalet landsting ställs ändå krav på förhandsbedömning och beslut om godkännande.

Den som är överkänslig mot sina tandfyllningar har således möjlighet att enligt tandvårdsförordningen få sanering som ett led i en medicinsk behandling och därmed omfattas av hälso- och sjukvårdens högkostnadsskydd. Tidigare betalade dock patienten ingenting, utan Försäkringskassan stod för alla kostnader om saneringen gjordes enligt förordningen om tandvårdstaxans 9 §. Ytterligare en förändring för patienten är att beslutet inte kan överklagas, vilket var fallet med Försäkringskassans hantering. Detta har inneburit att skillnaderna mellan vad som ersätts är stora mellan olika landsting (SOU 2003).

2.8 Kunskapsbrist i vården

I flera undersökningar (SOU 2003, Bilaga 10, Lidmark 2006) har den aktuella patientgruppen klagat över att läkare och tandläkare har bristande kunskaper om hur amalgam och andra dentala material påverkar kroppen. Det tycks vara mycket ovanligt att en patient blir uppmärksam av sin läkare på att symtomen kan bero på överkänslighet mot tandfyllningar. Flertalet patienter som relaterar sina symtom till dentala material uppger att de kommit på orsaken själva, fått tips av vänner och bekanta eller läst om problemet i någon veckotidning (SOU 2003, Bilaga 10 och Lidmark 2006).

Patienternas inställning bekräftas av undersökningar som redovisar läkares och tandläkares bedömning av sina egna kunskaper om biverkningar av dentala material. Statistiska centralbyrån tillfrågade ett tusental slumpvis utvalda läkare inom primärvården och lika många tandläkare om deras kunskaper och möjligheter att behandla patienter som anser sig sjuka av sina tandfyllningar (SOU 2003, Bilaga 4). Av svaren framgår att två tredjedelar av läkarna själva anser att de har otillräckliga kunskaper för att diagnostisera patienter som relaterar sina besvär till dentala material. Vidare uppgav 70 procent att besvär som relateras till amalgamfyllningar har en psykosomatisk bakgrund. Tandläkarna instämde i lika hög grad som läkarna i det sista påståendet.

Ingen studie över läkares inställning före 2002 finns, däremot fick tandläkare en likalydande fråga 1990 angående om amalgamfyllningar har en psykosomatisk bakgrund

(Sundberg & Widström1991). Även då blev resultatet att 70 procent av tandläkarna instämde i påståendet.

Tandläkare har också bristfälliga kunskaper om innehållet och betydelsen av tandvårdsförordningens 6 och 7 §§ (SOU 2003, Bilaga 4), dvs. det regelverk som reglerar möjligheterna för patienter att få tandvård som ett led i en medicinsk behandling. Det är tandläkarens uppgift att skicka in förhandsbedömning till landstingen och därför är patienten beroende av tandläkarens kunskaper inom detta område för att komma i åtnjutande av sanering av tandfyllningar enligt hälso- och sjukvårdens avgiftssystem.

2.9 Landstingens information

Vid genomgång av samtliga landstings hemsidor (januari/februari 2006) med patientinformation hittades ingen text om biverkningar av vare sig amalgam eller andra dentala material. Inte heller fanns information om vilka symtom som skulle kunna förekomma vid sådana biverkningar och som borde föranleda besök hos läkare eller tandläkare. Personer som undrar över biverkningar av dentala material har därmed endast Tandvårdsskadeförbundets information att tillgå.

Det var också svårt och ibland omöjligt att på landstingens hemsidor hitta information om tandvårdsförordningen (1998:1338). Särskilt gällde det 6 och 7 §§, som ger rätt till subventionerad sanering som ett led i en medicinsk behandling.

2.10 Värdering av god omvårdnad

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är målet att åstadkomma ”en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen” vården ska också 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”.

För att bedöma om en patient behandlas bra eller dåligt i vården måste man dels veta vad denne behöver när det gäller kompetens, omvårdnad och kontakt och dels veta hur han eller hon värdesätter och bedömer mötet med vårdgivaren. En sådan studie har publicerats som en doktorsavhandling (Halldorsdottir 1996) vid Linköpings universitet.

Enligt Halldorsdottir ansåg patienterna att en kompetent omvårdnad innebar:

- Förmåga att ingjuta handlingskraft hos patienten.
- Förmåga till kontaktskapande mellan vårdare och patient.
- Förmåga att göra kunskap tillgänglig för patienten.
- Förmåga att göra kliniska bedömningar.
- Vara öppen och känslig för patientens behov.
- Vara engagerad och bekymrad för patienten som person.
- Vara lyhörd för patienten och närvarande i en dialog.
- Vara moraliskt ansvarig för behandlingen.
- Ha modet att involvera patienten i behandlingen.

Inkompetent eller icke-omvårdande bemötande ansågs vara:

- Brist på intresse från vårdgivaren för patientens problem och sjukdom.
- Okänslighet för patientens behov och där patienten ofta känner att den stör med sina frågor eller krav på behandling.
- Känslökyla från vårdgivaren, där patienten enbart betraktas som besvärlig.
- Omänsklighet där vårdgivaren förlöjligar, ignorerar och behandlar patienten som pestsmittad, vilket leder till att patienten känner sig som ett offer.

Halldorsdottir konstaterar i sin avhandling att bra omvårdnad ingjuter mod i patienten och gör honom eller henne mer handlingskraftig och därmed förbättras möjligheterna att bli frisk. Ett icke-omvårdande bemötande anses ge förlust av handlingskraft och resulterar i försämrad hälsa och livsglädje. Patienter som känner att de förnekas blir, enligt Halldorsdottir, nedbrutna, känner osäkerhet och obehag och blir stressade med sämre självförtroende och minskad självkontroll som följd. Därmed anser hon att tillfrisknandet kan försvåras eller försämrats om patienten utsätts för ett inkompetent bemötande.

Även andra undersökningar redovisar att patienterna lägger stor vikt vid att läkaren är engagerad, kunnig, intresserad av patientens livsvillkor och engagerar patienten i en dialog om behandlingsalternativen (Ottosson 1999).

2.11 Definition av patientgruppen och dess storlek

Det finns ingen allmänt accepterad diagnos för att fastställa om någon har hälsoproblem av dentala material, vilket påtagligt försvårar en tydlig definition av gruppen och beräkning av dess storlek liksom incidensen.

Trots svårighet att definiera patientgruppen finns flera olika undersökningar som skattat andelen vuxna i befolkningen som kan ha problem av sina amalgamfyllningar. Professor Maths Berlin (SOU 2003, Bilaga 2) bedömde antalet till högst en procent av den vuxna befolkningen. Stockholms läns landsting (1998) fann i en frågeenkät att 2,4 procent i länet ansåg sig vara överkänsliga mot sina tandfyllningar. Tandvårdsskadeförbundet anser att minst fem procent av den vuxna befolkningen har symtom som kan relateras till dentala material.

2.12 En folkhälsofråga

Om de ovan skattade siffrorna är riktiga är antalet personer med besvär orsakade av dentala material bland den vuxna befolkningen mellan 70 000 och 350 000 personer. Prevalensen är således 10/1000 personer respektive 50/1000 personer. Det är en relativt stor grupp av befolkningen och utgör därför en viktig folkhälsofråga. För att få en jämförelse kan nämnas att antalet personer med typ-I-diabetes är ca 60 000 och räknas båda diabetesgrupperna in är omkring 300 000 personer i landet drabbade av denna sjukdom (Socialstyrelsen 2005).

Incidensen av biverkningar av dentala material är än svårare att uppskatta. Tandvårdsskadeförbundet i Stockholms län uppger att cirka 200 personer som insjuknat och/eller kommit på orsaken till sina besvär årligen hör av sig till länsavdelningen. Då räknas bara de personer som själva misstänker att tandfyllningar utgör problem och som därtill

är tillräckligt initiativrika för att ringa patientföreningen. Om dessa skulle utgöra 10 procent av dem som årligen insjuknar är antalet i Stockholms län omkring 2 000 personer och översatt till hela landet blir det cirka 10 000 personer som årligen insjuknar på grund av biverkningar av dentala material. Incidensen bland den vuxna befolkningen är därmed drygt 1/1 000 personer för sådana biverkningsrisker.

Även om inget amalgam längre sätts in i folks tänder skulle ändå nuvarande amalgambärare ha kvar sina fyllningar ytterligare 20 till 30 år under förutsättning att fyllningarna endast byts ut vid problem med karies, sprickbildning eller dylikt. Därtill kommer andra metaller, kompositer och eventuella nya dentala material som också kan ge upphov till överkänslighet. Problemen kan bäst förebyggas genom förbättrad tandhygien och mer näringsriktig kost i syfte att minska andelen kariesangrepp och därmed åstadkomma en bättre tandhälsa.

2.13 Definitioner och begrepp

Symtomen på kronisk kvicksilverförgiftning är väl kända och ett fåtal läkare sätter diagnosen misstänkt kvicksilverförgiftning på patienter med sådana symtom om det samtidigt finns en kvicksilverkälla i form av t.ex. amalgamfyllningar närvarande. Det finns dock ingen allmän acceptans för denna diagnos när det gäller amalgamfyllningar och inte heller finns accepterade och utvecklade diagnoskriterier för allmän överkänslighet mot dentala material. Därför används här begreppet *personer som själva kopplar sina besvär till dentala material* för att definiera patientgruppen. Detta begrepp har också använts av regeringen i direktivet till Dentalmaterialutredningen och användes också i utredningens slutbetänkande (SOU 2003).

För att redovisa symtom på grund av överkänslighet mot dentala material används i denna uppsats begreppet *biverkningar av dentala material*. Samma begrepp används inom medicinen när det gäller biverkningar av läkemedel. I tandvårdsförordningen och i lagen (1993:584) om medicintekniska produkter används dock begreppet *avvikande reaktioner mot dentala material*, vilket även omfattar hållfasthetsproblem.

Begreppet *amalgamskadad* definieras i denna uppsats som de individer som sannolikt har symtom på grund av kvicksilverläckage från amalgam. Därmed skiljs dessa ut från personer som lider av andra problem som exempelvis biverkningar av guld eller isoleringsmaterialet sulfa.

Gruppen som anser att deras besvär och sjukdomssymtom beror på dentala material betecknas i denna uppsats som *tandvårdsskadade*, vilket kan betraktas som ett vidare begrepp än amalgamskadade.

Dentala material används här som ett sammanfattande begrepp av olika tandvårdsmaterial. Det omfattar tandfyllningar, isolerings- och bondingmaterial, kronor, cement, stift, rotfyllningar m.m. Innehållet i de dentala materialen varierar och kan bestå av olika metaller, plastmaterial och andra kemikalier.

Syftet med denna undersökning var att studera hur personer som relaterar sina symtom till dentala material upplevde sin sjukdomssituation, bemötandet och behandlingen i vården och vilka framtida förbättringar de önskade.

Frågeställningar som skulle besvaras var:

1. Vilka upplevda symtom relaterades till dentala material?
2. Hur uppkom misstanken om att dentala material orsakade symtomen?
3. Vilka behandlingar har enligt de intervjuade minskat symtomen?
4. Hur har kontakterna med läkare, tandläkare och annan vårdpersonal upplevts före, under och efter saneringen?
5. Hur har de intervjuade känslomässigt och socialt upplevt sin sjukdom och hur har omgivningen sett på den?
6. Vilka önskemål har de intervjuade om förbättringar av omhändertagandet av denna patientgrupp inom hälso- och sjukvården respektive tandvården?

Studien är kvalitativ till sin karaktär och bygger på individernas egna uppgifter. Syftet var att öka förståelsen för personer som relaterar sina hälsoproblem till dentala material. Det som undersöktes var deras egna upplevelser och erfarenheter av sjukdomen, hur de blivit behandlade och bemötta i vården, vad som slutligen minskat symtomen och vilka önskemål om förbättringar de hade.

I den analytiska fasen studerades om det fanns gemensamma drag och/eller skillnader mellan de intervjuade genom att meningsbärande enheter, teman och essenser beskrevs. Därmed blev det möjligt att finna återkommande mönster i hela eller delar av gruppen.

Kvalitativ forskning kan inte standardiseras på samma sätt som kvantitativ forskning och många olika aspekter kan därför påverka resultatet. Jämförande studier visar vikten av att författaren noggrant beskriver tillvägagångssättet, vem som gjort intervjuerna respektive sammanställt dem och vilka andra aspekter som kan påverka resultatet (Hod-dinott & Pill 1997, Malterud 2001). Först då är det möjligt att göra jämförande och kritiska analyser samt att upprepa undersökningen.

4.1 Val av intervjupersoner

Utgångspunkten var att djupintervjua tio personer som själva kopplade tillfrisknandet till sina tandfyllningar eller andra dentala material. Att just tio personer valdes ut för dessa intervjuer berodde på att det ansågs som ett rimligt urval som skulle kunna ge intressanta resultat.

Viktigaste urvalskriteriet var att de intervjuade själva var övertygade om att de varit sjuka av sina dentala material och att deras symtom kraftigt minskat efter saneringen.

I urvalskriterierna ingick också att två tredjedelar skulle vara kvinnor och en tredjedel män för att återspegla relationen mellan män och kvinnor enligt de procentsatser som gäller för tidigare undersökningar av denna patientgrupp (Langworth et al. 2002, Lindh et al. 2002, Mårell et al. 2001, Strömberg & Langworth 1998). Det fanns också en ambition att de tio personerna skulle vara spridda över landet.

Inga andra kriterier hade satts upp. Således har inga ålderskriterier använts och inte heller har några krav på när den intervjuade skulle ha sanerat sina tänder ställts.

4.2 Begränsningar

I denna studie har flera personer även varit elöverkänsliga och berättat om symtom de relaterar till elektromagnetiska fält. Här koncentreras endast på de symtom och andra besvär som kopplas till dentala material.

