

BILAGA 7

Sven Ove Hansson

NÅGOT OM RISKER OCH
KUNSKAPENS GRÄNSER

dentalmaterial

UTREDNINGEN

-vård och bemötande

Något om risker och kunskapens gränser

Sven Ove Hansson

Kunskapsvägarna om kemiska ämnen

Det finns tre huvudvägar till kunskap om kemiska ämnens skadeverknings- och effekter: att undersöka exponerade människor, försöksdjur eller isolerade celler och celldelar.

Den gren inom medicin som undersöker hur sjukdomar påverkar olika befolkningsgrupper kallas epidemiologi. En av dess grenar är yrkes- och miljöepidemiologi, som undersöker hur ett yrkesarbete och andra miljöfaktorer påverkar risken för sjukdomar. I denna forskning kombinerar man medicinskt och statistiskt kunnande. Man identifierar grupper av människor, som skiljer sig åt i fråga om faktorer som misstänks kunna öka risken för sjukdomar, och gör sedan statistiska jämförelser mellan dessa grupper.

Det finns två huvudtyper av epidemiologiska undersökningar, kohortstudier och fall-kontrollstudier. I en kohortstudie utgår man från en grupp av människor som har blivit utsatt för den miljöfaktor man vill undersöka. Man undersöker sjukligheten och dödligheten i denna grupp. Som jämförelse använder man en kontrollgrupp som har valts ut så att den inte har utsatts för miljöfaktorn i fråga, men i övrigt inte på något väsentligt sätt skiljer sig från den grupp som exponerats för miljöfaktorn.

I en fall-kontrollstudie utgår man i stället från en grupp människor som är drabbade av en sjukdom som misstänks vara miljöbetingad. Man kan t.ex. utgå från en grupp människor som behandlas på sjukhus för svår astma. Som kontrollgrupp väljer man ut personer som, är så lika dessa astmapatienter som möjligt, frånsett att de inte har astma. (Detta åstadkoms genom ett slumpmässigt urval av personer i samma ålder, av samma kön, boende på samma ort etc.) Båda grupperna intervjuas grundligt om vilka miljöfaktorer de har blivit utsatta för. Om det då skulle visa sig t.ex. att astmatikergruppen oftare än kontrollgruppen bor i vissa typer av hus,

eller arbetar i vissa yrken, har man upptäckt en miljöfaktor som kan misstänkas bidra till uppkomsten av astma.

Allt detta är väl i princip tämligen enkelt, men i praktiken är det ofta mycket svårt att genomföra epidemiologiska undersökningar på ett tillförlitligt sätt. Både i kohortstudier och i fall-kontrollstudier kan det vara hart när omöjligt att få fram kontrollgrupper som bara skiljer sig åt på det avsedda sättet.

Det andra sättet att få kunskap om kemiska ämnens skadeverkningar är genom djurförsök. Dessa försök går så till att en eller (oftast) flera grupper av djur utsätts för miljöfaktorn i fråga, och jämförs med en kontrollgrupp som inte utsätts för miljöfaktorn men i övrigt har behandlats lika. Om miljöfaktorn är skadlig kan detta märkas som en högre sjuklighet eller dödlighet i försöksgruppen än i kontrollgruppen.

I djurförsök är det mycket lättare än i epidemiologiska undersökningar att minimera oönskade skillnader mellan den exponerade gruppen och kontrollgruppen. Det görs dels genom att hämta alla djuren från en och samma inavlade djurstam, dels genom att fördela dem slumpvis mellan försöks- och kontrollgruppen. Djurförsök är emellertid förknippade med andra problem, det gäller i synnerhet svårigheten att tolka resultaten. De vanliga försöksdjuren (råttor och möss) har visserligen en ämnesomsättning och biokemi som är snarlik människans, men det finns också skillnader. Man brukar anse att en skadeverkan som visat sig hos försöksdjur ska, tills motsatsen är bevisad, anses finnas även hos människan. Efterhand som vi lär oss mer om biokemiska skillnader mellan olika däggdjur blir frågan om att bevisa motsatsen allt oftare aktuell.

Det tredje sättet att få kunskap är genom att göra undersökningar på isolerade vävnader och celler eller delar av celler. I allmänhet har det handlat om undersökningar på cellkulturer. Sådana undersökningar är både billigare och mindre motbjudande än djurförsök. Det har dock hittills inte gått att helt ersätta djurförsök med försök på celler och celldelar. Orsaken till detta är att många former av skadeverkningar uppstår genom ett komplicerat samspel mellan kroppens olika celler, som inte kan upptäckas genom undersökningar på enskilda celler. Biokemiska laboratorieundersökningar är på stark frammarsch inom toxikologin, främst på grundval av de nya kunskaper om cellernas funktion som utvecklats med utgångspunkt i kartläggningen av den mänskliga arvsmassan.

Kunskapens gränser

De flesta lekmän förväntar sig att forskare ska kunna ge klara besked om en misstänkt risk finns eller inte, och i det förra fallet också om dess storlek mätt t.ex. som sannolikhet. I synnerhet förväntar sig lekmän klara besked när det gäller riskfaktorer som människor redan har utsatts för. Tyvärr är det dock ofta mycket svårt att ta reda på vilka risker som faktiskt föreligger – trots den arsenal av metoder som utvecklats både inom epidemiologin och inom laboratorieforskningen.

En viktig orsak till detta är att vi – av etiska skäl – bekymrar oss om skadesannolikheter som är små i förhållande till den experimentella och epidemiologiska forskningens möjligheter. Om vi bara hade brytt oss om skador som drabbar var tionde exponerad eller fler, hade problemen varit mycket mindre. Skador med så hög frekvens kan i regel upptäckas i praktiskt genomförbara undersökningar. Men skador med lägre frekvens – som ändå kan vara tillräckligt hög för att vara moraliskt oacceptabel – kan vara omöjliga att upptäcka.

För att illustrera detta problem kan vi använda ett hypotetiskt exempel, som handlar om de tre substanserna A, B och C. Det finns 1 000 personer som är exponerade för vardera ämnet. Exponering för A leder till angiosarkom (en form av cancer) hos 0,5 % av de exponerade. Hos oexponerade är frekvensen för denna sjukdom praktiskt taget 0 %. Exponering för B leder till att leukemifrekvensen ökas från 1,0 till 1,5 %, och exponering för C till att frekvensen lungcancer ökas från 10,0 till 10,5 %.

Alla tre substanserna ger alltså upphov till lika många cancerfall. Bland dem som utsätts för A kommer vi att kunna peka ut individuella offer för sjukdomen. Skadorna är således påvisbara på individuell nivå. Bland dem som utsätts för B kan detta inte göras, eftersom vi inte kan säga vilka bland de (cirka 15) leukemidrabbade personerna som skulle ha fått sjukdomen även utan exponering. I fallet B har vi alltså "enbart" statistisk bevisning för skadeeffekten. Skadorna är påvisbara på kollektiv men inte på individuell nivå. I fallet C, slutligen, har vi inte ens någon statistisk bevisning. Ökningen av lungcancerfrekvensen från 10,0 till 10,5 % kan inte urskiljas bland slumpvariationerna. Skadeeffekterna är alltså i detta fall inte påvisbara ens på kollektiv nivå. (Exemplet visar också hur svårhanterligt skadeståndsinstrumentet är som metod att förebygga miljöbetingade hälsorisker. I fallet med ämnet A skulle det visserligen gå

att utdöma ekonomiskt skadestånd, men det vore mycket svårt i fallet B och omöjligt i fallet C.)

Som en enkel tumregel kan man säga att en överrisk måste vara minst ca en tiondel för att kunna upptäckas i epidemiologiska undersökningar. I en befolkningsgrupp där 10 % får lungcancer skulle en miljöbetingad överrisk hos exponerade personer behöva vara minst en tiondel av detta (dvs. lungcancerfrekvensen skulle behöva vara minst 11 %) för att det alls ska vara möjligt att upptäcka den med epidemiologiska undersökningar. I djurförsök finns motsvarande statistiska begränsningar. Inte heller där kan annat än tämligen stora ökning av sjukdomsfrekvenser upptäckas.

Ännu svårare blir det då man har att göra med symptom som är diffusa och svåra att avgränsa. Luftvägsbesvär, irritation av hud och slemhinnor, sömnbesvär och huvudvärk är exempel på sådana besvär. Gränsen mellan t.ex. normal sömn och sömnbesvär är tämligen flytande. Därför är det ännu mycket svårare att påvisa en ökad förekomst av sådana besvär än en ökad förekomst av en mera välavgränsad sjukdom.

Vetenskapscharaden

Beslutsprocessen om hälsorisker kan beskrivas som starkt vetenskapsdriven. Initiativen kommer ofta från forskarhåll, och beslutsfattarna vill ha vetenskapligt underlag för sina beslut. Men tyvärr är de frågor som beslutsfattare ställer ofta frågor som vetenskapen inte kan svara på. En beslutsfattare vill helst – och det av mycket rimliga skäl – ha svar på enkla frågor som: Är detta farligt? Ja eller nej? Vid vilka halter är det farligt? Ge oss en exakt gräns! Forskarernas möjligheter att ge sådana besked mycket begränsade.

Forskare har ibland ändå gått beslutsfattarna till mötes, och gett besked som sträcker sig längre än vad vetenskapen egentligen ger underlag för. Om man t.ex. suddar ut skillnaden mellan ”ej bevisat farligt” och ”bevisat ej farligt” verkar allting mycket enklare, och beslutsfattarna blir mycket nöjdare. Men detta är en bedräglig trygghet; vi känner alla till beslut som i efterhand har framstått som orimligt oförsiktiga.

Såväl beslutsfattare som massmedia har en högst begriplig tendens att välja experter som säger vad de själva vill höra. Massmedia föredrar forskare som ger enkla och klara svar och som gärna gör debattinlägg i olika samhällsfrågor. De forskare som betonar

osäkerheten i nuvarande kunskap och som gör en tydlig gräns mellan vetenskap och politik, får i regel en mera begränsad roll i media eftersom det de säger inte blir lika bra nyheter. Tyvärr är den korrekta informationen inte alltid den bästa (mest säljande) nyheten.

Den amerikanska forskaren Wendy Wagner har beskrivit vårt sätt att hantera osäkerheter om hälso- och miljörisker som en vetenskapscharad ("science charade"): Policybeslut förkläds till vetenskap. När t.ex. industri, myndigheter och miljöorganisation är oense om hur man ska hantera en situation med osäker och bristfällig kunskap, leder detta till en debatt där företrädare för olika intressen strider om detaljer i det vetenskapliga underlaget. Men detta är bara en "charad" eftersom den egentliga motsättningen inte handlar om dessa vetenskapliga detaljer utan om vilken sorts åtgärder som ska vidtas och vad de får kosta. Det vore i flertalet fall bättre om de berörda parterna kunde enas om att det vetenskapliga underlaget är bräckligt och inte tillåter några säkra slutsatser åt det ena eller andra hållet. Diskussionen kunde då handla om något mycket mer konstruktivt, nämligen att försöka finna sätt att fatta försvarbara beslut när man vet alldeles för litet.