4.3 Rekrytering av intervjupersoner

Fem distrikt i Tandvårdsskadeförbundet tillfrågades om de kunde rekrytera en eller två personer för intervjuer på de orter där HET-projektet arrangerade seminarier som författaren deltog i. Därmed behövdes inga extra resor för att göra dessa intervjuer. Distrikten valde ut åtta personer och tillfrågade dessa om de var villig att ställa upp på en intervju. Därefter har intervjuaren stämt träff med den aktuella personen och berättat mer om syftet med intervjuerna och också om sin egen bakgrund inom området, bl.a. som zoofysiolog, journalist, författare och sekreterare i Dentalmaterialutredningen.

De två som inte rekryterades via Tandvårdsskadeförbundet berättade om sina egna problem när de av en händelse hörde talas om projektet och tillfrågades vid samma tillfälle om de var villiga att ställa upp på en intervju. Båda två svarade ja på denna fråga och intervjuaren återkom senare till dem.

4.4 Beskrivning av de intervjuade

De intervjuade var mellan 28 och 70 år, med ett medelvärde på 53 år. Av dessa var sju kvinnor och tre män. Den yngsta påbörjade sitt fyllningsbyte vid elva års ålder och den äldsta i 50-årsåldern.

Av de intervjuade bytte tre personer sina fyllningar redan på 1980-talet, fem personer på 1990-talet och två på 2000-talet. Det är således en spridning över tre decennier när det gäller erfarenhet av fyllningsbyten och frekventa kontakter med läkare och tandläkare.

För ungefär 20 år sedan bytte de första personerna sina fyllningar. En lång tid har därmed förflutit sedan de var sjuka, sanerade sina tänder och regelbundet besökte hälso- och sjukvården. En del hade med sig dagboksanteckningar eller sammanfattningar av sina upplevelser vid intervjutillfället.

I samtliga fall har den intervjuades symtom antingen försvunnit eller lindrats betydligt efter utbyte av fyllningar. I flertalet fall tog det dock flera år innan hälsan återhämtats någorlunda. En av de intervjuade fick åter försämrad hälsa åtta år efter saneringen beroende på begynnande elöverkänslighet. Alla andra har förbättrat hälsan under de år som gått sedan saneringen.

Fyra personer har aldrig varit sjukskrivna, trots att de tidigare inte kände sig helt friska. De arbetar fortfarande, undantaget en som vid intervjutillfället var tillfälligt arbetslös. Sex personer var sjukskrivna före och en tid efter saneringen. En av dem hade varit sjukskriven i tolv år, men för de flesta handlade det om kortare tid. Endast en hade sjukintyg där det stod att hon hade problem med dentala material, övriga hade eller har andra diagnoser. Numera är en av dem ålderspensionär, en är heltidssjukskriven, en är utförsäkrad och har trots kraftigt minskade symtom ännu inte börjat arbeta och tre arbetar deltid.

4.5 Genomförande av undersökningen

Samtliga tillfrågade har accepterat att intervjuas och alla intervjuer har skett genom ett personligt möte och efter godkännande spelats in på band. Platsen har respondenten själv fått välja och i flera fall har det varit på ett kafé eller en restaurang och andra gånger har det varit i ett sammanträdesrum och i ett fall på intervjuarens hotellrum. En person hade sin mamma med, vilket skedde helt på eget initiativ och det motiverades med att hon själv inte kom ihåg så mycket, eftersom hon var sjuk som barn. Två personer intervjuades hemma hos sig, också detta enligt egna önskemål och främst beroende på problem med elöverkänslighet.

Det fanns ingen bestämd gräns för hur långa intervjuerna skulle vara och därför varierar de mycket i tiden och respondenten styrde själv över hur länge samtalet pågick. De kortaste intervjuerna är på endast 3 sidor och den längsta på 26 sidor. I genomsnitt var varje intervju 17 sidor lång och tog omkring en till en och en halv timme att göra.

Författaren har själv genomfört samtliga intervjuer. Inga pilotintervjuer har gjorts. De första intervjuerna gjordes under oktober månad 2005 och den sista i april 2006. Någon förändring i intervjumetodik har inte gjorts under tiden som förflutit mellan de olika intervjuerna.

Respondenterna finns spridda över så gott som hela landet – från Helsingborg i söder till Skellefteå i norr.

Intervjuaren har intagit en öppen hållning till de olika berättelserna och inställningen har varit att lyssna och försöka förstå utifrån personernas egna upplevelser (Dahlberg, 1997) för att därmed kunna göra en kvalitativt korrekt analys.

Intervjuaren och respondenterna har tidigare inte känt varandra. Varje samtal inleddes med en kort presentation av projektet och intervjuarens bakgrund inom området. Därefter uppmanades den intervjuade att berätta om hur sjukdomen yttrat sig, hur personen i fråga funnit en förklaring till symtomen, hur vården upplevts samt vilka förbättringar som skulle behövas inom hälso- och sjukvården.

De allra flesta berättade i kronologisk ordning om sina sjukdomsbesvär, varför de börjat misstänka tandfyllningar som orsak till symtomen, vägen till sanering och upplevelser av vården och slutligen hur de successivt tillfrisknat.

En frågeguide (Bilaga 1) har funnits med som stöd vid intervjuerna, men bara använts vid några få tillfällen för att ge stöd till den intervjuades egen berättelse. I flera fall har dock kompletterande frågor ställts under slutet av intervjun, bl.a. har det handlat om vilka förändringar den intervjuade anser behövs för att förbättra den framtida vården.

4.6 Bearbetning och analys av materialet

En allmän kvalitativ analysmetod har använts för att sammanställa resultatet (Dahlberg, 1997). Intervjuerna har studerats i två omgångar med sex respektive fyra intervjuer vid varje tillfälle. De fyra sista intervjuerna gjordes efter att den första omgången intervjuer

hade skrivits ut och lästs igenom. Detta ledde dock som tidigare nämnts inte till några förändringar i intervjumetodiken eller i frågeställningarna.

Utskrifterna har skett ordagrant och allt som sagts har skrivits ner. Undantag gäller ett fall då en del prat som inte hörde till ämnet uteslöts, men i övrigt skrevs även den berättelsen ned ordagrant.

När intervjuerna var utskrivna lästes de igenom för att ge ett helhetsintryck av vad varje person hade sagt och varje intervju analyserades därefter i två omgångar. Vid det första tillfället ströks de meningsbärande enheterna under och vid det andra tillfället överfördes dessa till ett särskilt dokument. Därefter sorterades de in under respektive frågeställning och i vissa fall under teman inom ramen för frågeställningen. Materialet analyserades igen och essenserna eller slutsatserna formulerades. Dessa finns redovisade i resultatdiskussionen.

4.7 Etiska aspekter

Studien hade som syfte att lyfta fram och analysera situationen för personer som är överkänsliga för dentala material. För de flesta kändes det sannolikt positivt att få delta med sina erfarenheter, men intervjuerna skulle också kunna väcka otrevliga minnen till liv. Att redovisa de personliga upplevelserna skulle kunna bidra till något gott för patientgruppen som helhet, även om det för den enskilda personen delvis kunde vara smärtsamt att berätta sin del av historien.

Studien skulle kunna leda till effektivare och mer rättvis vård för patientgruppen bl.a. genom att sjukvården får en tydlig beskrivning av vanliga symtom, vilka sociala problem som kan drabba patienterna och hur de upplevt möten med läkare, tandläkare och annan vårdpersonal. Därmed skulle det övergripande syftet med forskningen bli positivt för patientgruppen som helhet.

De forskningsetiska principerna för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning, som redovisats av Vetenskapsrådet (2002) lyfter fram fyra grundläggande krav för att skydda individen när de deltar i olika forskningsprojekt; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Rekryteringen av åtta av de intervjuade skedde, som tidigare nämnts, genom att någon person från Tandvårdsskadeförbundets distrikt eller lokala avdelning ringde upp för att fråga om han eller hon kunde tänka sig att ställa upp på en intervju. Därmed skedde den första kontakten via en av den intervjuade känd person. I de två andra fallen frågade intervjuaren respondenten direkt om denne ville vara med i undersökningen.

I samband med intervjun fick varje person reda på syftet, hur resultatet skulle användas och publiceras samt att inga persondata eller andra uppgifter som skulle kunna identifiera en enskild person skulle komma att redovisas i uppsatsen. Därmed anses *informationskravet* vara tillfredsställt.

Den intervjuade fick också reda på att deltagandet var helt frivillig och att dennes medverkan när som helst kunde avbrytas på eget initiativ. Namn, adress och telefonnummer

till intervjuaren fanns i det missiv som överlämnades till samtliga respondenter i vilket det också fanns en beskrivning av projektet (Bilaga 2).

Ingen har haft möjlighet att läsa utskrifterna av de enskilda intervjuerna. Däremot har alla via post fått kopia på uppsatsen före publiceringen för att därigenom få ytterligare en möjlighet att avbryta sin medverkan. Varje person informerades också om att intervjun skulle bandas och godkände detta. Därmed anses *samtyckeskravet* vara tillgodosett.

Författaren har som projektledare för HET-projektet (Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade) undertecknat en förbindelse om tystnadsplikt beträffande konfidentiella uppgifter. När arbetet är slutfört kommer samtliga intervjuer antingen att förstöras eller med den intervjuades samtycke överlämnas till Tandvårdsskadeförbundet för arkivering. Inga uppgifter kommer att publiceras som gör det möjligt att identifiera den intervjuade. Därmed anses *konfidentialitetskravet* vara tillgodosett.

De uppgifter som samlats in används för denna studie och som en del av underlaget till ett senare förslag om vårdprogram inom ramen för HET-projektet. Intervjuunderlaget omfattar mer information än det som publiceras inom ramen för denna uppsats och därför kan detta komma att användas i en senare rapport. De intervjuade kommer att få ta del även av den rapporten innan publicering för att kunna avbryta sin medverkan om de så önskar. Samtliga intervjuade har fått ta del av denna uppsats innan den publicerats och har därmed haft möjlighet att avbryta medverkan i projektet. Därmed anses *nyttjandekravet* vara tillgodosett.

5 RESULTATSAMMANSTÄLLNING

Sammanställningen görs främst med citat från de intervjuades berättelser. Anledning är det kontroversiella ämnet och att intervjuer bättre speglar varje persons erfarenheter och ger läsaren en sannare bild av situationen än om en mer konventionell redovisning hade gjorts.

5.1 Upplevda symtom relaterade till dentala material.

Samtliga intervjuade hade en stor mängd symtom som de relaterade till amalgam, tandguld och isoleringsmaterial innehållande sulfa. Flertalet symtom försvann efter saneringen. En del personer uppger också att de är elöverkänsliga och relaterar en del av sina symtom till elektromagnetiska fält. Dessa problem tas dock som tidigare nämnts inte upp här. Nedan redovisas endast de mest frekventa symtomen de intervjuade kopplar till dentala material.

5.1.1 Förlamande trötthet

Många beskrev en förlamande trötthet, som inte gick att sova bort.

IP 1:

”Jag var väldigt tyngdkänslig, det kändes som om kroppen vägde 30 ton. Jag tog mig knappt upp ur sängen på morgonen...Det går inte att sova bort den där tröttheten, den var väldigt djup...jag vet att jag låg väldigt mycket. Jag låg på dagarna medan barnen satt på golvet bredvid och lekte.”

IP 4:

”Mest är det att jag har svårt att somna. Men även att jag kan vakna flera gånger... jag sover otroligt lite, jag tycker att jag själv är trött jämnt egentligen även de piggare dagarna. Jag tycker själv att jag ser väldigt trött ut och det syns att jag sovit för lite... det är djupsömnen som saknas... Man blir bortkopplad i hjärnan och går som en zombie hela dagarna.”

IP 6:

”Och sen kom den största tröttheten, som slog undan mig direkt. Det nästan däckade mig då...ingenting praktiskt kunde jag göra och sen hade jag tappat all initiativkraft. Jag hade tappat all ork...”

Vissa personer kopplade trötthet och andra symtom till själva tandläkarbesöket.

IP 4:

”..ett halvår efter min sjukskrivning var jag hos tandläkaren, som bytte två amalgamplomber och då några dagar efteråt blev jag akut sjuk. Jag orkade inte stå på benen och en väninna fick ta hand om mig...”

IP 6:

"...jag blev mycket sämre två dagar efter tandläkarbesöket. Och sedan låg jag ju i 14 dagar minst, totalt däckad."

IP 8:

"Vid den första amalgamfyllningen var hon sex år. Det var en liten lagning och efter två veckor blev hon jättekonstig. Värst var tröttheten och att hon ofta grät.." (Berättat av mamman)

Flera anser nu i efterhand att de upplevde en enorm trötthet då de fick sina första amalgamfyllningar i skolåldern. De berättade att flera fyllningar hade applicerats vid samma tillfälle eller kort tid efter varandra och därmed ansåg de att exponeringen för kvicksilver blev stor och sannolikt hade orsakat deras trötthet.

IP 3:

"Det började när jag gick i skolan och första gången jag var sjuk var jag åtta år... Och jag tror att jag fick in amalgamet när jag var åtta år första gången... Jag var jämt sjuk och jag orkade inte med skolan och jag hade så mycket frånvaro, jag var ju inte längre den person jag var i ettan... Det var ju kämpigt, men jag kände mig så trött och slut och det var hela tiden någonting som inte var bra i kroppen."

IP 5:

"... när jag gick i åttonde klass tyckte de att jag hade fem sex hål där plötsligt. Och de lagade alla dessa hål ganska tätt inpå varandra med den påföljden att jag blev jättesjuk. Var rann ur näsan och jag blev sjuk i 14 dagar och kunde inte resa på mig... När jag gick i åttan och hade fått alla fem lagningarna, så klockan tre på eftermiddagen kom jag ihåg var jag så trött och slut och behövde gå hem, och var tvungen att gå hem. Jag kunde inte göra någonting. Jag var antagligen förgiftad, jag bara låg hemma och orkade ingenting, orkade inte med några ungdomsaktiviteter... inte någonting som andra gjorde. Och jag var trött och hängde inte med, jättetråkigt var det."

IP 8:

"... när jag fick min första fyllning så började jag må lite dåligt. Och sedan fick jag fler och fler och när jag hade som mest, det var då jag var som sämst. Då gick jag i tvåan eller trean ... någonting. För när jag gick i fyran hade jag tappat alla mina tänder. Och när jag tappade tänder så blev det bättre och sen när jag bytte ut dom mädde jag bättre än tidigare."

5.1.2 Koncentrationsproblem

Flera personer berättade om koncentrationsproblem.

IP 2:

"...det där att det inte ville fungera i huvudet, det går inte att få någon ordning."

IP 4:

”Jag kan ta en bok och sätta mig och läsa och ibland kan det gå bra i några sidor och jag kan hänga med. Och sedan upptäcker jag att jag sitter och läser om samma mening gång på gång och det vill inte riktigt gå in och ibland upptäcker jag att det inte fastnat heller...jag kan inte fokusera och behålla fokus...”

IP 5:

”Jag var ganska duktig i skolan på svenska. Men efter jag hade lagat tänderna kunde jag inte få ihop svenskan så där riktigt...”

IP 8:

”...konstigt var att hon var jätteduktig i matte, men ändå hamnade hon i en specialgrupp för att hon räknade så tokigt...” (Berättat av mamman).

5.1.3 Minnesproblem

En person berättade om mycket allvarliga minnesproblem.

IP 6:

”... jag glömde mina föräldrars telefonnummer. Jag visste inte vad mina familjemedlemmar hette och kände knappt igen dem och blev rädd när de kom fram och undrade ...vilka är ni som kommer och tränger er på mig... Jag hade skrivit upp så gott som allt jag behövde komma ihåg utom det där. Allt detta var ju under de första sex månaderna.”

5.1.4 Ängest och depressioner

Flera av de intervjuade berättade om svår ångest och depressioner. Läkare har ansett dem psykiskt sjuka och i vissa fall skrivit ut mediciner. De flesta säger dock att de aldrig tagit den ordinerade psykofarmakan alternativt använt den under en mycket begränsad tid.

IP 1:

”Ängest har jag faktiskt haft sedan mycket längre tillbaka, nu förstår jag ju att det har påverkat ända sedan jag fick in min första fyllning ...för jag hade en riktigt djävulsk ångest då...”

IP 2:

”...då kom självmordstankarna...jag minns att jag hörde eller läste om att om man hade självmordstankar så skulle man söka vård. Så hösten xxxx kom jag in på lasarettet på psykiavdelningen och fick åtta elchocker och insulinchocker...det hjälpte ju ingenting... jag blev skickad till en doktor...han sade att du lider av djup nedstämdhet och att det kommer att ta tid men du ska bli bra...jag gick hos någon psykolog eller psykiatriker ... ett gäng albyl-automater tycker jag...”

Samma person berättade också om ångesten som kom direkt efter ett tandläkarbesök då amalgamfyllningar togs bort utan ordentligt personligt skydd för den frigjorda kvicksilverångan:

”...var jag till tandläkaren och då hade jag inte ätit något selen... och inte tog jag någon kol eller någon sprit. Den natten drömde jag att jag såg två händer som kom omkring strupen...”

IP 6:

”Och sedan hade jag börjat känna mig lättskrämd...Det kom ångest och det hade jag aldrig upplevt tidigare...Jag satt bara vid köksbordet och gick kanske fem meter. Och jag vet att jag satt så här för att ångesten var så grym och gungade hela tiden. Och tänkte...orkar jag leva lite till? Ja, fem sekunder. Ja, det gick bra, men fem sekunder till då, och så höll jag på när jag var uppe...och jag fick sådana anfall av fruktansvärd smärta i magen och hjärklappning och ångest och darrningar och allting blev mycket, mycket värre på kvällarna”.

IP 9:

”Jag har haft sådan ångest och depression så att till och med lilla xxx, kunde jag till och med tänka mig, skulle må bättre om jag inte fanns...Själv mordstankar och ...man såg liksom ingen ljusning på någonting...”

5.1.5 *Overklighetskänsla*

Flera personer redovisade att de kände sig som om de satt i en glaskupa/kula eller stod utanför och tittade på – de upplevde en påtaglig overklighetskänsla.

IP 3:

”Hon berättade hur det var och hon sade att det kändes som om man satt i en glaskula och jag har känt det som om jag stått utanför och tittat på andra människor. Att jag inte hade varit i verkligheten. Och det där har jag aldrig kunnat prata med människor om för de hade trott att jag varit knäpp. ”

IP 7:

”...jag kunde må jättebra en dag och så hade jag tre dagar liksom med frossa och frånvarokänsla i kroppen...Känslan var som att sitta i en glaskupa om man satt i ett sällskap...”

5.1.6 *Migrän och huvudvärk*

Kraftig huvudvärk och migrän förekom hos några av de intervjuade. En fick plötsligt en kraftig käkvärk, som fortfarande är kvar.

IP 1:

"...den här käkvärken kom från den ena dagen till den andra. Sedan bara var den där och så har det varit i 17 år..."

IP 3:

"...jag var så dålig och jag fick migrän och jag började spy..."

IP 7:

"Som liten hade jag fruktansvärda migränanfall..."

IP 9:

"...det var en sådan där huvudvärk att hade man inte huvudvärk en dag då hade man en fantastisk dag. Huvudvärken var över tinningarna..."

5.1.7 *Influensaliknande symtom och andra luftrörsproblem*

Influensaliknande symtom, problem med bihålor och/eller luftrören var vanligt hos de intervjuade.

IP 3:

"Gick med luftrörskatarr hela tiden... och fick vatten i lungsäcken...Jag fick sämre immunförsvar och var förkyld och förkyld och jag orkade inte..."

IP 5:

"Då satte han dit ett stift...och sedan den dagen var jag alltid sjuk jämnt ... Så fort jag motionerade så hade jag ont i bihålorna och ont i höger höft..."

IP 7:

"Jag gick till en halsläkare, eftersom jag tyckte att jag hela tiden hade förkylningssymtom. Och han gjorde en massa och han tog odlingar... Till slut blev han så less på mig så han bara ryckte på axlarna åt mig för jag blev ju aldrig bättre..."

5.1.8 *Problem med muskler och leder*

Flertalet har haft svår värk i muskler och leder.

IP 6:

"... någonstans mitt på våren så började de här skakningarna... finmotoriskt i händerna så här. ...det började skaka inne i låren... armarna bara slängde ut och huvudet bara skakade så att jag knappast inte kan föreställa mig det nu. Men jag kunde inte hålla i en kopp, jag kunde inte klä mig, jag kunde inte göra någonting...mest över skulderbladen var smärtan då och den gick ner på överarmarna och de här skakningarna gjorde ju att det gjorde väldigt ont också. Det blev ju nackspärr när huvudet slängde från sida till sida... Och benen började slänga ut och jag hade ingen kontroll på dom heller. Jag sprang eller gick eller ramlade in i

väggar och dörrhål... och jag ramlade ur sängen och jag kunde inte kontrollera mig. ”

IP 9:

”...jag flyttade till Sverige när jag var 18 år och de första åren här kunde jag inte sitta för att jag hade sån värk i knäna. Och det togs alla reumatiska prover som fanns att ta och ingenting visade någonting. Och jag hade ont i armbågar och axlar. Jag hade ont i alla leder, liksom periodiskt mer eller mindre. Jag hade knölar i fingrarna och jag opererade flera stycken.”

IP 10:

”...jag hade ju suttit i rullstol i dag om jag inte tagit bort det...Då började jag få så jäkla ont i kroppen. Men jag tänkte ju i början att det var väl träningsvärk.”

5.1.9 *Problem med inre organ*

Flera berättade om allmänna problem med mag-tarmkanalen. Läkare hade hos en del konstaterat dåliga levervärden och flera kvinnor hade haft återkommande urinvägsinfektioner som unga.

IP 4:

”...jag hade candida¹ i kroppen så att utrensningsorganen inte fungerade och det var därför jag blev så vansinnigt sjuk...”

IP 6:

”...och så började magen krångla alldeles jättemycket...”

”...din lever sade han, dels är den ju förstorad och dels är den väldigt påverkad och dina leverprover är dåliga... du har förstorad mjälte...det är så ömt när jag tar där... och jag känner att den är svullen...”

”...Sen när jag var i 20-årsåldern fick jag en dubbelsidig njurbäckeninflammation...Urinvägsinflammationer hade jag massor när jag var ung...och jag har haft säkert tio vanliga magsår. Jag har inte haft något av det sedan jag sanerades.”

IP 9:

”...jag hade upprepade urinvägsinfektioner hela min barndom. Jag var inne på sjukhus till och med för det. Jag låg inne i tio dagar bara för att jag var så sjuk av det.”

5.1.10 *Hjärta och blodtryck*

Flera uppgav att de hade problem med hjärtat och blodtrycket.

¹ Candida albans är mikroskopiska jästsvampar som normalt finns hos de flesta i svalg och tarmar. Vid t.ex. nedsatt immunförsvar kan de tillväxa och ge upphov till sjukdom.

IP 3:

”Två gånger har jag varit inne på akuten för de trodde det var hjärtinfarkt.”

IP 5:

”...jag hade ont i hjärtat också och jag trodde att alla i min ålder hade ont i hjärtat...”

IP 6:

”...det började kännas konstigt i mellangärdet och hjärtat började bära sig underligt åt som det aldrig gjort innan...jag fick anfall av fruktansvärd smärta i magen och hjärtklappning...”

IP 9:

”Hjärtflimmer, man vågade ju inte somna...Hjärtat var för mig så otäckt, nu efteråt har allting blivit bra...Däremot har jag tagit massage tre gånger och alla tre gångerna har jag blivit sjuk, fått blodtrycksfall...”

Återkommande symtom vid massage beror enligt den intervjuade på lagrat kvicksilver som frigörs vid själva massagen.

IP 10:

”Jag spelade badminton med farsan ...hjärtat började skena iväg och det var en hel del sådana där konstiga saker... Det var jäkligt otäckt.”

5.1.11 Allergi och annan överkänslighet

Flera redovisade allergier mot olika metaller, födoämnen och kemikalier av olika slag. Två var känslig för sol, men fick lindrigare symtom efter saneringen. Vissa var känsliga för elektromagnetiska fält. Några uppvisade allergiska reaktioner mot guld och kvicksilver vid tester på huden.

IP 1:

”...jag var hyperallergisk mot en massa metaller...”

IP 3:

”...så sade de att det var sulfa i mitt fyllningsmaterial och det är ju jag allergisk mot.”

IP 6:

”Och då gav guld ett ganska tydligt utslag. På kvicksilvret märktes ingenting och inte på dom andra heller. Men jag blev dålig av det.”

5.2 Misstanke om att dentala material orsakade symtomen

Samtliga intervjuade hade själva efter lång tids sjukdom kommit fram till att symtomen skulle kunna bero på överkänslighet mot tandtandfyllningsmaterial. Ingen hade således inom ramen för hälso- och sjukvården uppmärksamats på att deras symtom eventuellt

skulle kunna bero på dentala material och ingen hade heller blivit ordinerad fyllningsbyte av sin ordinarie läkare.

Misstankarna kom när de hörde talas om andra med liknande symtom som blivit bra efter sanering av dentala material. Vissa hade vänner och bekanta med liknande symtom, andra hade läst i tidningen om amalgamskadade och en del hade fått kraftiga reaktioner och förstärkta symtom i samband med tandläkarbehandling. Väl inne på detta spår tog flertalet kontakt med Tandvårdsskadeförbundet och fick därigenom mer kunskaper och många blev så småningom säkra på att de dentala materialen orsakade deras sjukdomssymtom.

IP 1:

”...under sommaren xxxx så fick jag reda på från, ja jag behövde bara höra det från en person, att de här symtomen får man när man är amalgamförgiftad. Då förstod jag alltihop på en gång. Det var bara som att det är klart att det är det! Jag fick mycket kontakter med en gång och åkte till Norge för att sanera.”

IP 2:

”...satt på läkarstationen i xxx och pratade med en patient där om krämporna... Då sade han att du är ju kvicksilverförgiftad! Du ska ta bort ditt amalgam. Då så fick jag adressen till Tandvårdsskadeförbundet och så tog jag kontakt med dem. Litteratur skaffade jag och läste och allt föll på plats. Då tog jag blodprov och hade 80 nanomol kvicksilver per liter blod. Det var det värsta jag har hört, sade den som höll på med det. Men inom sjukvården sade de jasanya ungefär.”

IP 3:

”Januari xxxx var vändpunkten i mitt liv. Nu ska jag börja må bra tänkte jag och köpte tidningen Må Bra och läste om mina tänder. Och många kvinnor hade skrivit att de hade drabbats av amalgamförgiftning och hur de kom in på psyket och fick massor av mediciner. Och jag satt bara där och sög i mig, det var precis som om det var jag. Det stämde alldeles med hur jag kände mig och det stod att man skulle kontakta Tandvårdsskadeförbundet ...”

IP 4:

”...jag hade ju blivit sjukskriven för utbrändhet hösten xxxx och jag hade ju aldrig en tanke på att det kunde vara tänderna som var orsak till mina problem utan ett halvår efter min sjukskrivning var jag hos tandläkaren som bytte två amalgamplomber och några dagar efteråt blev jag akut sjuk. Jag orkade inte stå på benen och en väninna tog hand om mig...Det var bara en gång för då gick det upp ett ljus och jag undrade kan det ha ett samband. Det var ju precis samma symtom jag hade gått i väggen på...tog kontakt med Tandvårdsskadeförbundet. Och då fick jag informationsmaterial...bl.a. den lilla skriften ABC för tandvårdsskadade och det var ju precis som om de hade skrivit om mig där...det var solklart allting. Jag tvivlade inte längre på någonting.”