Försiktighetsprincipen

Det vanligaste förslaget om hur man ska hantera osäkerhet om miljörisker är att man ska tillämpa försiktighetsprincipen. Den innebär, i huvuddrag, att man ska ta hänsyn inte bara till bevisade effekter utan också till vetenskapligt grundade misstankar, och att sådana misstankar ska kunna vara tillräcklig grund för att vidta förebyggande eller skyddande åtgärder.

Försiktighetsprincipens motståndare brukar hävda att den är ovetenskaplig princip. Att fatta beslut utan vetenskaplig bevisning, menar de, är ovetenskapligt. Det kan verka bestickande. Men i verkligheten är det inte så enkelt. Antag t.ex. att man överväger att införa ett nytt byggmaterial. Materialets egenskaper är dåligt kända. Det finns inga säkra tecken på att det är farligt, men det har en del otrevliga kemiska släktingar och är på det hela taget rätt dåligt undersökt.

Då skulle man naturligtvis kunna säga: Vi saknar vetenskapliga bevis för att materialet är farligt. Därför saknas också grund för att inte använda det.

Men man skulle också kunna säga: Vi saknar vetenskapliga bevis för att materialet är så ofarligt att det kan användas. Därför saknas också grund för att ta det i bruk.

I båda fallen kan man beskyllas för att fatta beslut utan tillräcklig vetenskaplig grund. Och detta är i själva verket alldeles ofrånkomligt. I den bästa av alla möjliga världar skulle man naturligtvis kunna skjuta på alla beslut tills man har tillräcklig vetenskaplig grund för att fatta dem, men detta är inte den värld vi lever i. Beslut måste ofta fattas trots att vi inte vet allt som vi skulle vilja veta innan vi fattar dem. Försiktighetsprincipen är just en princip för beslutsfattande i sådana situationer.

Den vetenskapliga kunskapsmassan utvidgas och revideras som bekant ständigt. Vi kan definiera den vetenskapliga kunskapsmassan som den totala mängd av utsagor som tills vidare tas för givna inom vetenskapen. Man kan också uttrycka detta så att den består av allt det som skulle kunna stå, utan reservationer, i en (tillräckligt detaljerad) lärobok. När nya uppgifter börjar bli betraktade som etablerad sanning inom vetenskapen är detta i själva verket ett resultat av en slags kollektiv beslutsprocess: Experterna inom området har bestämt sig för att vissa nya resultat ska betraktas som så pass säkerställda att de ska godtas som en – låt vara alltid i princip provisorisk – grund för den fortsatta forskningen.

Dock finns en viktig skillnad mellan forskarnas och praktikernas beslutsprocess. Detta kan illustreras med vårt exempel med det nya materialet. Frågan om materialet är hälsofarligt har dels en forskarvariant, dels en beslutsfattarevariant.

Forskarens variant av frågan är, mera specifikt: Ska materialet i den fortsatta forskningen betraktas som hälsofarligt? En forskare är i den behagliga situationen att det alltid är möjligt att skjuta på ett beslut tills faktaunderlaget är tillräckligt.

Praktikerns variant av samma fråga är: Ska materialet i den praktiska hanteringen betraktas som hälsofarligt? Praktikern är i regel i den föga avundsvärda situationen att inte kunna skjuta på beslutet. (Om produkten redan är i bruk är ett uppskjutande egentligen ett kamouflerat de facto-beslut om att göra som hittills under den närmaste framtiden.)

När vi väl har ställt de båda frågorna på det här sättet blir det tydligt att vi har att göra med två olika besluts-kriterier. Det ena är kriteriet för att betrakta det som vetenskapligt säkerställt att materialet är hälsofarligt. Det andra är kriteriet för att i praktiken han-

tera materialet med samma restriktioner som för hälsofarliga ämnen.

Det vore enligt min mening en egendomlig slump om dessa båda kriterier i alla sammanhang skulle sammanfalla. Det är rimligt att förvänta sig att de ofta skiljer sig åt, och att de i regel gör det på så sätt att det krävs mer bevisning för att det ska anses vetenskapligt säkerställt att ett ämne eller en produkt har en viss skadeverkan än det krävs för att vi i praktiken ska skydda oss mot risken för en sådan skadeverkan. Det är nödvändigt för den intellektuella redigheten att vi gör noggrann åtskillnad mellan vetenskaplig och praktisk bevisbörda.

Det torde framgå av allt detta att försiktighetsprincipen kräver mer – inte mindre – vetenskapligt beslutsunderlag än vad som behövs om beslutsfattandet ska ske enligt den gamla principen att betrakta allt som ofarligt som inte är bevisat farligt. Det som enligt försiktighetsprincipen ska avgöra behovet av praktiska åtgärder mot ett potentiellt hälso- eller miljöproblem är nämligen den vetenskapliga informationen om detta potentiella problem. För att avgöra hur stark anledning vi har att i praktiken behandla en produkt som hälso- eller miljöfarlig ska vi använda samma slags bevisning och bedömningsgrund som för att avgöra frågan om produkten har en vetenskapligt säkerställd hälso- eller miljöskadlig effekt. Skillnaden handlar inte om bevisstyp utan om bevisstyrka. Enklare uttryckt består skillnaden i att ribban ligger på olika nivåer. Ligger ribban högt får indicier om hälsofarlighet inte så stor betydelse, utan man kan grunda beslutet på de mera handfasta bevisen (när sådana finns). När ribban läggs lägre får information om olika slags indicier om hälsoeffekter ökad betydelse, vilket innebär att ett mera omfattande och mångfacetterat (och tyvärr även mer svårtolkat) underlag måste användas då man fattar beslut.

BILAGA 8

Redovisning av

UTREDNINGENS SEMINARIER

dentalmaterial

UTREDNINGEN

-vård och bemötande

Redovisning av utredningens seminarier

För att inhämta synpunkter på vård och bemötande från vårdpersonal, landsting, patienter och forskare anordnade utredningen under januari månad 2003 seminarier runt om i landet: Umeå (20/1), Luleå (22/1), Lund (27/1), Göteborg (30/1) och Stockholm (31/1). Seminarierna anordnades i samarbete med respektive landsting. Sammanlagt deltog ca 250 personer.

Efter varje seminarium har de synpunkter och förslag som kom fram lagts ut i punktform på Dentalmaterialutredningens hemsida. Tyngdpunkten i denna sammanfattning ligger på de många förslag till förbättringar och förändringar som framfördes av seminariedeltagarna.

Inledning

Deltagarna på seminarierna uttryckte sin uppskattning över den möjlighet som seminarierna innebar för tandvårdsskadade, tandläkare, läkare, forskare och myndighetsrepresentanter att mötas i en öppen diskussion.

På seminarierna deltog patienter som kunde vittna om att de efter borttagandet av sina tandfyllningar, blivit bra även från allvarliga sjukdomar.

Det efterlystes en helhetssyn på patienten inom vården, att man inte bara tittar på symtom, utan också på orsaker och bedömer patientens behov av att förändra sin livsstil på olika sätt, till exempel genom en annan kosthållning.

Den alternativa vården fördes fram som ett viktigt alternativ för många tandvårdsskadade. Alternativmedicinare som deltog på seminarierna vittnade om att många patienter med problem av dentala material kommer till dem. De slussar normalt patienterna vidare till tandläkare och läkare. Samtidigt ger de patienterna be-

handling för att stärka kroppen enligt den komplementära medicinen.

Landstingsförbundets representant lyfte på seminariet i Stockholm fram behovet av ett kompetenscentrum med bedömnings-team bland annat för dem som är tandvårdsskadade.

Det framkom på seminarierna att läkare och tandläkare som behandlar tandvårdsskadade kan mötas med misstro av sina kollegor och att de kan riskera att bli anmälda till Socialstyrelsen. Det efterlystes en tydligare information från Socialstyrelsen och Riksförsäkringsverket till läkare och tandläkare så att fler vågar behandla tandvårdsskadade.

Positivt med nuvarande vård

Seminariedeltagarna uppmanades att redovisa det positiva med den nuvarande vården. Flera ansåg att tandläkare i dag har bättre kunskaper om dentala material jämfört med för 10–20 år sedan. Deras kunskaper och deras förståelse för tandvårdsskadade ansågs generellt sett bättre än läkarnas. Flera pekade på att det finns kunniga privatpraktiserande läkare. Kunskaperna om hälsoproblem relaterade till dentala material ansågs bättre i Sverige än i andra länder.

Många ansåg att det är relativt lätt att hitta tandläkare och läkare som tar emot tandvårdsskadade patienter. Ofta finns det några i varje landsting. Patienterna får genomgående ett mer positivt bemötande nu jämfört med tidigare. Det upplevdes också positivt att patienter i dag får ta ett större eget ansvar och själva kan välja vilken läkare de vill gå till.

Många patienter uttryckte sig positivt om möjligheten att få tandvård enligt hälso- och sjukvårdens avgiftssystem och att det tydligt i 7 § tandvårdsförordningen står att det inte behöver finnas ett bevisat samband mellan tandfyllningsmaterial och symtom. Socialstyrelsens allmänna råd ansåg en del fungerade bra.

Det upplevdes också som positivt att det i dag finns flera ersättningsmaterial att välja mellan för den som inte vill ha amalgam i sina tänder.

Flera patienter vittnade om att det i dag finns fler landsting jämfört med tidigare som har insett att biverkningar av dentala material är ett existerande problem.

På seminariet i Stockholm rapporterade landstinget att där är målsättningen att tänderna ska ses som en del av kroppen och att man ansåg det angeläget med fortbildning av vårdpersonalen i dessa frågor.

På seminariet i Lund tryckte Region Skåne på hur viktigt det är att lyssna på de tandvårdsskadade och se till att de får rätt vård.

Negativt med nuvarande vård

Det framfördes en del kritik mot tandvårdsförordningens bestämmelser. Flera ansåg att det nuvarande systemet innebär en ekonomisk försämring jämfört med när det var möjligt att helt avgiftsfritt byta tandfyllningar inom tandvårdsförsäkringens ram. Det nuvarande systemet upplevdes av många patienter som byråkratiskt och krångligt och anvisningarna i 7 § tandvårdsförordningen anser de vara otydliga. Många patienter ansåg att de med nuvarande system blivit helt beroende av bedömningstandtandläkaren för att få möjlighet till sanering enligt hälso- och sjukvårdens avgiftssystem.