IP 5:

”...då sade min pappa till mig på xxxx-talet att vi är ju aldrig sjuka du måste ju ha samma gener som vi. Varför är du så ofta sjuk? Då började jag tänka ...och jag hade ju så ont däruppe i tanden. Då tänkte jag att om jag tar bort översta delen och gör i ordning mot huvudet då kanske det blir bättre. Då tog jag kontakt med Tandvårdsskadeförbundet och fick en del råd och tips. Men det var aldrig någon läkare som gav tips om det eller gav mig hjälp.”

IP 6:

Dottern kom hem ”...hon hade gjort grönsakssoppa och den var rykande het. Och jag äter först en sked av det, för det var ju gott, och så tar jag en till och sedan bränner det till i denna kinden så att det var någonting grymt och jag satt och försökte slita ut den i ren panik nästan...jag tittade på henne...tänk om det är mina tänder...Hon hämtade almanackan och så sade hon när hände detta att du började känna dig dålig? ...Det stämmer ju tidsmässigt. Du hade ju varit hos tandläkaren precis bara veckan innan...Kan du ringa till din tandläkare? Nej sade jag det gör jag inte. Det känns inte bra...Men jaha jag ringer upp till amalgamenheten (anm. i Uppsala), sade hon...Hon ringde och hade sådan tur att hon fick prata med xxx direkt.”

Läkaren bekräftade att det troligen var problem med dentala material och rekommenderade kontakt med Tandvårdsskade-förbundet och en tandläkare på orten.

IP 7

”Sen träffade jag en gammal bekant på stan på söder, vid en busshållplats var det. Och han berättade nog självmant där om hur han var som en ny människa och han såg helt annorlunda ut också – han såg jätteglad ut. Och då frågade jag vad som hänt och då berättade han att han kommit i kontakt med Tandvårdsskadeförbundet och förstått att han led av oral galvanism. Och då frågade jag vad det var för någonting och så beskrev han det och vi blev stående där en halvtimme, tror jag, och jag tyckte att jag kände igen dom här symtomen... sen råkade jag få ett litet arv... under tiden blev jag bara sämre och sämre och så tänkte jag att jag skulle ta de där pengarna och så drar jag ur alla plomber och så får jag se om det blir något bättre.”

IP 8

”Jo, jag läste i Aftonbladets hälsobilaga och där på första sidan var det någon kvinna som hade varit sjuk och bytt ut dom och blivit bra. Och det var precis som om – här har vi det! Jag hade ju gått igenom alla sjukdomar som finns på jorden och försökt lista ut vad det var hon led av. Sen kom liksom allting på plats.” (Berättat av mamman).

IP 9:

”Jag gick där av och till ett halvår och lagade tänder med amalgam och det här sista som jag gjorde, putsade, torrputsade och polerade amalgamet och då började mina symtom tydligt... Sambandet klarnade ganska

snabbt för mig och jag bara förstod att jag var sjuk av mina tänder. Det var liksom en sån där ingivelse och jag gick och lånade böcker på biblioteket och allt bara stämde... Och sedan fick jag kontakt med Tandvårdsskadeförbundet..."

IP 10

"Och så tänkte jag att jag ska i alla fall åka till doktorn och kolla...Det måste ju vara något reumatiskt på något sätt, sade han. Han tog och gick igenom mig väldigt noggrant. Och sedan fick han svar på alla prover. Och då sade han, jag hittar inga fel hos dig, men jag kan ju aldrig säga att du inte har några problem...då tänkte jag för xxx höll på då också och då tänkte jag att jag ska göra det här på direkten." (Anm. sanera amalgamet)

5.3 Behandlingar som minskat symtomen

Alla intervjuade ansåg, som tidigare nämnts, att de kraftigt förbättrat hälsan efter byte av dentala material. En del uppger att de blivit helt friska och att alla symtom försvunnit och aldrig återkommit. Andra har kvar vissa symtom, som t.ex. käkvärk, koncentrationsproblem och viss trötthet. Flera har ätit selen och kopplar en del av tillfrisknandet till detta mineral. Vissa har fått B-12-injektioner och uppger att det hjälpt mot tröttheten. Så gott som alla har före saneringen tagit kosttillskott i form av vitaminer och mineraler enligt Tandvårdsskadeförbundets rekommendationer.

IP 1:

"...jag var hyperallergisk mot en massa metaller och det kan ju förklara att jag blev så sjuk fast jag hade så få plomber. Sex grunda plomber, inga rotfyllningar och ingenting mer och ändå blev jag så sjuk...Jag plockade bort alla sex fyllningarna på en gång... Det tog ett tag, men allting klingade av, även de psykiska symtomen... Sömnen blev ju bättre så fort jag fått bort amalgamet..."

"... jag hade en riktigt djävulsk ångest ...och redan första dagen jag ätit selen så släppte ångesten, det blev något helt annat...Men sedan har det ju gått i vågor. Det kan fortfarande hända att jag får någon ångestattack... Det som är roligt med det här det är att jag har börjat jobba, hösten xxxx! Då hade jag varit sjukskriven i tolv år...Jag går på EDTA¹...för att se om kärlden kan bli bättre. Jag har börjat misstänka att jag kan ha kärlskador."

Sanerade 1990 varvid samtliga symtom utom käkvärken försvann eller minskade kraftigt. Sanerade ytterligare en gång 1994 då en läkare misstänkte att käkvärken kunde bero på det nya fyllningsmaterialet. Testar EDTA för att se om det kan förbättra kärlden och därmed minska värken. Varit sjukskriven i tolv år och har nu börjat arbeta deltid.

IP 2:

"1988 blev jag klar (anm. med saneringen) Det tog ett och ett halvt år ungefär...Undan för undan kunde jag börja trappa ned på medicinerna,

¹ Komplexbindande kemikalie som hjälper till att rensa ut kolesterol/kalcium från blodkärlsväggarna och som också bidrar till avgiftning av tungmetaller.

men i samband med att jag började äta selen kände jag att jag blev bättre. Sedan hade jag blivit så pass... sedan jobbade jag där tills jag fick sjukpension ... för då gick det inte för då hade jag blivit elöverkänslig.

Påbörjade saneringen 1986 och avslutade den ett och ett halvt år senare. Hade då varit sjuk i 19 år, men trots det aldrig varit långtidssjukskriven. Åtta år efter saneringen kom överkänslighet mot elektromagnetiska fält med värk och muskelsvaghet och han blev då sjukpensionär. Är numera sedan flera år ålderspensionär.

IP 3:

”Nu tycker jag huvudvärken försvunnit. Innan jag sanerade kunde jag inte jobba i trädgården för jag var så svag, men nu har jag sån kraft, jag kör in jord i trädgården och jag orkar så mycket.

Sanerade 1991-1994, fick nytt material som innehöll sulfa som hon inte tålde. Blev sjukskriven. Sanerade igen. Genomgått många olika terapier t.ex. samtalsterapi och healing. Förändrat kostvanorna och tar björkaska/bakpulver¹ och upplever att hon nu mår mycket bättre än någonsin tidigare. Går utbildning för att bli näringsterapeut.

IP 4:

”Nu är jag mycket friskare. Dels kände jag ett lyft för ett år sedan när mitt amalgam var väck... jag var färdigsanerad i maj 2004... Det enda som inte blivit så bra som jag önskat eller förväntat mig är koncentrationen och minnet, det är fortfarande jättedåligt... Lite grann kan det ha att göra med att jag har svårt att somna. Men även att jag kan vakna flera gånger.”

Sjukskriven för utbrändhet i flera år innan saneringen. Sanerade 2003/04. Behandlades av homeopat för candida i tarmarna, har ändrat matvanorna och tar tillskott av vitaminer och mineraler. Tål sol bättre än tidigare och har fått tillbaka ett förlorat doftsinne. Har fortfarande problem med sömnen och koncentrationsförmågan och är fortfarande sjukskriven. Anser sig elöverkänslig.

IP 5:

”...jag tog bort det (anm. ett stift) 1995 och sedan dess har jag inte haft några bihåleinflammationer och jag har inte haft några förkylningar. Sedan dess har jag inte heller haft ont i höften.”

Varit sjuk i närmare 30 år, dock aldrig långtidssjukskriven. Har varken återfått bihåleinflammationer, förkylningar eller värk i höften sedan stiftet togs bort 1995. Påbörjat amalgamsanering. Var vid intervjutillfället tillfälligt arbetslös.

IP 6:

”...jag har ju sedan förra våren 2004 stadigt blivit bättre. Jag kan börja tänka igen och jag har börjat få tillbaka energin...darrningarna är helt borta... fram emot slutet av året började ångesten och det svarta hålet att

¹ Björkaska är en terapimetod som bl.a. medför att kroppen blir basisk och bidrar dessutom med mineraler.

släppa och försvinna lite... och nu känner jag det bara om jag utsätts för gaser och sånt.”

Påbörjade sanering 2000 på hösten. Åt vitaminer och mineraler för att stärka kroppen, enligt tandläkarens rekommendationer. De gamla symtomen kommer tillbaka vid exponering för kemikalier, t. ex. gräsklipparens avgaser. Anser sig vara elöverkänslig och har delvis elsanerat hemma. Utförsäkrad och lever på sin man, eftersom hon ännu inte är tillräckligt frisk för att börja arbeta.

IP 7:

”...frossbrytningskänslorna har aldrig kommit tillbaka efter det...”

Sanerade 1986. Fjorton dagar efter att den andra käken var gjord återkom en mer naturlig smak i munnen. Före saneringen var korta sjukskrivningar vanliga. Har efter saneringen arbetat heltid och är numera nästan aldrig sjuk och upplever sig som helt frisk.

IP 8:

”Och sen när jag tappade tänder, så blev det bättre, och sedan när jag bytte ut dom måste jag bättre än tidigare...sen dröjde det ju ett tag efter jag hade bytt ut dom innan jag var helt frisk då. Det dröjde ungefär ett år eller ett halvår.”

Sanerade 1989/1990. Fullföljde skolan och arbetar sedan flera år tillbaka. Upplever sig som helt frisk sedan 1991.

IP 9:

”Jag kan bli väldigt deppig fortfarande periodvis...men det är inte alls på samma sätt.”

Sanerade 1993. Uppger att flertalet symptom försvunnit eller minskat i intensitet. Anser sig vara elöverkänslig och har fått huset elsanerat. Arbetar deltid hos en elöverkänslig person som också elsanerat hemma.

IP 10:

”...jag hade suttit i rollstol i dag om jag inte tagit bort det ...det går inte så fort mellan sjuk och frisk... Utan jag märkte väl kanske efter ett par år att det bara blev bättre och bättre. Nu kan jag sova gott på morgonen och jag mår så jäkla bra i kroppen och jag har inte ont någonstans...jag känner mig 20 år yngre i dag än jag var då när jag tog bort det för 12-13 år sedan.”

Sanerade 1993. Upplever sig som helt frisk och arbetar som vanligt. Var tidigare inte sjukskriven trots nedsatt arbetskapacitet.

5.4 Kontakter med läkare, tandläkare och annan vårdpersonal

5.4.1 Läkarkontakter före saneringen

Alla intervjuade hade varit sjuka under flera år. De hade gått till många olika läkare och tagit massor av prover innan de själva började misstänka de dentala materialen. Samtli-

ga hade någon gång känt sig dåligt bemötta inom hälso- och sjukvården, särskilt gällde det när de relaterade sina symtom till dentala material.

Alla 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. En hade höga kvicksilvrvärden i blodet, men inte heller detta föranledde någon reaktion hos behandlande läkare.

Att trots svåra kroppliga besvär inte bli trodd och inte få hjälpa att försöka hitta orsakerna upplevdes som mycket frustrerande och ofta också kränkande. Speciellt kränkande upplevdes att bli betraktad som psykiskt sjuk. Flera efterlyste en mer lyssnande attityd hos läkaren och att denne skulle utgå från att patienten själv känner sin kropp bäst.

IP 1:

” Att man kan bli så sjuk och ingen förstår vad det är. Det visas inte på några prover, man var verkligen desperat. För att man var så sjuk och ingen kunde förstå vad det var. ”

IP 2:

”De borde lära sig lyssna...” (Angående läkare)

IP 6:

”... jag tror jag var hos tolv olika läkare...Men de hittade ingenting. Ena läkaren sade det – tänk om alla var så friska som du då hade hela Sverige varit friskt. Och så in på nya undersökningar...då svarar läkaren som jag varit hos en gång innan; Vad gör du här igen? Och jag kände mig hur kränkt som helst. Och då började jag känna mig som ett psykfall...den sista läkaren kommer jag ihåg...Vi skriver gärna remisser och skickar dig till psyket så får vi ju reda på vad det kan vara, sade hon...men jag är ju kroppsligt sjuk...det fanns ingen uppföljning, fick de inte skicka mig till psyket på remiss så...då blev slutrådet ifall jag blev sämre fick jag komma igen.”

”..Och min husläkare förstår ingenting...för ett par år sedan frågade han om jag drack mycket sprit. Nej, sade jag, jag är snudd på nykterist, så det kan jag inte tänka mig. ...Nej det är ju konstigt, sade han, din lever dels är den ju förstörad och dels är den väldigt påverkad och dina leverprover är dåliga...du har förstörad mjälte...”

Han kunde inte tänka sig att levern och mjälten jobbade med avgiftning av metaller från tidigare tandfyllningar och detta upplevdes som mycket kränkande av den intervjuade.