Samtidigt som tandläkare och läkare i dag generellt har bättre kunskaper jämfört med tidigare ansåg många att det fortfarande finns en stor okunnighet om sjukdomssymtom från dentala material både bland tandläkare och bland läkare. Många patienter ansåg att de tvingas bli sjukskrivna med andra diagnoser, till exempel en psykiatrisk diagnos, fibromyalgi eller kroniskt trötthetssyndrom.

Samarbetet mellan läkare och tandläkare ansåg flera skulle kunna förbättras. En del tycker att det är svårt att hitta läkare som kan skriva det intyg som behövs för att få tandfyllningar utbytt. Flera klagade på att det finns brister i kontinuiteten i vården, patienter slussas runt utan att någon tar ansvar för dem. Man ansåg också att det är svårt att få information om sina problem inom landstingsvården, ofta tvingas de vända sig till Tandvårdsskadeförbundet.

Patienter vittnade om att när de tar upp amalgam som möjlig orsak till sina problem upplever de att de får ett sämre bemötande framför allt från läkare. Ibland kan patienter mer än läkaren om sina problem och om vilka medicinska effekter kvicksilver från amalgam kan ge, vilket ibland kan medföra problem i kontakten mellan läkare och patient.

Den bristande kontrollen av dentala material togs upp vid flera seminarier, att CE-märkning av dentala material inte är tillräcklig och att de inte är kliniskt testade.

Allmän information om vilka problem och vilka biverkningar som kan uppstå på grund av olika tandfyllningsmaterial efterlystes liksom bättre utbildning för läkare om problem relaterade till dentala material.

En del patienter ansåg att det fanns ett godtycke i landstingens behandling av dessa patienter. På seminariet i Umeå framfördes kritiska synpunkter på Västerbottenmodellen, det gällde bland annat de långa handläggningstiderna. På seminariet i Luleå togs upp att Norrbottens landsting tidigare hade ett vårdavtal med en läkare som tandvårdsskadade remitterats till. Detta avtal upphörde för ca ett år sedan och nu finns ingen läkare som de kan vända sig till för att få intyg om utrednings- och behandlingsplan.

Förslag till förbättringar av vården

Här följer i punktform en sammanfattning av de förslag till förbättringar som framkom under seminarierna.

Kvalitetssäkring

- Kvalitetssäkra vården enligt ISO-9000-standard.
- Den tandläkare eller läkare som behandlar patienten ska också vara ansvarig för bedömningen.
- Återinför risken för tandläkare och läkare att bli fällda för tjänstefel.
- Inför patientkort (implantatkort) som inbegriper tandimplantat, tandfyllningar och vaccineringsplaner för att förebygga framtida problem.

Krav dentala material

- Ställ krav på fullständig innehållsdeklaration av dentala material.
- Testa dentala material kliniskt både angående hållfasthet och biverkningar innan de släpps ut på marknaden.
- Ställ krav på att marknadsföringen av dentala material ska granskas och att falsk marknadsföring ska kunna fällas i domstol.

- Inrätta biverkningsregister för att kunna identifiera riskerna med olika tandfyllningsmaterial.
- Skapa en Dental-FASS.

Utbildning

- Öka insikten bland tandläkare och läkare om att kunskap är färskvara, då skulle de ha lättare än i dag för att ta till sig ny kunskap.
- Mer utbildning för både tandläkare och läkare om vilka allmänna symtom som dentala material orsakar och vilka symtom som kan kopplas till kvicksilverproblematik.
- Läkare måste lära sig att göra adekvata och noggranna undersökningar för att hitta symtom relaterade till tandvårdsskador.
- Utbilda läkare och tandläkare om biverkningar av dentala material enligt IAOMT:s samlade kunskap.
- Öka utbildningen för tandläkare både på grundutbildningen och fortbildningen om hur man sanerar tandfyllningsmaterial på känsliga personer och om vikten av vitaminterapi och selen-tillskott.
- Förbättra samarbetet mellan läkare och tandläkare genom att slå ihop deras utbildningar.
- Läkare måste lära sig att lyssna till patienten och utgå från patientens upplevda besvär.
- Utbildningen av vårdpersonal om amalgamskadade och andra tandvårdsskadade ska vara initierad och styrd uppifrån, dvs. från Socialstyrelsen eller Socialdepartementet.

Forskning och utveckling

- Mer forskning om alla dentala material och vilka biverkningar de kan ge.
- Mer klinisk forskning för att utvärdera och förbättra befintliga vårdmetoder, till exempel C-vitaminsdropp och effekten av cheleringsterapi.
- Utforma bättre testmetoder av tandfyllningsmaterial så att innehållet i fyllningsmaterialen är kända och patienten därigenom kan avgöra om han eller hon tål dem.

- Mer forskning om skillnaden mellan kvinnors och mäns reaktioner på dentala material.
- Mer forskning om olika behandlingsmetoder och omhändertagandemodeller.
- Sprid forskningsresultat om behandlingsmetoder och omhändertagandemodeller till allmänheten och se till att denna forskning kommer ut till tandläkarmottagningar.
- Utveckla den alternativa vården, den är i dag till hjälp för många.
- Öka forskningen om hur dentala material påverkar initiering av elöverkänslighet.

Hälso- och sjukvård

- Hälso- och sjukvården måste ha en helhetssyn på patienter som är tandvårdsskadade och inte enbart titta på symtom i munhålan.
- Tandstatus bör skrivas in i sjukvårdens patientjournaler.
- Läkare och tandläkare måste lära sig att samarbeta, gärna också tillsammans med patienten.
- Inför obligatoriskt Melisa-test vid misstänkt metallöverkänslighet.
- Sluta skicka patienterna till psykiatrin.
- Läkare och tandläkare måste informera patienterna bättre om möjliga biverkningar av dentala material.
- Öka kunskaperna inom den offentliga vården för den komplementära medicinen och dess kunskaper om hur vitaminer och mineraler stärker kroppen.
- Bättre kontroll vid fyllningsbyte av vad en patient är allergisk emot eller känslig för.
- Skapa en enhet inom primärvården för omhändertagande av tandvårdsskadade med bred yrkeskunskap och kompetens i form av läkare, tandläkare, näringsterapeuter, toxikologer m.fl.
- Läkare som behandlar tandvårdsskadade bör ha anknytning till den offentliga vården. Privata läkare kan ha avtal med landstinget.
- Bygg elsanerade läkarmottagningar dit även elöverkänsliga kan gå.
- Inför en bestämmelse om att ett läkarintyg måste skrivas inom viss tid.

Tandvård

- Val av dentala material ska skrivas in i patientens tandläkarjournal.
- Inrätta speciella tandvårdskliniker i landstingen med god sanerad miljö, dvs. med bra luftväxling, effektiva utsug och genomförd elsanering.
- Tandläkare måste lära sig att inte sätta in två olika metaller i en patients mun.

Information

- Utforma ett informationsblad avsett för patienter om olika tandfyllningsmaterial.
- Skriv om Socialstyrelsens allmänna råd så att de blir tydligare.
- Kräv innehållsdeklaration av alla material som innehåller kvicksilver.
- Information till alla inom vården, särskilt barnmorskor, om problemen med dentala material och i första hand då amalgam.

Rehabilitering

- Rehabilitering bör kunna göras inom den alternativa medicinen.
- Bättre möjligheter till rehabilitering av de tandvårdsskadade behövs, särskilt om de har blivit neurologiskt skadade. Den bör ske i samarbete med patientorganisationen.

Tandvårdsförordningen

- Inför rätt till ersättning för tandläkarkostnader i efterhand. Förhandsbedömningen tar alltför lång tid, många sjuka kan inte vänta.
- Sanering av dentala material som ett led i en sjukdomsbehandling ska hanteras och bedömas på samma sätt som andra grupper som får stöd enligt tandvårdsförordningen.

- Förtydliga och förenkla bestämmelserna i 6 och 7 §§. Ta bort kravet på bevis i 6 § och kravet på läkarintyg i 7 §.
- Generella guldallergier bör omfattas av tandvårdsförordningen.
- Inför krav på patologisk undersökning vid alla tveksamheter när det gäller slemhinneförändringar.
- Stöd till bettskena borde ingå i tandvårdsförordningen.

BILAGA 9

Ett urval

PATIENTBERÄTTELSE

dentalmaterial
UTREDNINGEN
-vård och bemötande

Ett urval patientberättelser

Det har till utredningen inkommit ett 50-tal brev från patienter med synpunkter på omhändertagande och bemötande inom vården. Dessa brev finns diarieförda och arkiverade hos utredningen. Här återges vissa delar från ett urval av dessa, ofta mycket långa och detaljrika brev.

Medelålders man

Jag är nu ca 60 år och har levat ett mycket aktivt liv med arbete som lärare och skolledare, akademiska studier som vuxen, fiolspel, idrott, ideellt och politiskt engagemang, husbygge, båtbygge, segling etc. Jag har i stort sett arbetat tills jag stupat i säng av trötthet, och kroppen har alltid fungerat – med ett undantag: allergi, och jag kan nu i efterhand se att denna debuterade i samband med mina första amalgamfyllningar i 13-årsåldern.

1983 hade jag influensa, och distriktsläkare L vägrade att sjukskriva mig så länge att jag hann bli frisk. Jag fick därför tre omgångar i sträck. Efter det blev jag så trött att jag knappast orkade sköta min tjänst. Arbetsgivaren vill inte ge mig halvtjänst, än mindre halv tjänstledighet. Jag bad då samme L om hjälp. Han sade i stort sett: Är du frisk ska du arbeta. ...

En kvinnlig allergiläkare N, som jag blev remitterad till, uppträdde så arrogant att jag vid återbesök tog min fru med som vittne, och även hon blev mycket obehagligt berörd. Ex. ”Jag får ju förutsetta, att ni *har* ont i huvudet.” Hon förnekade att allergi kan påverka allmäntillståndet. Hon ordinerade Alvedon (vi hörde just nu i radio om biverkningar av Alvedon) och när jag inte tålde tablettorna, påstod hon att ingen kunde få biverkningar av dem. Jag vet ju att ingenting är givet, när det gäller allergi. (Vår äldste son är t.ex. allergisk mot en viss allergimedicin (!) och har blivit föremål för en särskild uppsats om detta.)

Distriktsläkare L hade efterträtts av en kvinnlig läkare K. Hon var den första som visade tecken på att vara intresserad av mina problem, och hon såg till att sådant som sjukintyg fungerade. Till slut sade hon emellertid att jag var "färdigutredd" och att hon inte kunde ställa någon diagnos.

Min fru hade då hört i radio, att huvudvärk kunde bero på tänderna, varför jag gick till tandläkaren. Han konstaterade en del ojämnheter i bettet och slipade av dessa. På hemvägen blev jag allt sämre, och sedan låg jag helt utslagen i två dygn. Vi observerade också att jag fick huvudvärk efter att t.ex. ha ätit äpple eller druckit varmt kaffe. ...

Vid ett tillfälle ramlade en provisorisk lagning bort under en helg, och jag anlätade en jourtandläkare. Jag sade då, att vi bytte ut amalgamet eftersom jag ansåg att jag var förgiftad av kvicksilvret. Tandläkaren blev då alldeles vild och sade att det visst inte var någon risk med amalgam. Jag hade kanske haft en liten propp! Då hade jag blivit så pass frisk att jag åter började att kunna försvara mig, så jag talade om för henne, att den enklaste bysmed vet, att man inte kan blanda metaller hur som helst, särskilt inte i fuktig miljö och jag frågade henne, hur hon med sin akademiska utbildning kunde komma med en diagnos på "propp" utan att känna mig och utan att ha en aning om vilka undersökningar jag gått igenom. När jag berättade episoden för min tandläkare, blev han helt stum. ... Ända sedan jag var "färdigutredd" och själv började misstänka tänderna, har jag bett om en undersökning som kunde visa kvicksilverhalter, men läkarna har vägrat. En vik, distriktsläkare motiverade detta med att hon i så fall var tvungen att skicka mig till Lund, och där hittade man av princip inget kvicksilver. Det var bara i Uppsala som man "trodde" på kvicksilverförgiftningar. Detta innebär att man medvetet gjort alla undersökningar utom den adekvata. Man skriver fortfarande "misstänkt lösningsmedel" trots att man konstaterat att detta inte är orsaken. En förklaring är som sagt "psykisk". Man har till och med försökt med mina "alkoholvanor", trots att jag är absolutist sedan barndomen. Då går det bra att gissa, men när jag blir tydligt bättre efter amalgamsanering, är det inte "vetenskapligt bevisat" att det varit kvicksilverförgiftning, och det är omöjligt för läkaren att tro sina egna ögons vittnesbörd.

I detta läge kan man misstänka, att jag själv på något sätt provocerat fram läkarnas egendomliga beteende. Detta motsägs av att många andra amalgampatienter som kan berätta liknande saker. Den läkare som på 50-talet hjälpte mig att komma underfund med

min allergi sade att han lärt sig att allergi var en psykosomatisk åkomma, och tyckte att det verkade egendomligt när han såg, hur lugn jag kunde vara trots mina fruktansvärda eksem och den klåda de orsakade. Jag tror alltså inte att jag i någon sorts hysteri "inbillat" mig en sjukdom – som några läkare insinuerat. Jag har dessutom varit så eländig att jag inte förrän på sista tiden varit i stånd att säga emot en läkare eller reta upp vederbörande.

Ung man

Brevskrivaren har skrivit två gånger.

Ur brev 1:

Hej, jag heter X och är 23 år gammal man. Dentalmaterialutredningen är angelägen för mig och den grupp människor som har fått hälsoproblem pga. dentala material. I mitt fall handlar det om amalgam. Jag minns hur jag efterhand blev allt sämre efter varje amalgaminsättning. Det började redan när jag var ca 8–10 år gammal. Sväljningsproblem, ökad salivutsöndring, allergier och yrsel. Pga. ofta förekommande halsflussinfektion fick jag till slut operera bort mandlarna. Det hjälpte i och för sig men ändå, än i dag kan jag känna att en halsinfektion är på gång.

Vid 16 års åldern började jag få problem med migrän som tyvärr med åren har blivit vardaglig. Har snurrat i sjukvårdssystemet i många år och blivit utredd ordentligt. Man fann att jag hade en barriärskada som man ej kan finna orsaken till. B12 och folsyrabrist hade jag också. Har på egen hand gjort en fecesanalys som visar att jag har en exponering för kvicksilver. Många migränmediciner har jag tagit, men ej hjälpt.

Då jag läste en artikel i en veckotidning om amalgamsjuka, förstod jag att det möjligtvis var mina amalgamplomber som orsakade mina hälsoproblem. När jag tog upp detta för min läkare så blev jag kränkt på alla sätt. Blev tvungen att gå till många läkare, men fick ingen hjälp. Fick därför acceptera en annan diagnos än amalgamsjuk för att bli sjukskriven, eftersom jag ej kunde arbeta eller studera pga. svåra hälsoproblem (migrän, allergier, magkrångel, yrsel, värk i leder, nackvärk, tungsveda och mycket mera).

Min diagnos blev psykisk insufficiens. Har ej fått hjälp att få min amalgamsanering bekostad eftersom läkare vägrar tro att det finns amalgamsjuka. I dag är jag sjukskriven med diagnosen psykisk insufficiens och har blivit remitterad till psykiater. Har gått till

tandläkaren och bett honom skydda mig med cofferdam och clean up-sug. Har tagit bort en amalgamplomb var sjätte vecka och har nu bara en plomb kvar. Har faktiskt börjat bli bättre men jag tror att allt amalgam måste bort för att jag ska bli bättre eller helt bra med hälsan. Tyvärr har jag fått bekosta saneringen själv.

Ur brev nr 2:

Jag hade gjort ett besök på MAS (Malmö allmänna sjukhus) hos en neurologläkare som heter Z. Det var tisdagen den 22 januari år 2002. Tog upp för honom mina symtom och att jag misstänkte att det hade med mina amalgamplomber att göra. Han sa till mig att jag inte borde oroa mig för att jag är kvicksilverförgiftad pga. mina amalgamplomber och att jag borde vara ännu mer glad för att jag inte är arsenik- och blyförgiftad. Han utförde ett balanstest som jag hade svårt att klara, men ändå ansåg han att jag hade utmärkt balans. Plötsligt går han ut från rummet och smäller till dörren ordentligt så att jag hoppar till. Nu satt jag på britsen med endast kalsonger och strumpor utan att veta om besöket är färdigt eller vad som skall hända.

Efter fem minuter kommer han tillbaka med en sjukgymnast som tillsammans undersöker min ryggrad. Sjukgymnasten konstaterar att jag är lite sned i ryggraden och att det troligen är medfött, men det är inget jag skall oroa mig för. Nu blir neurologläkaren lite förbannad och börjar en dispyt med sjukgymnasten att min sneda rygg är allvarligare än så. Till slut ger sig läkaren och sjukgymnasten därifrån. Läkaren ber mig ta på mig mina kläder och tycker att jag borde gå ut och jobba. När jag förklarar för honom hur pass dålig jag är, så säger han till mig att jag skall gå ut och springa 100 meter. Jag kände mig så ledsen inombords, kränkt och förbannad. Hans sista mening innan jag gick därifrån var: du är ju så ung och frisk.

Efter att ha varit hos neurologläkaren på MAS tog jag en tid hos en annan läkare för mina hälsoproblem. Den här läkaren heter Y och här specialist i allmänmedicin. Berättade för honom om mina amalgamplomber som jag misstänkte orsakade mina hälsobesvär. Det första han sa till mig är att jag är psykiskt sjuk. Han ansåg att amalgam är inget som man kan få hälsobesvär av. Det är folk som "degar" ner sig sa han. Läkaren remitterade mig till en psykiater som skall utreda min psykiska insufficiens. Detta var oerhört kränkande. ...

Jag har blivit tvungen att acceptera andra diagnoser än amalgamförgiftning. Dessa diagnoser är: Migrän, B12-brist. Folatbrist. Astheni. Magbesvär. Huvudvärk. Psyk.insuff. Oklar neurologisk barriärskada efter infektion. Faktum kvarstår att det enda som har hjälpt är ändå min sanering. Har en plomb kvar som jag skall ta bort den 17 december i år. Min högsta önskan är att jag blir frisk så att jag kan börja studera.

Medelålders kvinna

Med anledning att jag har mött motstånd under min sjukdomstid vill jag lämna in en del uppgifter på hur jag blivit bemött under tiden. Skadan har anmälts till patientskadenämnden. Jag trodde att man skulle vända sig dit om man ville ha hjälp. Men så fungerar det inte i verkligheten. Har fått avslag 2 gånger.

Sedan 97 har jag haft verkliga problem efter att jag fått 2 plomber urborrade. Sedan bröt eländet ut. Det började med utslag på händerna, som kliade outhärdligt. Men eftersom jag satt i en kassa trodde jag att det var nickelallergi. Med tiden blev det värre och spred sig över stora delar av kroppen. Då kopplade jag ihop det med tandläkarbesöken. Högra benet värkte som om benpipan höll på att sprängas. Sedan fick jag utslag från knäna ner till fötterna som kliade, vätskade och blödde så jag fick linda in benen i frottéhanddukar för att inte bloda ner i sängen och jag var så trött att jag kunde sova hela dagar. Tröttheten har jag fortfarande kvar. De läkare som jag kontaktade var inte inne på samma linje. Jag behandlades med penicillin och kortison och blev bara tröttare och sjukare. Jag kom i kontakt med två läkare som trodde att det kom ifrån tänderna, men de skrev inte ut ett intyg för sanering.

Efter en massa olika behandlingar ute på X-sjukhuset skrev överläkaren på hud ut ett förslag på sanering. Det blev avslag på det. Sedan hade X (landstingets bedömningstandläkare, utredningens anmärkning) mage att gå ut i tidningen och säga att det inte var så många som var intresserade av tandsanering.

Jag började sanera hos en tandläkare här i X-stad. Men det blev bara värre och när jag visade honom benet vägrade han att göra något mera (benet var som en blodig massa). Då kom jag i kontakt med Z. Det var min räddning. Hon övertygade X om att jag var i behov av hjälp till sanering. Hon testade fram vad jag tålde (varken amalgam eller kompositer). ...

Innan jag drabbades av detta elände var jag sällan sjuk. Nu har jag fått sjukpension och känner mig slut som människa (en spillra av ingenting). Jag har väldigt bra grundkondition. När jag var som sjukast orkade jag inte gå 200–300 m utan att stanna och kippa efter andan. Jag hade även minnesluckor när jag satt i kassan. Det blev bara som en svart fyrkant. Först har jag blivit sjuk, sedan har jag inte blivit trodd. I slutändan har jag fått betala både pengar och livskvalitet. Jag hade aldrig trott att det fanns möjlighet att bli så sjuk och överleva.

Medelålders kvinna

Amalgamsaneringen var klar 1991 men jag hade fortfarande en hel del somatiska besvär som yrsel, magproblem, ledvärk och muskelvärk, ännu mer än jag har i dag, på gränsen till det outhärdliga! Jag hade fått insatt metallbundet porslin. Jag blev utredd och ”arbetsanpassad” m.m. Om det här skulle jag kunna skriva en hel roman men jag tänker nu berätta om vad som hände 1996. ...

Patienten hade ont i en tand som en tandläkare ansåg behövde rotfyllas.