IP 8:

”...vi gick till vårdcentralen och de tog prover och det var inget fel på henne. Sen gick vi en gång till och så fick vi remiss till en barnläkare som var jättetrevlig och tog god tid på sig och gjorde alla prover...Han frågade mig ifall jag kunde komma på ifall jag trodde det var något som hon lider av. Men jag kunde inte komma på något att säga och till slut så säger han - så räknar han ut - att det är något fel på mig.” (Berättat av mamman.)

5.4.2 Läkarkontakter under och efter saneringen

Nästan alla intervjuade kände sig negativt bemötta av de läkare de var i kontakt med under och efter saneringen. En person var dock nöjd med sin läkare, trots att hon ansåg att hans kunskaper inom området var bristfälliga (IP 1). De som hittade läkare med vana att behandla personer som relaterade sina problem till tandfyllningar ansåg sig vara väl bemötta av dem (IP 1, IP 6, IP 9 och IP 10).

Positivt bemötande av läkare

IP 1:

"...ogynnsamma tandlagingsmaterial. Den diagnosen har jag haft hela tiden...De fick inte skriva något kroniskt trötthetssyndrom bara..."

"Jag hade en väldigt bra läkare direkt från början, han hjälpte mig med allt. Han var helt fantastisk. Det var jag som sade åt honom vad det var...då fick jag också kontakt med xxx och han skrev absolut kassvis med vitaminer, mineraler och antioxidanter... I och med att han skrev ut det här så hade jag den här läkaren som var så fantastisk; han gjorde likadana recept som xxx hade gjort och fortsatte skriva ut alltihop här också."

IP 6:

"...och denna läkare tog mig på riktigt så där så mina tårar började skvala och så sade jag - tror du verkligen på mig att det är någonting..."

"Det som min husläkare hjälpt mig med är väl att jag efter ett halvårs diskussioner fick honom att skriva ut B-12 på recept så att jag kunde ta de här injektionerna var 14:e dag."

IP 9:

"...han sjukskrev mig... och han antog mig som sin sista patient för de hade redan fullt och han hade inte tid...och han var så rar och tog hand om mig..." Mycket nöjd med läkaren, fick recept på vitaminer och mineraler, B-12-sprutor, cortison i samband med saneringen och C-vitaminsprutt under själva saneringen.

Negativt bemötande av läkare

IP 3:

"Jag visste att han skulle vara nedlåtande det hade andra berättat. Han skulle skicka remiss till medicin och han var så konstig och han var så knäpp och menade att det här är ingenting och det var så jobbigt, jag fick vara arg hela tiden. Det här är inte psykiskt det här är amalgam, sade jag... han tog mig inte på allvar och sade att det bara var inbillning och det var så jobbigt. Och jag fortsatte inte hos honom."

IP 4:

”Eftersom jag hamnade på akuten några gånger så till slut tog de inte emot mig längre utan de skickade mig bara till psykmottagningen... Jag ramlade ihop och hamnade på psykmottagningen... jag sade att jag var kvicksilverförgiftad och att jag har candida i kroppen så därför fungerar ingenting. De tittade bara konstigt på mig och sedan pratade de om mig om vad som skulle hjälpa mig... jag bestämde mig för att jag skulle ut därifrån så fort som möjligt...

”...det var min husläkare jag gick till. Hon har varit klart negativ till detta med tänderna hela tiden... Det var ju utbrändhet ...det har hon vidhållit hela tiden... Men en sak har varit bra. Hon har aldrig ifrågasatt att sjukskriva mig jag har väl varit tillräckligt psykiskt belastad för att... Jag var också beredd att byta läkare när jag var som mest upprörd över hennes agerande. Men jag fick kalla handen hos en ny vårdcentral för att jag redan var skriven på den andra...

”Jag har inte fått hjälp jag har blivit motarbetad... jag har hela tiden fått reda på att jag har fel och har psykiska problem... Jag trodde jag skulle bli omhändertagen på vårdcentralen och sjukhuset. Men jag förstod sedan att jag var tvungen att ta hand om mig själv.”

IP 5:

”Jag har varit hos samma doktor även efter det (anm. efter saneringen) och talat om att folk kan bli sjuka av amalgam och visat honom tio böcker. Men jag har aldrig varit sjuk, sa han, och jag har amalgam jag också. Det var ingen idé att prata mer med honom. Ingen läkare kom på vad det var när jag var sjuk.”

IP 6:

Den intervjuade var inlagd på sjukhus för en omfattande operation och ville ha hjälp att ta vitaminer och mineraler för att stärka kroppen i samband med saneringen.

”...när jag såg journalerna efteråt tappade jag ju ändå förtroendet ...dom skriver in i journalen att patienten får mer eller mindre sköta det där själv det lägger vi oss inte i. Vi tänker inte hjälpa henne med det...utan påstår hon att hon är guld- eller amalgamförgiftad så få det stå för henne. Här ger vi bara de traditionella medicinerna. Och dom hjälpte mig verkligen inte...”

”Men så fort jag börjar prata om att det kommer från tandlagingsmaterial... så börjar han titta in i datorn och slutar lyssna på mig... när jag berättade om all min värk sa han rent ut att det får du bevisa för mig att du har värk.”

Den intervjuade är utförsäkrad på grund av att hon inte fått sjukintyg under de sex månader hon var som sjukast, eftersom hon vägrade att ta emot remiss till psykvården. Hon överklagade och berättade följande:

”...Och det var så nära att det höll på att gå igenom, men så hade de kontakt med någon förtroendeläkare, som aldrig har sett mig, och han sade helt enkelt att jag inte var tillförlitlig och att jag inte skulle ha det.”

IP 9:

” ...nämnt det för vår husläkare och han sade att det där blir du inte bättre av om du tar ut några plomber inte... jag pratade naturligtvis med husläkaren efter det här, när det hade gått några år liksom. Han var inte intresserad av att höra en gång, inte ett dugg intresserad var han.”

5.4.3 Tandläkarkontakter under saneringen

Det var inte lika stort missnöje med tandläkare som med läkare. I flertalet fall kontaktades en ny tandläkare vid saneringen, men flera tvingades byta tandläkare en eller flera gånger på grund av att de inte fick den vård de ville ha. Två personer tillfrågade sina tidigare tandläkare om de kunde sanera, men båda sade nej. Den ena skyllde på att hon inte kunde sanera (IP 4) och den andra (skoltandvården) sade först nej för att amalgam i tänderna var ofarligt och sedan nej för att det kunde vara farligt för personalen vid urborring (IP 8).

Nio av de intervjuade hade haft kontakt med Tandvårdsskadeförbundet innan saneringen. 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.

Positivt bemötande av tandläkare

IP 1:

” direkt när jag blev sjuk ringde jag till xxx. Och fick komma dit efter tio dagar, tio dagar efter att jag förstått att jag var kvicksilverförgiftad!. Då var jag hos xxx och plockade bort alla sex fyllningarna på en gång...han hade skydd och utsug. Men det var förmodligen alldeles för häftigt.”

IP 4:

”...men jag kan inte säga att han är kunnig på sanering. Han hade en sån här clean-up-sug, men ingen annan utrustning. Men oerhört trevlig och tillmötesgående...jag trivs jättebra med den tandläkaren... Det har funkat jättebra och han har tagit sig tid... och han har lyssnat på mig och han har inte gjort mer eller något sådant där. Han har varit schysst.”

IP 5:

”...jag kände att det förtroende jag fick för honom var 100 procent...jag märkte att han lyssnade och han var intresserad och han var varsam och han talade om precis innan vad han skulle göra...han var mycket noga med det här – sex till åtta veckor emellan...och vi fortsatte att sanera det ena efter det andra och jag skyddade mig på alla sätt, jag hade kofferdam...kolfiltermask över näsan och över ögonen... och sen öppnade han fönstren...”

IP 9:

Var mycket nöjd med tandläkarens bemötande.

”xxx hade en specialmottagning med speciella sug.”

Tandläkare och läkare samarbetade och det sattes C-vitaminsdropp på patienten vid själva fyllningsbytet och alla fyllningar byttes vid två tillfällen. Mycket nöjd med behandlingen.

Negativt bemötande av tandläkare

IP 4:

”...då kom jag tillbaks till min tandläkare som hade tagit bort plomberna i början av året. Och när jag hade berättat för henne att jag hade förstått att jag var kvicksilverförgiftad då ville hon inte vara med. Utan hon ville skicka mig till...tandläkarhögskolan på utredning...jag sade att jag vet vad jag har för några problem så jag behöver inte utredas...hon vägrade att behandla mig och vägrade att ta mig utan hon sade att jag fick vända mig någon annanstans. Hon skyllde på att hon inte kunde sanera, trots att jag hade varit där. I och för sig - hon hade tagit bort två plomber utan skydd tidigare så att ... men jag ville bara bli av med det... det var bara att börja på ny kula. Och jag blev rekommenderad en tandläkare som inte heller var särskilt kul att ha att göra med... han skulle sanera mig, men var mycket motvillig och han ville inte diskutera med mig över huvud taget ...det var när det handlade om guldstiftet det var då det skar sig mellan mig och den här tandläkaren...nu mailade jag honom några gånger...det slutade med att vi var överens om att avbryta behandlingen. Men jag ville avsluta med en röntgenbild (anm. för att få ett kvitto på att allt amalgam var avlägsnat).”

Tandläkaren sade nej ända tills den intervjuade vägrade betala räkningen och slutligen fick hon sin röntgenundersökning.

IP 5:

”Och han sade att han inte tror på det där med oral galvanism. Men jag kan väl göra det ändå om du vill...han hade ingen särskild sug och jag visste inte om att det skulle vara det heller...”

IP 8:

”Sen ringde vi till skolhälsovården och frågade om dom kunde byta ut, men det skulle de inte göra...för det var ofarligt. Sedan när jag tjatade lite sade hon att inte kan vi ta ut det där för då får vi på oss det där. Först var det liksom ofarligt och sedan var det farligt för henne...” (Berättat av mamman).

5.4.4 Kontakter med annan vårdpersonal

Flera av de intervjuade gick till alternativterapeuter parallellt med den vanliga hälso- och sjukvården. Det framkom inga klagomål när det gällde bemötandet från dessa terapeuter utan alla var mycket positiva. Särskilt uppskattades de som själva hade eller hade haft problem.

IP 4:

”...och dessutom har hon själv varit tandvårdsskadad så hon har ju egen erfarenhet...”

En person var mycket nöjd med bemötandet från Försäkringskassan.

IP 9:

”...jag hade regelbunden kontakt med en handläggare på Försäkringskassan som ville veta varje gång hur jag mådde, och ungefär var tredje månad så träffades vi. Bara det var fantastiskt...dom tog hand om mig liksom...De släckte för mig och allting – det är helt otroligt.”

5.5 De intervjuades upplevelser av sjukdomen

De intervjuade beskrev bl. a. vårderna de kände av att vara sjuka utan att få reda på orsaken och utan att de i hälso- och sjukvården blev tagna på allvar. Flera hade blivit ifrågasatta och ansågs psykiskt sjuka. De upplevde dock att de nära anhöriga trodde på dem.

IP 1:

”...det var ju hemska vårdor...För att man var så sjuk och ingen kunde förstå vad det var...Jag kommer inte ihåg vad jag gjorde, hela den där perioden är som ett töcken... Det är ju familjen som fått tagit allt. Jag har varit på otroligt dålig humör och ingen toleransnivå alls. De har fått ta både det ena och det andra. De har ju inte heller orkat med helt och hållet...Han (anm. mannen) har också förstått fullt ut vad det var. Han sanerade ju själv lite i samband med det här...För min släkt som är ganska liten har jag nog inte berättat hur illa jag har mått...”

IP 3:

”Jag var chockad över det här att jag kom fram till att jag var förgiftad, jag hade aldrig tänkt på det. Jag tittade mig i spegel och det var alldeles svart där och jag ville ha ut allt på en gång. Jag fick nästan panik – det var alldeles svart... jag berättade för mina barn. Jag är sjuk av amalgam och det för att de skulle förstå att det inte var deras fel att jag var så trött...”

”Du förstår jag har inget självförtroende, sade jag, jag har varit sjuk så länge.”

IP 4:

”...Först var jag så frustrerad och arg och min första tanke var ut med skiten på en gång.”

IP 6:

”Min mor tror på mig, kan jag säga och min man tror på mig. Och mina barn tror på mig och så grannfrun.” Dock besviken över att grannarna inte frågat vad som hänt trots lång bortavaro och att hon ofta gick ut på gatan i pyjamasen.

IP 8:

"Det värsta var att ingen trodde på mig." Berättat av mamma.

5.6 De intervjuades önskemål om förbättringar

Samtliga intervjuade ansåg att det viktigaste i framtiden är att vårdpersonalen lär sig att lyssna på sina patienter. De efterlyste också mer kunskap om biverkningar av dentala material både hos läkare och tandläkare inklusive kompetens att sanera. Flera tog upp problem med Socialstyrelsens attityd till behandling av tandvårdsskadade.

IP 2:

"De borde lära sig att lyssna..."

IP 3:

"Jag tycker att läkarna ska kunna, ta till sig vad man säger och att man själv är expert på sin kropp. De måste ju veta att man själv känner sin kropp bäst. Mer empati och de ska inte bara ha kunskap de ska vara människokännare och ha medkänsla. De ska kunna om amalgam så de vet vad de pratar om. De ska ha specialutbildning om det här..."

IP 4:

"Läkarna bör kunna mer och normalt ska det vara de som skaffar fram kunskap och remitterar till specialister. Men så är det inte nu. Läkarna måste bli mycket mer nyfikna och ta reda på mer om våra sjukdomar...Jag har känt mig motarbetad och nedtryckt av den konventionella vården. Även samma problem kan se olika ut och amalgam drabbar folk mycket individuellt. Det måste läkarna lära sig att förstå."

IP 8:

"...att man tog det på allvar. Att läkarna är medvetna. Att det finns med i deras, när de funderar på vad det kan vara. Att det är någonting som de tänker på."

"Att leka med någons hälsa det kan inte vara ekonomiskt för samhället."

IP 9:

"...man måste skaffa sig kunskaper om hur man sanerar för det är många gånger felet att tandläkare som inte har kunskap tar sig an folk som är sjuka och de blir i regel sjukare när dom behandlas fel...Framför allt önskar man ju att sjukvården var mera öppen och ...bara lyssnar till patienten för där har du diagnosen. Du ska liksom inte hålla på och nonchalera vad folk säger och tror. Så mycket gifter som vi har i samhället, det finns ju andra orsaker också. Men tar man bort en väsentlig grej, den mest giftiga metallen i världen...då klarar man ju allt det andra lite mera ... Läkarna är så begränsade av Socialstyrelsens regler dom kan inte reagera på egen hand."

IP 10:

"Du skulle spara enormt mycket pengar i samhället på alla folk som är inbilskt sjuka...Jag har aldrig trott på folk som har haft en massa såna här"

krämpor. Men i dag nu när jag lyssnar, pang, pang, pang alltihopa stämmer in. Det där har jag haft och allting är borta...Så att jag tror det vore billigt för samhället om man utbildar ett gäng tandläkare och rensar bort – inte kan det kosta så mycket pengar jämförelsevis med alla läkarbesök som de här kommer att göra. Det är en riktig bagatell för en sån person som råkar ut för det här han kommer att åka dit och bli sjukskriven och förtidspensionerad och alltihopa det här – ta bort skiten ur munnen...”

6 DISKUSSION

6.1 Metoddiskussion.

Djupintervjuerna gjordes i syfte att bättre belysa situationen när det gäller hälsa och omhändertagande i vården för dem som relaterar sina symtom till dentala material. En kvalitativ metod valdes för att få så breda kunskaper som möjligt om de intervjuades egna upplevelser.

Metodvalet innebär en del metodologiska problem kopplat till bl.a. urvalskriterier, avsaknad av standardiserade frågeställningar och intervjuarens objektivitet. Resultatet skulle därmed kunna påverkas när det gäller säkerhet, tillförlitlighet och generaliserbarhet på flera olika sätt.

6.1.1 *Tidsaspekten*

Det fanns inga krav vid urvalet när de intervjuade skulle ha sanerat. En del sanerade för ungefär 20 år sedan och det är därför länge sedan de var sjuka, gick till läkare och bytte sina fyllningsmaterial. Efter en så lång tid finns risk att minnesbilderna bleknat något och därmed kanske inte stämmer till fullo. Flera hade dock antecknat och fört dagbok över symtom och händelser under sjukdomsperioden och tycktes ha bra minnesbilder.

Det finns inte någon större skillnad i berättelserna mellan personer som sanerade under 1980-talet och de som gjorde det under 2000-talet och det skulle kunna tolkas som att minnesbilderna ändå är ganska korrekta både när det gäller symtom och bemötande.

Den nuvarande spridningen över tre decennier ger en intressant möjlighet att jämföra förändringar i bemötandet under en längre tidsperiod. Materialet hade å andra sidan varit mer intressant som nutidsbeskrivning betraktat om samtliga intervjuade hade sanerat under 2000-talet.

6.1.2 *Urvalskriterier*

Viktiga urvalskriterier var att de intervjuade själva skulle anse att deras symtom orsakades av dentala material och att deras hälsa skulle ha förbättrats efter saneringen. Detta för att få en homogen grupp. Det innebär att det inte går att dra några generella slutsatser om effekten av fyllningsbyten och påverkan på hälsan utifrån detta material. Det är endast den enskilda personens egna upplevelser av hälsoförändringar före och efter sanering som beskrivs.

6.1.3 *Ålder och kön*

Det ställdes inga krav på hur gamla personerna skulle ha varit vid saneringen eller vid själva intervjutillfället. Respondenterna var mellan 28 och 70 år med ett medelvärde på 53 år. Sju kvinnor och tre män intervjuades, vilket stämmer med urvalskriteriet att två tredjedelar skulle vara kvinnor.

Åldersfördelningen och kön stämmer väl med andra undersökningar, vilka anger att flertalet patienter som genomgått fyllningsbyte varit strax över 50 år och att två tredjedelar varit kvinnor (Langworth et al. 2002, Lindh et al. 2002, Mårell et al. 2001, Strömberg & Langworth 1998).

6.1.4 *Rekrytering*

Flertalet av de intervjuade har rekryterats via fem av Tandvårdsskadeförbundets distrikt och därmed finns en god spridning över landet från Helsingborg i söder till Skellefteå i norr. Anledningen till att de fem distrikten tillfrågades var att författaren deltog i seminarier på dessa orter och i samband med dessa genomfördes intervjuerna. Var och en representerar endast sig själv i denna undersökning.

Två av de intervjuade har aldrig varit medlemmar i Tandvårdsskadeförbundet utan berättade om sina problem då de hörde talas om projektet och tillfrågades då om de var villiga att ställa upp på en intervju. Det är således en ren slump att dessa personer kom med i intervjumaterialet. De hade dock båda upplevt besvärande sjukdom som de tillfrisknat från efter saneringen. De uppfyllde därmed urvalskriterierna.

6.1.5 *Intervjuarens påverkan*

Intervjuarens inställning att överkänslighet mot dentala material existerar och kan förklara en del av tillfrisknandet efter sanering (Lidmark & Malmström, 2005) skulle kunna påverka både de intervjuade och resultatsammanställningen (Dahlberg, 1997). Som framgår av diskussionen nedan stämmer resultatet dock väl med andra undersökningar som gjorts angående denna patientgrupp och därmed är det inte sannolikt att intervjuarens inställning snedvridit resultatet i någon större omfattning.

Däremot kan intervjuarens kända inställning ha inneburit en viss trygghet för de intervjuade och kanske har därför mer information framkommit än vad som annars hade varit fallet.

6.1.6 *Avsaknad av standardiserade frågeformulär*

Den kvalitativa intervjun styrs av respondenten och direkta frågor har undvikits av intervjuaren. Detta innebär att de intervjuade fått ge sin personliga bild av situationen och att svaren inte alltid är direkt jämförbara. Det gör också att det kan vara svårt att upprepa undersökningen på exakt samma sätt. På flera områden är dock samstämmigheten stor och det troliga är att även andra intervjuare skulle få samma resultat.

Intervjuerna spelades in på band och skrevs ner ordagrant. Varje intervju tog olika lång tid och antalet utskrivna sidor varierade mellan tre och 26. Längden berodde på hur mycket den intervjuade ville berätta och var delvis beroende av sjukdomstidens längd. Personer som redovisade sina problem kort hade i allmänhet sanerat sina tänder i ett relativt tidigt skede och hade därför inte en lika lång och problematisk sjukhistoria bakom sig.

6.1.7 *Inga pilotintervjuer*

Pilotintervjuer bedömdes inte behövas, eftersom intervjumetodiken främst byggde på att de intervjuade själva skulle berätta om sina problem och upplevelser i vården. Intervjuerna förutsattes därmed bli olika till sin karaktär beroende på den enskilda individens förmåga att berätta. Frågeguiden (Bilaga 1) var främst tänkt som en kontroll mot slutet av intervjun för att se till att allt kom med och frågorna skulle också kunna fungera som ett stöd om någon person hade svårt att berätta om sina upplevelser.

Denna bedömning stämde med verkligheten och det uppkom inte något behov av att förändra intervjumetodiken eller frågeguiden under perioden.

6.1.8 *Etiska aspekter*

I inledningen togs vissa etiska aspekter upp, bl.a. oron att intervjuerna skulle röra upp känslor och därmed efteråt bidra till försämrad hälsa. En av de intervjuade tog självmant upp denna aspekt och sade att hon visste att vissa symtomförsämringar skulle inträda efter intervjun i samband med att minnena av den svåra sjukdomstiden kom upp till ytan. Samtliga intervjuade var dock positiva till att dela med sig av sina erfarenheter och hoppades att de därmed skulle kunna vara del i framtida förbättringar.

6.2 **Resultatdiskussion**

6.2.1 *Symtom relaterade till amalgam och kvicksilver*

De intervjuade hade symtombilder som kännetecknades av många olika besvär samtidigt. Flertalet led av enorm trötthet och många hade koncentrationsproblem. Psykiska problem som ångest, depressioner och överklighetskänsla var vanligt liksom fysiska problem som muskel- och ledvärk. Även hjärt- och kärlproblem förekom frekvent bland de intervjuade. En del hade också migränliknande huvudvärk eller värk över tinningarna. Influensaliknande symtom och mag- och tarmbesvär förekom också.

Andra undersökningar bekräftar att denna patientgrupp har en stor mängd symtom och de intervjuades samlade symtombild stämmer väl med den som redovisas i andra studier av amalgamskadade (Langworth et al. 2001, Lindh et al. 2002, Mårell et al. 2001, Strömberg & Langworth, 1998).

De upplevda symtomen finner också stöd i de sammanställningar av forskningslitteratur inom området som professor emeritus Maths Berlin gjort, dels på uppdrag av Forskningsrådsnämnden (FRN 1998) och dels på uppdrag av Dentalmaterialutredningen (SOU 2003, Bilaga 2). I dessa arbeten fann Berlin att kvicksilver även i relativt låga halter (10-25 µg/l) kan ge påvisbar toxisk effekt.

Det finns således forskning som tyder på att de besvär de intervjuade själva kopplade till amalgam skulle kunna bero på läckage av kvicksilver från personernas amalgamfyllningar. Att de dessutom upplevde ett tillfrisknande efter utbytet av fyllningarna stärker misstankarna om ett samband.

6.2.2 *Misstanke om att dentala material orsakade symtomen*

Alla intervjuade hade varit sjuka en längre tid och undersökts av många olika läkare. Flera ansåg att sjukvården betraktade dem som psykiskt sjuka fast de själva upplevde att det fanns något fysiskt fel i kroppen. Inte i något fall misstänkte behandlande läkare att symtomen kunde ha orsakats av dentala material. Det gällde även i ett fall där patienten hade extremt höga kvicksilverhalter i blodet (IP 2) och i ett annat fall med mer typiska förgiftningssymtom som darrningar, koncentrations- och minnesproblem (IP 6).

Det var, som tidigare nämnts, de sjuka själva som började misstänka samband mellan symtom och dentala material. I vissa fall upptäckte de uppenbara samband mellan tandläkarbesök och symtomutbrott och i andra fall var det vänner och bekanta eller tidningsartiklar som uppmärksammade dem på tänkbara orsaker. När de läste om symtom som andra med besvär av dentala material beskrev kände de igen sin egen situation och sina egna symtom.

Elva procent av Tandvårdsskadeförbundets medlemmar uppgav att läkare eller tandläkare misstänkt att dentala material orsakat deras symtom. Övriga hade själva via bekanta eller media hört eller läst om biverkningar av dentala material och känt igen sina symtom och därefter förstått att deras fyllningar behövde bytas ut (SOU 2003, Bilaga 10). Resultatet stämmer också med vad medlemmarna framförde under de seminarier som genomfördes inom ramen för projektet "Hälsoproblematik för Elöverkänsliga och Tandvårdsskadade" 2005 (Lidmark 2006).

Läkare och tandläkare anser själva att de har otillräckliga kunskaper om vård och behandling av personer som relaterar sina besvär till dentala material (SOU 2003, Bilaga 4). På den punkten överensstämmer således patienternas och vårdpersonalens bilder med varandra.

6.2.3 *Hälsoförbättringar efter sanering*

Flera blev av med alla sina symtom efter sanering av dentala material medan några fick betydligt färre symtom eller symtomlindringar. Alla upplevde själva att sanering av dentala material var avgörande för tillfrisknandet. Detta är självklart, eftersom det ingick i urvalskriterierna och några generella slutsatser går därför inte att dra av resultatet.

Några av de intervjuade kände sig bättre så snart saneringen var avslutad, men för flertalet tog det minst ett till ett och ett halvt år innan tydliga hälsoförbättringar inträdde. Några har efter långvarig sjukskrivning kunnat återgå helt eller delvis till sitt tidigare förvärvsarbete.

Den person som var färdig med saneringen 2004, dvs. som vid intervjutillfället hade varit fri från amalgam cirka ett år, var mest missnöjd med resultatet och ansåg att hon fortfarande hade stora problem med trötthet och med sin koncentrationsförmåga.

De tre personer som varit sjuka kortast tid före saneringen tillfrisknade helt. En av dem kände sig frisk så fort amalgamfyllningarna var borta och för de två andra kom tillfrisknandet efter något år.

Slutsatsen av intervjuerna är att det finns personer som efter sanering av dentala material kraftigt förbättrat hälsan och att det för flertalet tog minst ett år innan de upplevde påtagliga hälsoförbättringar. Efter mångåriga långtidssjukskrivningar har flera personer kunnat återgå till sina tidigare arbeten. De som ofta hade återkommande korta sjukperioder reducerade kraftigt dessa efter saneringen och fick därtill bättre livskvalitet.

Det går inte av detta material att dra några generella slutsatser gällande hela befolkningen, eftersom det ingick i kriterierna att de intervjuade skulle ha tillfrisknat efter sanering av dentala material. Tydligt är dock att det finns personer som känt sig svårt sjuka och som efter fyllningsbyten helt eller delvis tillfrisknat. De har därmed återfått en bra livskvalitet och dessutom i flera fall kunnat återgå till arbetslivet på hel eller deltid.

6.2.4 *Ingen trolig placeboeffekt*

Diskussioner förekommer om att tillfrisknandet efter sanering kan bero på en s.k. placeboeffekt, dvs. en positiv förväntan att man ska bli frisk. Tidigare ansågs att en placeboeffekt kunde uppstå, men att en sådan hälsoförbättring snabbt försvann. Dock har en nyligen gjord utvärdering av ett stort antal studier inte kunnat påvisa några tydliga hälsoförbättringar av placebo (Hróbjartsson & Gøtzsche 2006) annat än smärre förbättringar hos dem som lider av smärta.