Jag hamnade på X-tandpoliklinik i X-stad hos docent X. Jag fick ett formulär rörande min egen hälsa som jag fyllde i. Jag talade om att jag amalgamsanerat, att jag var hyperreaktiv och inte tålde vissa tandlagningsmateriel. När X såg detta for han runt i undersökningsrummet och vevade upprepade gånger med armarna och utstötte ”det här måste utredas” flera gånger. Jag svarade honom att jag inte var i form för att utredas utan måste först behandlas. Jag talade om för honom att jag inte tål bedövning innehållande adrenalin men han säger då till mig att det är så små mängder och att det finns ändå i kroppen och har ingen betydelse!

Han sade inget om behandlingen som han tänkte utföra och jag förstod ingenting, han stod och smusslade med någonting som jag inte såg vad det var eftersom jag satt och gapade. Plötsligt sticker han mig med en bedövningsspruta, 4 stick i gommen framför och 4 bakom tand 21. Bedövningen innehöll just det – Adrenalin! Sedan skär han runt tanden för att skära bort en del av tandköttet och jag blev så chockad så jag blev alldeles matt. Han sätter på förband

innehållande eugenol och jag får betala, får en återbesökstid och jag försöker ta mig hem.

Väl hemma igen ramlar jag i säng och sover ungefär en timme varvid jag vaknar av att jag inte får luft. Tar mig till badrummet och sköljer munnen om och om igen med vatten. Jag lyckas på något sätt få bort förbandet som jag sköljer i ännu mera vatten och lyckas trycka upp det igen.

Cirka en vecka senare är jag tillbaka på återbesök och X rensar ur tanden. Han trycker upp rotfilen i tanden och det gör fruktansvärt ont. Jag förstår inte vad han har gjort, jag får nu dessutom reda på att han tänker rotfylla min tand med tvång! Jag motsätter mig rotfyllning.

Jag försöker sedan ringa honom för att få honom att tala om vad han har tänkt att rotfylla tanden med, han har tänkt sätta in gutta-perkapoints trots mina ihärdiga protester och jag förklarar att jag inte tål gutta-perkapoints. Härmed avslutar jag kontakterna med X.

Patienten har anmält X till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd och skriver i sin anmälan:

Jag anser att behandlingen har varit felaktig i följande avseende:

Docent X diskuterade varken den tänkta behandlingen eller andra alternativ till behandling med mig och han skadade mig med rotfilen. Vidare tänkte han utan mitt medgivande sätta in gutta-perkapoints i tand 21.

Vid besöket X-datum avgav jag en skriftlig självanamnes som dock X helt ignorerade. Här uppgav jag att jag är hyperreaktiv i synnerhet för kemiska agens, har allergier, fibromyalgi samt har en kvicksilverförgiftning som långsamt håller på att gå i regress.

Tand 21 hade genom tandläkare X:s ihärdiga försök att rensa tanden inflammerat i vävnaden runt rotstumpen och det droppade hela tiden lymfatisk vätska från vävnaden runt rotstumpen. Detta ignorerade docent X som hävdade att tanden var frisk.

Jag uppgav för docent X att jag vid tidigare tandläkarebesök uppvisat reaktion mot kvicksilver, guld, titan, aluminium, gutta-perkapoints, eugenol samt vid bedövning måste ha bedövning utan adrenalin. Docent X ignorerade helt dessa uppgifter. Risk för anafylaktiska reaktioner föreligger om jag utsätts för dessa ämnen.

Medelålders kvinna

1982 gjorde en tandläkare en permanent bro samt ett antal kronor. Efter det gick allting fel i kroppen. Jag gick ner i vikt, tappade hår, fick jättehögt blodtryck, hjärtbesvär, fruktansvärda synbesvär, yrsel, myrkrypningar, domningar i benen, blev darrig – kunde knappt lyfta en kopp. Svåra andningsbesvär. Asmatisk hosta som efter viss sanering blev kronisk bronkit som försvann med förlorade tänder. Klåda, värk, ja listan kan göras oändlig. Man var helt enkelt ett vrak. Tandläkaren hade blandat guld och amalgam. Detta erkände naturligtvis inte tandläkaren, det fick jag bevis på senare. Mycket trött var man ju också.

Nu förstod jag varför jag allt sedan skoltandvården haft dålig mage, varit nervös och orolig. På skoltandvården borrade de ju upp praktiskt taget hela tänder och satte dit amalgam.

Efter ett par år gjorde jag min första sanering. Tandläkaren gjorde ett slarvigt arbete, tog inte bort allt amalgamet och satte dit mera guld. Det senare blev ingen sjuk av, sade han. Det är mycket svårt att hålla koll på saneringen när man har kronor och broar. ...

Åren gick och 97 gick jag till en läkare med min värk. Han ansåg att jag var sjuk av mina tandmetaller och skickade remiss till yrkesdermatologen. Testen visade att jag var allergisk mot guld, kvicksilver och nickel. Detta gick vidare till oral diagnostik på odontologiska institutionen. En tandläkare där skickade remiss till Specialistkliniken, Folktandvården. Skrev akut i remissen. Alla metaller skulle bort, det skulle göras en marginell behandling mot tandlossning.

Jag blev glad, tänkte att äntligen skulle jag få hjälp. Ack, vad jag bedrog mig! Det var meningen att jag skulle få hjälp enligt gamla paragraf 9. Tandläkaren skulle skicka in ansökan till Försäkringskassan. Vid första besöket fnös han åt metaller, sade att dem blir ingen sjuk av. Han svor och levde ovanför huvudet på mig över alla patienter han skulle ta hand om, verkade mycket irriterad.

Han gjorde behandlingar mot tandlossning vilket jag anser var fel. Han skulle först och främst se till så att jag fick bort alla metallerna. Jag hamnade på akuten med svår andnöd (fick nästan ingen luft alls) och därav även hjärtbesvär. Läkaren på akuten sade vi ser många som kommer hit med samma besvär som dina, av samma anledning. 3 000 kr kostade behandlingen.

Jag berättade för tandläkaren om akuten. Då sade han att nu ville han göra en liknande behandling och för den skulle han ha 7 000.

Detta tackade jag nej till och då blev han så ilsken att han försökte smälla en lampa i huvudet på mig. Han låtsades ha skickat ansökan till försäkringskassan, han flinade när han sade det och jag förstod att han ljög. Kollade med försäkringskassan och någon ansökan hade de ej erhållit. Har genom personal som haft med den tandläkaren att göra fått höra att han bär sig åt som en galning och behandlar människor mycket illa. Ja, det sägs ju att tandläkare som gått i amalgamångor i många år blir lite tokiga. Det finns en galning i Lund. När han hör att någon är tandvårdsskadad tar han dem i armen, slänger ut dem med kläderna efter. Det finns många tandläkare som fått både hjärttumörer och hjärtinfarkter. Det kan de naturligtvis få ändå, men amalgamet är säkert anledningen. ...

Så har vi läkarna! När jag först vände mig till sjukvården blev jag, som många andra tandvårdsskadade, skickad till psyket. Skulle gå dit tio ggr. En gång var jag där sedan talade jag om att jag inte alls hade lust att sitta och tala om min barndom, som det inte var något fel på, när eländet satt i munnen. Från att ha arbetat med ekonomi fick jag nu ta arbete inom hemtjänsten, deltid, det var allt jag orkade. ...

Man har inte bara fått hälsan förstörd, utan ett förstört liv och förstörd ekonomi med dålig pension som följd. I alla år har jag haft återkommande inflammationer. Fått gå med stödkrage vid ett antal tillfällen då inflammationen i nacken gör mycket ont.

Vore det inte bättre om samhället betalade sanering åt människor än att de är sjukskrivna i årtal, blir för tidspensionärer, får lönebidrag, ja, jag vet inte allt.

Medelålders kvinna

Ett problem är att tandläkaren inte ser till hela människan. Hans arbete påverkar inte bara käke och munhåla. Jag anlidade en specialist 1990, det har förstört 12 år av mitt liv. Han såg bara till sin situation att tekniskt lösa problemet. Hur hans lösning kom att påverka patienten lämnades därhän. Jag har träffat flera av hans sort. En annan sa, "ibland gör jag ett helt perfekt jobb, ändå är inte patienten nöjd". Har han månne glömt vem han ska jobba för.

När vi blir missnöjda med en behandling så har vi en del instanser att vända oss till, som vi till en början tror ska hjälpa oss. Jag har gått igenom alla och sett att ingen verklig hjälp ges till patienten. Vi vill ju

ha våra problem lösta. Att en tandläkare får en anmärkning löser ingenting.

Jag anmälde min specialist till Privattandläkarnas förtroendekommitté. Mitt möte med dem var ingen lustig tillställning. Jag anser att jag utsattes för övergrepp. Där fanns ingen representant för patienten. Jag sattes i en tandläkarstol, medan tolv tandläkare ställde sig runt oss, uppklädda i vita rockar. När jag sa att jag hade svårt att tala, blev jag hånfullt bemött med: ”och vad skulle du vilja säga då” ...

Egentligen är det så att tandläkare skickar journaler mellan sig och få gör en ny bedömning, de går på varandras utsago. Det kan vara så att den förste i raden gjort en felbedömning eller vill dölja en felbehandling. De patienter som stått på sig har tillmätts psykiska diagnoser som somatoformt syndrom eller skickats till psykiater: ”Patienten måste sluta söka för problem som inte finns.” När det egentligen gäller felbehandlingar och deras egna tillkortakommanden.

Man kan bli förvånad när man läser sina journaler, om de nu ens skrivits några. Jag har varit hos en tandläkare som ibland hade 2–4 patienter samtidigt. Hur ska han kunna skriva en riktig journal. I journalen kan stå motsatsen till vad du sagt. En hel del syftningsfel och kränkande uttalanden. Det gäller även läkarjournaler. Tandläkarna vill sällan ge dig journalkopior och man förstår ju varför. Jag har fått anlita HSN för att få ut mina journaler.

Yngre kvinna

Jag har som patient fått uppleva hur det är att felaktigt diagnostiseras utifrån ett psykiatriskt begrepp som kallas somatisering och som innebär att man betraktas som inbillningssjuk och att man framkallar fysiska symptom för att maskera psykosocial problematik. Jag har, som många andra, tvingats genomgå en golgatavandring i många, långa år innan jag fick korrekta *somatiska* diagnoser som i flera fall är medicinskt behandlingsbara.

Innan jag blev sjuk hade jag länge arbetat i chefsbefattningar inom näringslivet. Jag är van att leta information, arbeta målstyrt, driva projekt samt kunna fatta beslut. Dessa yrkesmässiga redskap, ett kritiskt tänkande + en portion sunt förnuft har hjälpt mig att till slut hitta rätt i den medicinska vården. ...