Flera av de intervjuade sanerade för 20 år sedan och har efter tillfrisknandet fortsatt att ha en bra hälsa och till och med förbättrat den. Inte ens enligt den gamla definitionen av placebo skulle de intervjuades hälsoförbättringar kunna förklaras med en placeboeffekt.

6.2.5 *Vitaminer och mineraler förbättrar hälsan*

Före och under saneringen hade flertalet tagit kosttillskott med vitaminer och mineraler. Några personer hade efter saneringen även fått injektioner med vitamin B-12 (metylkobalmin) och menade att det påtagligt förbättrade hälsan. Att tillskott av vitaminer och mineraler förbättrar prognosen vid sanering av dentala material bekräftas av andra undersökningar.

Det gäller bl.a. verksamheten vid amalgamenheten i Uppsala där kosttillskott med vitamin C, B-1, B-2, niacin, B-6 och pantotensyra samt vitamin E och selen gavs med gott resultat. De som hade brist på vitamin B-12 i ryggmärgsvätskan gavs injektioner med metylkobalmin och ordinerades också folsyra (Lindh et al. 2002), vilket betraktades som viktigt för att åstadkomma hälsoförbättringar.

Vitaminer och mineraler behövs för att många av kroppens processer ska fungera normalt. Vitamin B-12 har många viktiga funktioner bl.a. när det gäller avgiftning och hjärnans funktion. Brist på vitamin B-12 ger bl.a. upphov till förhöjda halter homocystein och till extrem trötthet (Oh & Brown 2003). 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 2002).

Flera av de symtom som beskrivs av de intervjuade och andra som relaterar sina symtom till dentala material liknar dem som uppträder vid mitokondriella sjukdomar, dvs. sjukdomar som uppstår på grund av förändringar i mitokondriernas DNA. Mitokondrierna är viktiga energitillverkare och fel hos dem kan leda till energibrist i cellerna. Skador i mitokondrierna kan yttra sig i form av synnedsättningar och blindhet, hörselproblem och extrem trötthet. Vid mitokondriella sjukdomstillstånd medicineras med höga doser vitaminer, mineraler och liponsyra, vilket leder till hälsoförbättringar (Gardner 2005).

Mer forskning behövs för att öka förståelsen för behovet av vitaminer och mineraler särskilt vid exponering av tungmetaller. Mer systematisk uppföljning av vitamin- och mineralterapi på denna patientgrupp skulle behövas. Intressant kan också vara ett närmande till den mitokondriella medicinen där vissa beröringspunkter kan finnas.

6.2.6 *C-vitamin och alkohol minskar upptaget av kvicksilver*

Några av de intervjuade fick C-vitaminsdropp under själva saneringen för att snabbare kunna ta bort amalgamfyllningarna. Det är känt sedan tidigare att höga halter C-vitamin minskar upptaget av kvicksilver i kroppen. Detta har också bekräftats i modern forskning (Guillot et al. 1998).

Flera av de intervjuade drack alkohol precis innan tandläkaren skulle ta bort amalgamet, vilket också rekommenderas av Tandvårdsskadeförbundet. Även detta i syfte att minska upptaget av kvicksilverånga i blodet. Martin & Nailway (2004) har visat att kvicksilverhalten i urinen minskar hos personer som utsätts för kvicksilverånga om de också dricker alkohol.

Det finns således anledning att i större skala testa användning av C-vitaminsdropp vid borttagande av amalgamfyllningar hos känsliga patienter. Alkohol kan också utgöra ett alternativ för att minska kvicksilverupptaget i kroppen, men det har andra negativa effekter som gör det mindre lämpligt.

6.2.7 *Positiva upplevelser av vården*

Flera av de intervjuade hade träffat enstaka personer från den konventionella vården som de kände förtroende för och som de också upplevde att de blev väl bemötta av. I övrigt redovisade de främst negativa upplevelser.

En person berättade att hon under så lång tid blivit nonchalant och dåligt bemött i vården att hon började gråta av lättnad när hon slutligen kom till en läkare som lyssnade på henne och tog hennes besvär på allvar. Flera av de intervjuade var mer positiva till bemötandet de fick av sin tandläkare än av de läkare de varit i kontakt med.

De läkare och tandläkare som de intervjuade upplevde att de blev respektfullt bemötta av hade arbetat en längre tid med denna patientgrupp. Som vårdgivare ansågs de lyhörda, kunniga och hjälpsamma och flera av dem skrev recept på vitaminer och mineraler, vilket av patienterna ansågs viktigt för tillfrisknandet. I samtliga fall fick de intervjuade

kontakt med dessa läkare först sedan de själva börjat misstänka att de dentala materialen orsakade deras sjukdom.

Endast en av läkarna som bidrog till ett bra bemötande var husläkare på en vårdcentral. Enligt den intervjuade hade denne läkare inte kompetens att behandla henne, men var bra på det sättet att han försökte hjälpa henne till den vård hon själv ansåg sig behöva och stöttade henne i ansträngningarna att bli frisk.

6.2.8 *Negativa upplevelser av vården*

Få av de intervjuade upplevde att de blivit korrekt bemötta inom hälso- och sjukvården. Flera berättade att de behandlats nonchalant och nedlåtande och inte fått den hjälp de ansåg sig behöva. Flera hade känt sig förnedrade och oroade när läkarna misstrott dem i samband med att inga kroppsliga eller fysiska fel kunnat hittas. De kände sig djupt kränkta av att bli betraktade som psykfall och av att läkarna varit ovilliga att lyssna på dem. En del rapporterade om kränkande omdömen i sjukjournalerna.

Sammantaget innebar upplevelserna av vården att flera av de intervjuade berättade att de helt hade tappat förtroendet för hälso- och sjukvården.

Flera personer hade efter saneringen och tillfrisknandet gått tillbaka till sin ordinarie läkare och berättat att fyllningsbytena minskat eller helt tagit bort deras tidigare symptom. Läkarna var i samtliga fall ovilliga att lyssna på sina gamla patienter och visade i flera fall en nonchalant attityd. De menade att amalgam var ofarligt, eftersom de själva hade detta material och inte blivit sjuka av det.

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är målet att ge vård 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”. Det framgår av flertalet av de intervjuades berättelser att de upplevde att de inte blivit behandlade på ett sätt som stämmer med intentionerna i Hälso- och sjukvårdslagen.

6.2.9 *Dåligt bemötande i vården*

Halldorsdottir (1996) har noga undersökt hur patienter inom vården vill bli bemötta. Hon konstaterar i sin doktorsavhandling att ett bra bemötande ingjuter mod i patienten och gör honom eller henne mer handlingskraftig och därmed förbättrar möjligheterna att bli frisk. Enligt henne är det således av stor vikt för tillfrisknandet att få ett bra bemötande inom vården, det gäller rimligen även den patientgrupp som diskuteras här.

Flera av de kriterier för *dålig* omvårdnad, som ställts upp av Halldorsdottir, uppfylldes när de intervjuade berättade om hur de blivit bemötta. De intervjuade saknade hos behandlande läkare:

- Ett *respektfullt bemötande*.
- *Kompetens* om sjukdomen de lider av.
- *Dialog* om sina besvär och behandlingsmöjligheter.
- *Lyhörddhet* för de egna problemen och funderingarna.

- *Moraliskt ansvarstagande* gentemot patienten.
- *Inbjudan att delta aktivt* i behandlingen.

Slutsatsen är att hälso- och sjukvården misslyckats med att omhänderta denna patientgrupp. Detta trots att riksdagen vid ett flertal tillfällen, med början under 1980-talet, gett Socialstyrelsen i uppdrag att förbättra situationen för personer som relaterar sina besvär till dentala material.

Ett problem kan vara att en stor andel av vårdpersonalen fortfarande lever i tron att kvicksilver och amalgam inte kan ge upphov till biverkningar. Vanlig provtagning visar inte heller något onormalt, utan patienterna tycks i flertalet fall vara friska trots att de klagar på många somatiska symtom. Omkring 70 procent av landets primärvårdsläkare och tandläkare tror att personer som relaterar sina symtom till amalgam främst lider av psykiska problem (SOU 2003, Bilaga 4). Därmed kan det vara svårt för läkare respektive tandläkare och patienter att få ett förtroendefullt samarbete och det kan också vara omöjligt för patienterna att få adekvat behandling om denne lider av biverkningar av dentala material.

Kompetensutveckling av vårdpersonalen behövs, men det finns också anledning att se över om andra stödfunktioner kan skapas för att förbättra förhållandet mellan vårdpersonal och denna patientgrupp.

6.2.10 *Inga förändringar i bemötandet på tre decennier*

De intervjuade har sammantaget erfarenhet av tre decenniers hälso- och sjukvård. Slutsatsen av deras berättelser är att inga genomgripande förändringar skett varken när det gäller bemötande eller behandling under denna tidsperiod.

Detta stämmer också med de undersökningar som gjorts om tandläkares kunskaper och attityder i denna fråga. Tandläkare fick både 1990 och 2002 bedöma riktigheten i följande påstående: *Det finns en psykisk eller psykosomatisk bakgrund till de symtom som patienter relaterar till amalgam.* (Sundberg & Widström 1991, SOU 2003, Bilaga 4). Vid båda tillfällena instämde 70 procent av tandläkarna i påståendet, vilket stämmer väl med de intervjuades erfarenheter. Resultatet ger stöd till antagandet att ingen förändring i bemötandet skett under de senaste decennierna.

6.2.11 *Känslomässiga och sociala upplevelser*

Flertalet av de intervjuade kände stor frustration över att de inte fick hjälp till somatisk vård trots att de själva upplevde sig som kroppligt och inte psykiskt sjuka. Flera var besvikna och frustrerade över att inte bli trodda när de kände sig så dåliga. Framför allt gällde det när läkare inte trodde på dem och deras sjukdomsbesvär, men det kändes även kränkande när anhöriga och grannar var oförstående.

Några berättade att de kände sig närmast chockade då de förstod att det var dentala material som gjorde dem sjuka. Den första reaktionen var att de ville få bort amalgamet så fort som möjligt. Andra kunde uppleva det befriande att äntligen få reda på orsaken till den allvarliga tröttheten, irritationen och andra besvärliga symtom.

Hela familjerna berördes av de intervjuades sjukdom. Flera personer beskrev allvarliga känslomässiga och sociala problem då de var utmattade och sjuka. Kvinnorna upplevde att de inte kunde ta hand om barnen och de brusade ofta upp för småsaker. Det var svårt för alla parter att klara situationen och ofta rådde därför irritation i familjerna. Ingen av de intervjuade med familj hade dock genomgått skilsmässa under sjukdomsperioden.

Den person som blev utförsäkrad är ett tydligt exempel på att det inte finns rutiner för uppföljning av svårt sjuka patienter. Hon fick inget sjukintyg, trots att hon inte klarade sig själv. Hon fick inte heller någon hjälp att klara ens det vardagliga i tillvaron. Bättre rutiner för uppföljning av svårt sjuka personer behövs utan att de för den skull ska tvingas till psykiatrisk vård.

6.2.12 *Kostnader för fyllningsbyten*

Av folkhälsoskäl är det viktigt att förbättra möjligheten till diagnostik av personer som lider av biverkningar av dentala material. Det handlar om ett onödigt lidande för enskilda personer och om samhällets kostnader i form av läkarbesök och behandling, sjukpenning, minskade skatteintäkter, produktivitetsbortfall och annat för att omhänderta denna patientgrupp.

Av de intervjuade var det en person som varit sjukskriven i 12 år och därefter kunnat återgå till sitt gamla arbete. En annan hade varit sjuk kortare perioder under 30 års tid på grund av bihåleinflammationer och värk. Samhällets kostnader är betydande för dessa personer, eftersom de vanligtvis är sjuka under mycket lång tid. Vinsten vid förbättrad hälsa blir därmed hög.

Den genomsnittliga kostnaden per person för sanering av fyllningar om den görs som ett led i en medicinsk behandling (tandvårdsförordningens 6 och 7 §§) har under flera år varit omkring 15 000 kr (SOU 2003), men har under senare år sjunkit till strax under 10 000 kr (Sveriges kommuner och landsting 2006). Siffrorna bygger på de uppgifter de enskilda landstingen lämnar och bör därför vara trovärdiga.

Befintlig forskning indikerar att 70 till 80 procent av de som varit sjuka en längre tid och där man inte kunnat finna orsaken till problemen får minskade symtom och känner sig friskare efter sanering. Därmed skulle återbetalningstiden för dessa åtgärder bli mycket kort och de samhällsekonomiska vinsterna stora. Samhällsekonomiskt vore det därför lönsamt att byta fyllningar på samtliga personer som varit sjuka under en längre tid.

6.2.13 *Önskvärda förbättringar*

Samtliga intervjuade ansåg att vården av personer som relaterar sina symtom till dentala material behöver förbättras. Framför allt handlar det om att läkare är dåliga på att lyssna på patienterna. Flera menade att läkarna måste inse att patienten är expert på sin egen kropp och vara lyhörda för vad hon eller han berättar.

Alla intervjuade ansåg att läkarnas kunskaper inom området i allmänhet var bristfälliga och behövde förbättras för att de som patienter skulle kunna känna trygghet med vården. Även tandläkarnas kompetens togs upp och då gällde det framför allt kunskaper om säker sanering.

Några tog upp problemet att Socialstyrelsen ännu inte erkänt att dentala material kan ge upphov till sjukdomssymtom, vilket gör att läkare och tandläkare som behandlar denna patientgrupp känner osäkerhet när det gäller behandlingen.

Flera tog upp att det för samhället borde vara lönsamt att byta folks amalgamfyllningar, eftersom många sjukdomar då skulle minska och därmed skulle även vårdkostnaderna reduceras.