I mitt fall har det framkommit att jag är extremt kvicksilveröverkänslig (diagnos ställd av specialistläkare på X-sjukhuset). Detta medför en mängd svåra symtom av immunologisk, endokrin och neurologisk art, exempelvis en immunologisk sjukdom samt svåra kroniska infektioner i lungor och ryggmärgskanal, svår kronisk värk, ljud- och ljuskänslighet, hjärtproblem, tarmproblem, koncentrationssvårigheter, födoämnesallergier, m.m. På grund av den okunnighet och brist på vård och hjälp som i dag råder inom sjukvården när symtomen är många och svårbedömda, är konsekvenserna för patienten förödande.

Dessutom förvärras ofta tillståndet genom feldiagnosticering, felbehandling och sjukdomsprovocerande behandling. Att t.ex. felaktigt medicineras med psykofarmaka medför besvärliga och påfrestande biverkningar, att bli beordrad att man ska ut och röra på sig trots att man knappt kan ta sig till badrummet själv framstår som obegripligt, att tvingas till långa perioder med samtalsterapi hos psykiater trots att man är så sjuk att man knappt kan sitta upp, än mindre orka formulera sig och prata, är inhumant. ...

Under dessa 8 år har jag inte någon gång kunna känna att jag fått hjälp med ansvaret för behandlingen av min sjukdom. Inga läkare har samarbetat, ingen har tagit på sig att ansvara för helheten och samordna det som jag behövt hjälp med, medicinskt och socialt. Jag har själv varit tvungen att fungera som "projektledare" för att få någon hjälp. Inför varje nytt möte med ytterligare någon ny läkarvikarie när man behöver hjälp med exempelvis färdtjänstintyg, sjukbidragsansökan eller remiss, måste man förbereda sig mycket noga, dra hela sin långa sjukdomshistoria igen och vara beredd på att bli ifrågasatt och även ofta förnedrad. Till sist tappar man helt förtroendet för sjukvården.

Jag undrar; vad är det för mentalitet som ligger bakom att vissa sjukdomstillstånd behandlas på ett sätt som ligger långt ifrån vetenskaplig kunskapströst och framför allt, medmänsklig anständighet?

...

Att man som patient själv förmår hitta lösningar och ställa krav på att bli hjälpt verkar vara en förutsättning i dag, då allt som inte passar in i de mallar som lärs ut på läkarlinjen förpassas till sådana slaskdiagnoser som somatisering. Man får vara mycket försiktig som patient om man har skaffat sig egen information om sin problematik. Få läkare är så prestigelösa att de kan acceptera att patienten kan ha något att bidra med.

Men många patienter är i dag inte bara väl insatta i sina egna skador eller sin egen sjukdom, de känner också till olika behandlingsmetoder. Allt fler orienterar sig om nya rön medan läkare och övrig sjukvårdspersonal verkar ha anammat den lättaste vägen ut genom att betrakta alla patienter som inte visar några avvikelser på rutinprover som psykosociala fall.

Man borde i stället göra sitt yttersta för att utreda fysiska sjukdomstillstånd och dessutom erkänna att man inte har alla svar, att mycket återstår att upptäcka och att dagens teknik inte alltid räcker till. Jag kräver inte av en läkare att han/hon ska vara allvetande eller omedelbart hitta en lösning på mina hälsoproblem. *Men det jag tycker att jag kan begära i all ödmjukhet, är någon form av respekt för mig som människa.* Jag har verkligen känt att man snabbt bara reduceras till en roll som patient som inte vet sitt eget bästa, inte har någon kunskap eller erfarenhet när det gäller det egna tillståndet trots att det ju faktiskt är jag som är sjuk. I många år har jag klarat mig utmärkt i samhället, både i privata relationer och på mina olika krävande arbetsplatser, jag har ett stabilt äktenskap som har klarat alla påfrestningar som min sjukdom medfört, vi har en dotter som enligt personal inom förskola och skola mår väldigt bra, trots att hon haft en förälder som varit mycket sjuk och sängliggande större delen av hennes uppväxt. Men jag betraktas enbart som ett problem, en människa som inte kan ta vara på sig själv och som inte inser sin egen problematik som förutsätts vara av psykosocial karaktär, utan undantag.

Läkare har bland annat sagt till mig att: "sådana som du vet vi inte vad vi ska göra av", "jag kan ställa upp som husläkare åt din man och ditt barn, men dig vill jag inte ha som patient", "du har relationsproblem, det är därför du är sjuk", "du har en depression, man kan faktiskt ha en depression även om man inte känner sig deprimerad", "du kommer aldrig att klara en avancerad arbetsuppgift igen, möjligen någon väldigt enkel syssla, men det kommer i så fall att dröja mycket länge", "min bror är tandläkare och han säger att man inte kan bli sjuk av amalgam", "även om dina problem är av postinfektiös art måste jag skriva depression och utbrändhet i sjukintyget eftersom försäkringskassan inte accepterar infektioner som orsak i mer än tre månader", "gå i psykoanalys, det hjälper säkert".

När jag vid ett tillfälle var tvungen att uppsöka akuten för svåra allergireaktioner pga. en ny antibiotika fick jag, utan att ens bli undersökt, diagnosen panikångest. Samma diagnos har jag fått när

jag legat på sjukhus och trots dietlista fick insjöfisk som jag inte tål på grund av kvicksilverhalten. I dag diagnosticerar man alltså mer än gärna svåra andningsbesvär och grava allergiska reaktioner som panikångest och man får genomlida många svåra timmar innan reaktionen lägger sig, eftersom man struntar i att ge behandling och i stället nöjer sig med insinuationer. ...

Så oändligt tacksam jag hade varit om läkarna, i stället för att ifrågasätta mig som patient, hade kunnat erkänna sina tillkortakommanden och i stället sagt:

”Vi förstår att du är väldigt sjuk och vi ska hjälpa dig så gott vi kan med de medel som i dag står till buds, och forskningen går ju framåt. Med dagens teknik kan vi inte göra mer än så här, men försök stå ut! Vi ska använda den kunskap vi har och de utredningsmöjligheter som finns, och följa upp ditt hälsotillstånd. Du ska få det stöd du behöver och vi finns kvar för dig även om vi just nu går bet på problemet.”

Men för detta krävs en dialog, och av läkaren en förmåga att tänka i nya banor. Man har inom sjukvården förlorat förmågan att lyssna och har också svårt att acceptera att jag som patient kan ha inhämtat kunskap som kan leda utredningen framåt. Men tiden hinner ikapp. ...

Men till dess att patienten kan diagnosticeras med hjälp av rätt verktyg behöver denne bli bemött med ödmjukhet och respekt, inte förnedras på det vis som sker i dag. För att kunna identifiera sjukdomstillstånd av mer ovanlig art krävs en noggrann och strukturerad undersökningsmetodik. En klinisk patientbild kan, som i mitt fall, bero på multipla sjukdomstillstånd. Tyvärr har dessa medicinens utövare tolkningsföreträdere. Detta gör det svårt för patienten, även om denne är väl påläst. Som patient måste man vara diplomatisk och tvingas ofta ”spela dum” för att inte trampa på någons ömma tår. *Och inte någon instans tar ansvar för helheten när man är så här sjuk. Det skulle vara av stor betydelse att det skapades ett specialistcenter dit man kan komma när man är drabbad av kvicksilverskador.* Har man denna problematik drabbas man av en mängd svåra symptom och den vanliga sjukvården har absolut ingen kunskap inom detta område. Som patient blir man ”utbildare” om man själv har klarat av att skaffa sig kunskap och information. Detta är en alltför stor börda för en svårt sjuk patient. ...

Jag upplever, och många med mig, att sjukvården i dag fungerar så att man antingen måste vara oerhört påläst eller väldigt frisk och

stark som patient, för att få rätt hjälp. Och det är väl ändå en paradox?

Yngre kvinna

Enligt mina tandläkarjournaler hade jag fem amalgamfyllningar när jag var åtta år. Jag minns att jag tappade mjölkttänder med amalgamfyllningar i. Min mor vet också att hon hade amalgam när hon väntade mig 1959, sannolikt lagade hon med amalgam när hon väntade mig. ...

Exempel på symtom jag hade under min barndom och innan jag slogs ut av akut amalgamförgiftning 1984 var huvudvärk och yrsel en period, samt trötthet, urinvägsinfektioner, vissa obehag i huvudet. Under alla år, från tidig barndom, hade jag mer eller mindre problem med mage och tarmar, stundom svåra magproblem. ...

Från oktober 1983 till våren 1984 satte man in ... sju amalgamplomber på mig, varav fyra borrades ur, utan något som helst skydd. ...

Jag blev våren 1984 allt sjukare och sjukare med symtom som: Hjärtklappning, yrsel, huvudvärk, domningar, stelhet, ryggvärk, nackvärk, värk, matthet, svimningsattacker, dimsyn, menstruationsrubbningsattacker (abnorma störtblödningar), svåra diarréattacker som däckade mig osv.. Samtidigt från förvåren 1984 fick jag sju halsflussinfektioner inom halvåret som följde.

Symtomen jag fick, förutom halsfluss och njurbäckeninflammation, som jag ofta sökte läkare för, ansågs hela tiden som psykiska då jag hade två små barn att ta hand om. Jag vägrade tro på det, under flera månader. Jag satte mig bl.a. och storgrät hos min ena läkare för att jag kände mig så sjuk och ingen ville förstå! Hon stirrade kallt på mig och sedan hände inget mer. Inga prover, ingenting. En läkare skällde ut mig.

I oktober 1984 fick jag åter svårt ont i halsen. Den nya läkaren jag träffade på vår vårdcentral tog streptokockprov, som visade positivt. Men han menade att jag inte skulle behandla det – ”det kan man ha” – och någon månad senare utvecklade jag scharlakansfeber (vet det pga. att jag efter ett par veckor bl.a. fjällade som man gör då, och var svårt sjuk) och besökte en annan läkare pga. svimning och scharlakansutslag och fick då höra att det var psykiskt (journalen fanns givetvis med andra besök där jag psykförklarats). Någon undersökning blev det inte. Men denna gång

föreslog läkaren att jag skulle gå till en privat psykolog som var bra. Jag sade då trött, utmattad, uppgiven: "Bara jag blir frisk" och beställde genast tid och fick komma dit.

Den som räddade mig ur den ovissa fällan var faktiskt denna privata psykolog. Denne psykolog, ... var mycket insatt i amalgamförgifningsproblematiken (detta var hösten 1984!). Det var han som sade att han tyckte att mina symtom liknade en kvicksilverförgiftning. ...

Det tog udden av det allra värsta eftersom skräcken och ovissheten över symtomen gjorde mig fylld av en namnlös fasa som inte går att beskriva. Ingen läkare hade tagit mig (eller tog mig på allvar när jag förde fram detta med amalgamförgiftningen) och fram till denna stund hade jag känt mig så vilsen, som om jag ständigt gick och balanserade på en smal lina i luften och när som helst kunde ramla ner. ...