6.2.14 *Framtida uppföljning och forskning*

Trots att sanering av dentala material pågått sedan 1999 i landstingens regi och flera tusen patienter har behandlats har inga uppföljningar eller vetenskapliga utvärderingar gjorts i något landsting. SBU (Statens beredning för medicinsk utvärdering) kritiserade redan 2000 tandvården för att den inte utvärderade sina metoder (SBU 2000).

Det är angeläget att uppföljning sker av behandling av patienter som relaterar sina besvär till dentala material och som genomgår fyllningsbyten enligt tandvårdsförordningen. Multicenterstudier med i förväg bestämda protokoll för behandling där samtliga landsting i landet samarbetar och följer upp resultaten skulle kunna ge mycket intressanta resultat och leda till framsteg i behandlingen och sannolikt till hälsoförbättringar bland befolkningen i allmänhet.

Det vore också intressant att undersöka effekten av sanering av dentala material hos vissa sjukdomsgrupper, t.ex. personer med ångest, fibromyalgi och andra muskelsmär- tor samt Parkinsons sjukdom, eftersom sådana symtom också återfinns bland dem som själva relaterar sina symtom till dentala material.

Försämringar i kroppens förmåga att utsöndra gifter har tagits upp av många av de intervjuade som en anledning till sjukdomssymtomen. Det vore intressant att forska mer kring leverns avgiftningssystem, dess betydelse för olika miljösjukdomar och hur kroppens vitamin- och mineralbalans påverkar avgiftningsfunktionen.

Genetiskt betingade skillnader i avgiftningen kan ha betydelse för personer som utsätts för miljögifter av olika slag. I framtiden kan genetiska markörer komma att hittas och därmed förbättra diagnosmöjligheterna.

Det är också angeläget att hitta diagnoskriterier för denna patientgrupp och att beräkna de samhälleliga kostnaderna för läkarbesök och sjukvård, sjukpenning, minskade skatteintäkter och minskad produktivitet.

7. SLUTSATSER

Undersökningsgruppen i denna studie är vald så att de intervjuade tidigare ska ha känt sig sjuka och förbättrat hälsan efter fyllningsbyte. De hade alla långvarigt förekommande och många olika symtom, som extrem trötthet, koncentrationsproblem och värk i muskler och leder.

Sjukdomen hade varat mellan fyra och 30 år innan de intervjuade genomgick sanering. Alla hade sökt många olika läkare och fått ett flertal medicinska behandlingar utan resultat. Först efter sanering av tandfyllningarna förbättrades hälsan. En person blev frisk direkt efter borttagandet av fyllningarna, men för övriga tog det minst ett år efter saneringen innan hälsoförbättringarna blev tydliga.

Många behövde kompletterande behandling, t.ex. i form av vitamin- och mineraltillskott. Flera fick exempelvis injektioner med höga doser metylkobalmin (vitamin B-12) för att bättre kunna hantera den extrema tröttheten och upplevde detta som positivt.

Samtliga blev nonchalant bemötta i vården och blev betraktade som psykiskt sjuka, trots att de själva upplevde att det var ett somatiskt problem. De intervjuade upplevde detta som mycket kränkande. Ingen läkare eller tandläkare misstänkte att de dentala materialen orsakade deras symtom. Först efter flera år eller årtionden upptäckte de själva eller via vänner och media sambanden med tänderna och kunde då påbörja fyllningsbytena.

De intervjuade efterlyste kompetensutveckling inom området för att ge läkare och tandläkare kunskaper om hur dentala material kan påverka hälsan. För att öka kunskaperna är det angeläget att undersöka hur läkare och tandläkare ser på sin situation och vilka svårigheter de upplever när det gäller behandling av denna patientgrupp.

Referenser:

- Barregard, L., Sallsten, G. & Jarvholm, B. (1995). People with high mercury uptake from their own dental amalgam fillings. *Occup Environ Med* vol. 52, ss. 124-128
- Berglund, A., Ekstrand, J.A. & Dahl, J.E. (1999). Kvicksilver från amalgam – frisättning, öde i organismen och effekter. *Tandläkartidningen*, vol. 91(2), ss.
- Berlin, M. (2004). Mercury in dental amalgam: a risk analysis. *Seychelles Medical and Dental Journal*, vol.11, Special Issue, ss. 154-158
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund. Studentlitteratur.
- DentMr (2003). *Dentalt Material Register 2003*. Stockholm: Föreningen Svensk Dentalhandel.
- Forskningsrådsnämnden, FRN (1998). *Amalgam och hälsa – risker i ny belysning*. Stockholm: 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., Weiser, H., Halbach, S., & Rambeck, WA. (1998). Influence of vitamin C on cadmium and mercury accumulation. *Animal Nutr*, vol. 80(2-3), ss. 167-169
- Hahn, L.J., Kloiber, R., Wimby, M. J., Takahashi, Y. & Lorscheider, F. L. (1989). Dental "silver" tooth fillings: a source of mercury exposure revealed by whole-body image scan and tissue analysis. *FASEB J* vol. 3(14), ss. 2642-2646
- Halldorsdottir, S (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care – developing a theory*. Akademisk doktorsavhandling, 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.

- Hróbjartsson, A. & Gotzsche, P.C. (2006). *Placebo interventions for all clinical conditions*. The Cochrane Library (ISSN 1464-780 X)
- Hoddinott, P. & Pill, R. (1997). A review of recently published qualitative research in general practice . More methodological questions than answers. *Family Practise*, vol. 14(4), ss.313-319.
- Hultman, P., Lindh, U. & Horstedt-Bindslev, P. (1998). Activation of the immune system and systemic immune-complex deposits in Brown Norway rats with dental amalgam restorations. *J Dent Res*, vol. 77(6), ss.1415-1425.
- Hultman, P. & Nielsen, J.B. (2001). The effect of dose, gender and non-H-2 genes in murine mercury induced autoimmunity. *J Autoimmun*, vol. 17(1), ss. 27-37
- Isacsson, G, Barregard, L., Selden, A. & Bodin, L. (1997). Impact of nocturnal bruxism on mercury uptake from dental amalgams. *Eur J Oral Sci*, vol. 105(3), ss. 251-257
- Köningsberg, M., Lopez-Diazguerrero, N. E., Bucio, L. & Guierrez-Ruiz, M. C. (2001). Uncoupling effect of mercuric chloride on mitochondria isolated from an hepatic cell line. *J Appl Toxicol*, vol. 21(4), ss. 323-329
- Langworth, S., Björkman, L., Elinder, C-G., Järholm, B. Savlin, P. (2002). Multidisciplinary examinations of patients with illness attributed to dental fillings. *J Oral Health Rehab*, vol. 29(7), ss. 705-713
- Lidmark, A-M & Malmström, C. (2005). *Frisk utan amalgam*. Natur och kultur/Fakta Etc. 2005
- Lidmark, A-M. (2006). *Sjuk av dentala material. Sammanställning av 8 seminarier*. Rapport nr 1. HET-projektet. Trollhättan: Tandvårdsskadeförbundet
- 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
- Lucchini, R., Cortesi, I., Facco, P., Benedetti, L., Camerino, D., Carta, P., Urbano, M. L., Zaccheo, A. & Alessio, L. (2002). Neurotoxic effects of low exposure to low doses of mercury. *Med Lav*, vol. 93(3), ss. 2002-214
- Malterud, K. (2001) Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, vol. 358, ss. 483-358
- Markusson, 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.113-122
- Mattingly, A., Felczak, A., Chen, C. C., McCabe, M.J. Jr & Rosenspire, A. J. (2001). Low concentrations of inorganic mercury inhibit Ras activation during T cell receptor-mediated signal transduction. *Toxicol Appl Pharmacol*, vol. 176(3), ss. 162-168

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, Umeå universitet

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

Nielsen, J.B. & Hultman, P. (2002). Mercury induced Autoimmunity in mice. *Env Health Persp*, vol. 110(5), ss. 877-881

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

Noppa, H. (2004). Cytogenetic biomarkers and genetic polymorphisms. *Toxicol Lett*, vol. 149;1-3, ss. 309-334

Oh, R.C., & Brown, D.L. (2003). Vitamin B₁₂ Deficiency. *American Family Physician*, vol. 67(5), ss. 422-428

Ottosson, J-O., red (1999). *Patient – läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund*. Stockholm: Natur och Kultur/SBU.

Redhe, O. (1991). *Sjuk av amalgam*. Falun: R-Dental AB

Sallsten, G., Thoren, J, Barregard, L, Schytz, A. & Skarping, G. (1996). Long-term use of nicotine chewing gum and mercury exposure from dental amalgam fillings. *J Dent Res*, vol. 75(1), ss. 594-598

SBU (Statens beredning för medicinsk utveckling) (2000). *Behov av utvärdering i tandvården*.

Socialstyrelsen (1986). Meddelandeblad nr 4.

Socialstyrelsen (1998). *Socialstyrelsens allmänna råd om bemötande av patienter som relaterar sina besvär till amalgam och elektricitet*. SOSFS 1998:3

Socialstyrelsen (2001). *Uppföljning av landstingens tandvård enligt tandvårdslag och tandvårdssförordning*. Socialstyrelsen oktober 2001

Socialstyrelsen. *Användning av amalgam inom folktandvårdens m.m.* (2006). Artikelnr: 2006-131-8

Socialstyrelsen (2006). *Folkhälsorapport 2005*.

SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). *Dentala material och hälsa, Slutbetänkande av Dentalmaterialutredningen*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)

- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 2: *Kvicksilver i tandfyllningsmaterial – en uppdaterad miljömedicinsk riskanalys*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 3: *Några frågor om tandvårdsmaterial till Sverige befolkning*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 4: *Rapport från en undersökning genomförd oktober-december 2002 (2003-03-19)*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 8: Redovisning av utredningens seminarier. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 9: *Ett urval patientberättelser*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- SOU (Statens offentliga utredningar) (2003). Bilaga 10: *Enkätundersökning från Tandvårdsskadeförbundet. Vård och bemötande, februari 2003*. Stockholm: Fritzes (SOU 2003:53)
- Stock, A.(1928). Die Gefährlichkeit des Quecksilbers und der Amalgame - Zahnfüllungen. *Zeitschrift für angewandte Chemie* vol. 41, ss. 663-672
- Stockholms läns landsting (1998). *Miljöhälsorapport 1998. Om samband mellan miljö och hälsa i Stockholms län*. Miljömedicinska enheten.
- 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*. Rapport 1991, Socialstyrelsen.
- Sveriges kommuner och landsting (2006). *Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård åt äldre och funktionshindrade samt tandvård som ett led i en sjukdomsbehandling. Uppföljning av 2005 års verksamhet*. Dnr 2006/1488.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer för humanistisk-samhällsvetenskapligt forskning*. Stockholm
- Wescott, A. (1844). Report from The Onondaga County Medical Association about "the Mineral-pasta". *The American Journal of Dental Science*, vol. 4(3), ss. 175-193
- WHO (1998). *Environmental Health Criteria for Inorganic Mercury*. Kriteriedokument 118
- Yoshida, M., Watanabe, C., Horie, K., Satohl, M., Sawada, M. & Shimada, A. (2005). Neurobehavioral changes in metallothionein-null mice prenatally exposed to mercury vapour. *Toxicol Lett*, vol 15;155(3), ss. 361-378

Zabinski, Z., Dabrowski, Z., Moszczynski, P. & Rutowski, J. (2000). The activity of erythrocyte enzymes and basic indices of peripheral blood erythrocytes from workers chronically exposed to mercury vapours. *Toxicol Ind Health*, vol. 16, ss. 58-64

Zalups, R.K. (2000). Molecular interactions with mercury in the kidney. *Pharmacol Rev*, vol. 52 (1), ss. 113-143

Frågeguide

1. Notera ålder och kön.
2. Beskriv sjukdomen och dess orsaker och vilka symtom som relateras till dentala material.
3. Beskriv de behandlingar du fått och vilka effekter de haft.
4. Beskriv hur du kom på att dentala material skulle kunna orsaka sjukdomen.
5. Har du fått annat än konventionell medicinsk vård? Vilken i så fall? Vad blev resultatet?
6. Hur upplever du att du blivit behandlad i den konventionella vården?
7. Hur upplever du din livssituation i dag då du blivit bättre?
8. Hur ser omgivningen på din sjukdom?
9. Hur ser du på den framtida vården av tandvårdsskadade? Förslag till förbättringar?

Introduktionsbrev

Hej,

Du är tillfrågad om du vill vara med i en djupintervju för att berätta om din sjukdom och dina kontakter med vården. Intervjun kommer att ingå i en undersökning för att öka kunskaperna om tandvårdsskadades livssituation, hur de blir behandlade i vården, hur sjukdomen yttrar sig och vilka behandlingar som förbättrat hälsan.

Undersökningen ingår dels som en del i en magisteruppsats i hälsovetenskap vid Mälardalens högskola och dels som en del i den kartläggning av tandvårdsskadade som ingår som del i Tandvårdsskadeförbundets och Elöverkänsligas Riksförbund projekt för att beskriva sina medlemsgruppers hälsoproblem m.m. Projektet bekostas med medel av allmänna arvsfonden.

Din medverkan är helt frivillig och du kan när som helst avbryta den. I sammanställningen av intervjumaterialet kommer inga namn att publiceras och ingenting som kan identifiera dig som person tas med.

Ann-Marie Lidmark
Tel 08 642 72 23, mobil 070 742 79 57
Vintertullstorget 20
116 43 Stockholm
e-mail lidmark@comhem.se

Jag ger härmed mitt medgivande att delta i den ovan beskrivna undersökningen. Jag är medveten om att jag deltar helt frivilligt och att jag när som helst kan avbryta min medverkan.

Stockholm 2006-04-25

Namn.....

Namnförtydligande.....

Adress.....

Postadress.....