Denna psykolog kunde inte sjukskriva mig, och läkarna vägrade då jag inte ansågs vara sjuk. Vad denna psykolog sagt, om amalgamförgiftning ville den läkare jag efteråt var hos inte tro på. Eftersom jag inte fick läkarintyg höll jag på att bli utan inkomst tills jag fick komma till psykiatrin för att jag där skulle få sjukintyg. ... När jag väl kom till psykiatrin, ansågs inte mina symtom som psykiska så de remitterade mig till sjukvården där jag fick en av läkarna som inte trodde mig. Men jag fick mitt läkarintyg från sjukvården där det stod "Amalgamförgiftning? Psyk insuff?" Dock, då jag inte blev frisk fort nog efter saneringen, så försökte denna läkare få över mig till psykiatrin två gånger, men båda gångerna kom jag tillbaka till henne. Jag hade inte psykiska problem! ...

Mina barn har fått påverkan från mina amalgamfyllningar genom graviditeten.

Jag hade nio amalgamfyllningar när jag fick mitt första barn 1980. Han hade olika problem som svåra kräkningar pga. förträngning av övre magmunnen, vilket krävde operation. Det andra föddes 1983. Jag hann laga två amalgamfyllningar de första två månaderna medan jag ammade. Han fick andra problem, som kronisk förkylning och svullna lymfkörtlar. Han sov även mycket.

Båda mina söner har haft tecken på hg-påverkan fast på olika sätt. Sonen som föddes 1980 uppvisade förutom magmunsförträngningen oro, okoncentration, hade tics under några år, växte dåligt, fick en mindre skolios, andra rygg- och nackproblem (kiropraktörbesök redan som 9-åring) knäledsproblem som krävde gymnastikövningar (11 år) och var ofta spänd. ... Sonen som

föddes 1983 sov mycket, var kvällstrött i skolåldern. Han var ofta förkyld med svullna halslymfkörtlar (det är bara immunförsvaret, sade man när han var tre veckor på Barnvårdscentralen). Under alla år hr han varit extremt svår att få upp på mornarna, han har ofta varit trött på något vis. Men lugn, nästan för lugn, som i de situationer som kräver brådska (som försovning). Och så har jag märkt en blyghet/osäkerhet som är typiskt beskriven för hg-påverkade. Även han har rygg-nackproblem. Han har ett par förkylningar varje säsong, det räknar jag som infektionskänslig. Som 13-åring fick han operera bort en nästan brusten blindtarm.

Medelålders kvinna

Under min graviditet 1972 var jag väldigt sjuk. Bodde då i X-stad och remitterades till Y-sjukhuset i Y-stad eftersom man inte kunde hjälpa mig på lasarettet i X-stad. Jag drabbades bl.a. av Parkinsonliknande symtom, dimsyn och våldsamt illamående. Jag blev inlagd på kvinnokliniken där man efter provtagning konstaterade bl.a. förhöjda levervärden som tydde på tung metallförgiftning, föga anade jag då att källan fanns i min mun. Hade ca 20 lagningar med amalgam.

Senare gjordes också en leverbiopsi som visade på levercirros. Ännu 30 år senare är mina levervärden inte bra. Det tycks ha blivit en bestående skada (kan nämna att jag aldrig dricker alkohohlaltiga drycker, så det kan ej vara orsaken). ...

Barnet, min dotter, föddes i jan 1973 och hade leverpåverkan. Många undersökningar gjordes men man kunde inte hitta orsaken. Ca 20 år senare blev jag uppringd av en läkare från Y-sjukhuset. Denne utredde patienter som blivit tungmetallförgiftade. Men vid den här tidpunkten var jag så dålig, så jag orkade ej ta reda på mer om detta, synd nog.

Åren gick. Det ena symtomet efter det andra visade sig: fick led- och muskelvärk, urinvägs- och halsinfektioner, våldsam yrsel, dimsyn, försämrad reaktions- och koncentrationsförmåga, allergier, trötthet som ej kunde sovas bort, gallbesvär, magsår, hjärtproblem, blodsocker- och insulinobalans, blev orkeslös, elöverkänslig m.m. Till slut tycktes inget fungera i min kropp. Och ingen förstod vad jag led av. Vid den här tidpunkten hade jag ingen aning om att amalgamet i mina tänder kunde leda till tungmetallförgiftning.

Fick i slutet av 80-talet en ny remiss till Y-sjukhuset för utredning ang. kvicksilverförgiftning, men innan jag fick tid där hann jag flytta till Z-stad och remitterades till Z-enheten för utredning. Det lät ju bra, där borde kunskap finnas. Men nu började en ny kamp. Utredande tandläkare remitterade till en hudklinik och doktor Z samt till medicinklinik, men ingen läkare vill ta sig an mitt fall. Remisserna sändes i retur. Eftersom jag var nyinflyttad i Z-stad hade jag ingen tandläkare att vända mig till heller. Läget var ganska förtvivlat. Jag hade ej ork att kämpa för min rätt, ingen läkare el. tandläkare att vända mig till.

Till slut hittade jag en tandläkare som var villig att sanera mina tänder. Han skrev till förtroendetandläkaren på försäkringskassan och läkaren på vårdcentralen stödde detta med intyg, likaså utredande tandläkare på Z-enheten. Trots detta avlogs denna ansökan om sanering. Detta var 1988–89. Jag har på egen bekostnad sanerat, men det har varit svårt att hitta material jag tål. Trots det har mitt hälsotillstånd förbättrats avsevärt.

Medelålders kvinna

När jag för ett antal år sedan blev sjuk med många ibland mycket svåra symptom sökte jag ett stort antal läkare utan att få vare sig hjälp eller diagnos. Efter mycket om och men fick jag en konstaterad allergireaktion för thiomersal vilket satte mig på spåret att jag möjligen kunde lida av "oral galvanism". ...

På eget initiativ genomförde jag en amalgam- och guldsanering varvid de flesta symptomen klingade bort. Tyvärr blev jag efter 4 års acceptabel hälsa sjuk igen men nu med infektion i tänder och käkben och då började en ny rundgång i vårdapparaten, tyvärr med samma negativa bemötande som tidigare. När jag dessutom hade ett eget förslag till vad min åkomma kunde bestå i (fokus tänder – tandben) blev jag till min häpnad sämre behandlad – jag fick t.o.m. uppmaning att söka psykhjälp – någon diagnos eller hjälp har jag ännu inte fått av den allmänna vårdapparaten.

Så här har det gått till;

Första gången jag tog kontakt med vårdcentralen under denna pärs, fick jag inte komma dit! Jag erbjöds en tid 14 dagar senare trots att jag protesterade så att det är nu jag är sjuk. Svaret blev då kort och kallt, att jag fick söka upp någon akutmottagning. Jag gjorde så, jag var ju så illa tvungen att få tag i en läkare. Den akut-

erfarenheten var en ny pärs. Nåväl, på akutmottagningen fick jag efter 5–6 timmars väntan, nödtorftig hjälp av en ung grön s k AT-läkare som ordinerade kåvepenin och uppmanade mig att söka upp min vårdcentral som uppföljning. Ja, nu kunde jag ju efter 14 dagar gå till vårdcentralen för uppföljning. Där togs återigen ett stort antal blodprover som alla var utan anmärkning, därmed var vårdcentralens intresse slut vad gällde mig.

Var jag frisk nu? Vilken åkomma hade jag lidit av? Dessa frågor var obesvarade. Detta hade kanske varit okej om jag inte blivit dålig igen med i stort sett samma symtom och med samma rundgång som tidigare – akutbesök – vårdcentral – och med samma resultat som tidigare, ingen diagnos och ingen utredning trots att mina symptom vid olika tillfällen var klart definierade, såsom bihåleinfektion, hög feber, uppmätt Crp-sänka på 170, konstaterat hjärtflimmer, hjärtklappning m m. Detta upprepades flera gånger varefter jag själv i min frustration började kontakta olika specialister för att försöka få den hjälp jag behövde.

Men efter ett stort antal specialistbesök hade jag tydligen kommit i slutfasen i denna otroliga rundgång. Eftersom det inte var enkelt eller gick snabbt nog att ställa en diagnos som man kunde stå för gjorde man det enkelt för sig och kallade det någon form av spänning eller psykosomatisk åkomma. Denna diagnos är sedan den enkla lösningen för alla läkare man söker (som har tillgång till tidigare journaler) oavsett om man kommer med hög feber eller andra klart påvisbara symptom, börjar man snabbt prata om spänningar eller psykiska anledningar och föreslår gärna någon form av ”lyckopiller”.

Detta vårdssystem är fruktansvärt frustrerande – man känner absolut ingen trygghet i omhändertagande – det är dessutom mycket dyrt eftersom man i sin förtvivlan söker massor av läkare som inte vågar ställa rätt diagnos (fokus tänder – tandben) och om de till äventyrs gör det vågar eller kan de inte åtgärda problemet på ett adekvat sätt.

Denna rundgång är ineffektiv och därigenom påfrestande för patienten och dessutom mycket dyr och ovärdig ett välfärdssamhälle. Var sitter felet???

Kvinna

Jag tillhör en av de drabbade patienterna, som först fick för mycket amalgam i munnen 1995 och året därpå, 1996, för mycket komposit. Det sistnämnda resulterade i ett öronksem, som varken öronläkare eller hudläkare kan diagnostisera. Sedan 1997 har jag kämpat mot läkare och tandläkare, men ingen har vågat eller kunnat hjälpa mig. Några har förnekat att patienter kan drabbas av allergi pga. kompositmaterial och några har sagt att "det där förstår jag mig inte på". ...

Sommaren 2002 hamnade jag av en slump hos en tandläkare i X-stad. Han blev intresserad av mitt fall och ville hjälpa mig att få bort det *matieral* från munnen som framkallade detta besvärliga och mycket ovanliga öronksem. Men han gjorde ett stort misstag. Innan han ansökte hos landstinget om att jag skulle få använda mig av högkostnadskortet remitterade han mig till den odontologiska institutionen. Jag fick vänta i åtta månader innan jag kom dit. Naturligtvis hoppades jag mycket av besöket. Tyvärr blev det i stället bara obehagligt.

Professorn (tandläkaren), som jag hamnade hos, raljerade över mitt besök och han kunde verkligen inte intyga, att jag hade någon allergi, så fin som jag var i munnen. När jag försiktigt framkastade att, "det skulle vara intressant att se om mitt öronksem försvann om guldets och kompositens togs bort", svarade han bryskt: "Det skulle ju inte vara rätt med skattebetalarnas pengar." Då hade jag inte nämnt något om finansieringen. ...

Efter ett tips, att det finns en sakkunnig tandläkare på kansliet i Z-stad, ringde jag honom. Och hans ord till mig var mycket tröstande när han sade: "Du är inte ensam om detta problemet."

Yngre kvinna

Jag är ung, 38 år och jag har varit sjuk sedan jag var 12 år med en massa diffusa symptom, men alltid diagnostiserats som frisk; läkarna har nästan aldrig hittat några "förklarliga orsaker" till mina sjukdomstillstånd genom åren, den gamla vanliga visan i de amalgamsjukas- och elöverkänsligas värld. ...

Besvären blev fler och fler och 1991 när jag började sanera mina tänder, brakade "helvetet" loss, med alla möjliga symptom och smärtor i diverse organ i hela kroppen. Jag är omsanerad ca 4

gångar, har haft mässingstift, amalgamkronor, guldpelare, rotfyllningar, tand- och käkinflammationer och nekroser. I dag har jag dessutom delprotes i överkäken, den tredje i raden som jag är allergisk/överkänslig mot. ...

Sverige är berömt för sitt sociala skyddsnät, men som patient och svensk medborgare kan jag långt ifrån säga att jag fått ta del av detta.

Jag och min syster som också är tandvårdsskadad sedan flera år tillbaka, tillhör den grupp, kategori av patienter som är totalt utstötta av samhället; med gruppen menar jag de tandvårdsskadade, de elöverkänsliga och de som har multipel kemisk överkänslighet.

Sedan jag var 12 år har jag bollats fram och tillbaka mellan olika läkare och sedan början på 90-talet har jag också tvingats att byta tandläkare ett flertal gånger.

Det saknas både kunskap och empati och framför allt viljan att försöka förstå oss drabbade. Mellan patient och läkare saknas en dialog. Beslut fattas över ens huvud och så fort man nämnt att man är amalgampatient eller elöverkänslig, blir man stämplad som psykfall. Ledsen och mycket kränkt har man tufft fått erfara att det är bättre att inte nämna att man är amalgampatient eller elöverkänslig.

Som patient hos tandläkaren har man många gånger upplevt sig själv som "mycket besvärlig" i tandläkarens ögon och anledningen till det är att vi ofta har blivit så felbehandlade, att vi hela tiden tvingas till att ta reda på allt som görs och stoppas in i våra tänder och munnar. Här finns tyvärr en stor brist; det saknas kunskap och information om vad de olika dentalmaterialen innehåller. Tandläkarna i dag måste också börja inse att tänderna och käkbenen hör ihop, liksom tårna och fötterna och ta tillvara på den gamla kunskap som finns. Tandteknikerna vet inte heller hur man lämpligast kokar, härdar och kyler ner en protes för att alla allergena restmonomerer skall försvinna. ...

Trots att man är så sjuk och man egentligen inte orkar driva dessa frågor, som den "lilla utsatta" medborgare man är, är det ren självbevarelsedrift och kampen om överlevnad och ett hopp om att få ta del i samhället som får en att fortsätta.

Medelålders kvinna

Min resa genom vården med diagnos misstanke tungmetallintox har varit lång och varierat vad gäller vård och bemötande. Många neurologer har varit involverade. ...

Här följer först en uppräknig av olika diagnoser som patienten har fått: Parkinsons sjukdom, Parkinson Plus, dystoni och därefter en detaljerad berättelse om besök hos olika läkare, bl.a. Dr B, Dr E och Dr K.

Min misstanke om att det kunde röra sig om biverkningar från tänderna, tog form efter att min ortoped remitterat mig bl.a. till en endokrinolog för att få hjälp. Ortopeden hade behandlat mig under knappt ett år, 1993–1994, för gångsvårigheter, bäckenkramp med cortisoninjektioner, men han misstänkte någon bakomliggande sjukdom, pga. mina kramp- och frånvaroattacker, komplex symtombild. Jag hade vid två tillfällen efter kraftigare måltider med två glas vin kräcks, förlorat stödförmågan på höger ben och fot, kunde ej själv gå uppför trappen till sovrummet, börjat sluddra, ej klarat av att ta av mig kläderna och bara ”somnat”. Det gick ej att väcka mig och jag ”sov” i 9 timmar, jag som inte kunnat sova mer än 4 timmar i taget de senaste åren pg av smärtor, kramper. ...

Jag ställde nu frågan till endokrinologen om amalgam i tänderna kunde ge samma symtom som porfyri, men det trodde han inte. Han nämnde dock Dr B:s namn. Därefter sade han att han inte kunde hjälpa mig, men meddelade senare att han gärna ville att jag hörde av mig, om jag fick en diagnos, fick hjälp på annat håll! Jag kände mig ganska besviken över att han misstänkte en sådan allvarlig sjukdom, porfyri, men sedan bara släppte mig, utan att försöka hjälpa mig vidare. Men jag hade också blivit varnad av sjuksköterskan för denna reaktion, om jag tog upp amalgammisstanke, men jag förstod inte då, att frågan var så provocerande. ...

Prof. K, K-kliniken utreder mig för Myastenia Gravis. (Han hade blivit tillkallad av personalen, när jag skulle göra ett muskeltest och ansåg mig då för dålig för att göra testet och uppmanade mig att återkomma för ett nytt testförsök. Han sade då också att han först ville utreda mig för Myastenia Gravis.) ...

Prof K är vänlig och positiv i sitt bemötande mot mig, trots förmodad tungmetallintoxikationsdiagnos på remissen från Dr B. ... Han uppmanar mig att fortsätta sanera tänderna, med motiveringen att många blir bra efter sanering. Det är mycket troligt att du blir helt frisk, men det tar lång tid. Fortsätt att arbeta på att bli frisk,

acceptera ej eller tro inte att du ej kan bli frisk! (Det kändes otroligt uppmuntrande och jag blev väldigt förvånad över att han verkade insatt i amalgamproblematiken.) ...

Vid besöket hos en internmedicinare, som utredde mig för celiaki, ställdes frågor om alkoholvanor. Jag fick berätta att jag utretts för porfyri, eftersom jag tålde alkohol och mediciner dåligt och därför var jag mycket försiktig med vin eller drinkar. Efter en stunds samtal och frågor om dr B säger han att han tolkar mina besvär som panikångest, att han tänker föreslå dr E att en psykiater tittar på mig. Jag svarar honom att jag aldrig upplevt någon ångest eller panik, när jag blivit dålig, aldrig haft några psykiska besvär, den diagnosen tror jag ej på. Det skulle visa sig att dr E redan skrivit in denna diagnos i journalen och det kommenterade denne läkare i sitt svar.

Detta är första gången, som jag får uppleva, att när doktorn ej förstår problematiken, så använder man psykiatrin som slasktratt. Jag visste ännu ej att dr E också var inne på samma tankegångar, även om jag hade haft en svag misstanke redan under vårt andra besök hos dr E. ...

Min man reagerar på panikångestdiagnosen och säger att du är ju inte rädd, du är ju den som är lugn när det händer något, trots att du blir så dålig, det är vi andra, som blir oroliga och rädda. (Även en psykiater, som jag konsulterade 1998, efter att dr E vill ha det till att jag lider av panikångest, dementerar att jag skulle lida av denna åkomma. Hon konstaterar under mitt besök hos henne, att när jag tar slut, blir jag stel, så jag blir inte rädd eller får någon ångest, utan är lugn och sansad, men trött. ...

Remiss från dr E till neurolog/psykiater L.

Denne samtalar med min man och mig och ber sedan min man gå ut. Gör några tester. Säger sedan att han ej ser det som något neurologiskt utan att han som neurolog/psykiater, om han jämför mig med sina patienter, så anar han att det är psykosomatiskt. Jag ber honom nu att han ska kalla in min man, för han är med för att höra vad du har att säga. Detta säger dr L sig ej ha tid med. ...

I mars söker jag själv en psykiater. Denna skriver i sitt utlåtande: Bedömning: Pat är helt adekvat och samlad under hela samtalet, inklusive då hon får symtom. Slutsats: Pat uppvisar ingen typ av psykisk symptomatologi, vare sig av depressiv, tvångsmässig eller ångestbetonad karaktär. Min slutsats blir därför att pat trots alla sina "bryska erfarenheter" har en helt intakt och utmärkt god psykisk hälsa.

...

Här blir patienten undersökt av dr K, knuten till den sjukgymnast som hon går till. Läkaren tittar också i samband med undersökningen på en tidigare inspelad video om patienten.

Till min sjukgymnast säger dr K, efter att ha sett videon också, att han kan skriva under på att detta är en neurologisk störning. Till mig säger han att han ej är förvånad över X-klinikens uttalande om psykiatrisk störning, han har arbetat där inne, men att jag ej får acceptera detta. Du ska söka en neurolog, som är expert på dystoni och kan du inte få hjälp här i Sverige så finns det hjälp utomlands. Dr K tycktes känna till amalgamsjuka och ställde frågor om min behandling. Han verkade ha en öppen och ödmjuk inställning till denna problematik. ...

I mars 1999 blir jag inlagd på neurologen på Y-sjukhuset hos Prof A. Han frågar mig vad jag själv tror att mina symtom beror på. Jag svarar att jag ej vet (på remissen står: dystoni, CNS-skada basala ganglier, tungmetallskada?). Jag berättar också att några neurologer gett mig Parkinsonmedicin och att min farmor och farfar haft Parkinsons sjukdom. Prof A svarar direkt att det visserligen finns familjer med ärftlig Parkinson, men någon Parkinson har du ej, att så många har sett dig och inte har kunnat ställa en diagnos är inte tillfredsställande. Så unik är du inte att du inte skulle falla inom någon grupp. Detta får bli en slutstation. (Han har ännu ej undersökt eller gjort något test med mig.)

Nu säger Prof A att jag har panikångest. Jag blir förvånad och säger att jag läst artiklar i dagspressen, men att jag har aldrig känt igen mig eller haft sådan symptom. Säger att jag aldrig upplevt panikångest eller ångest eller fått panik, när jag blivit dålig. ... På detta svarar Prof A att man ej behöver känna varken rädsla, ångest eller panik och att det är typiskt för panikångest! ... Jag blir mycket konfunderad, bemöter ej hans påstående och undrar om han verkligen tror själv på det han sitter och säger till mig. Det känns meningslöst att fortsätta diskussionen. ...

Vid mitt andra möte med Prof A, säger han att man ej funnit något patologiskt. ... Jag säger nu till honom, att jag ej tror på diagnosen panikångest, jag har ej sådana symtom. Då ändrar Prof A min diagnos tillbaka till konversionssyndrom¹. Jag svarar att varken min familj, våra vänner, varav flera arbetar inom vården uppfattar mina symtom som psykiska. De känner mig sedan många år och jag litar på deras omdöme. Jag berättar också för prof A att jag ställt frågan till min

¹ Psykisk störning som uppkommer genom att ångest omvandlas till symtom som liknar symtomen vid neurologiska störningar.

ortoped, som träffat mig många gånger under ett års tid om det kunde vara psykiskt, eftersom mitt tillstånd varierade så. Denne svarade då min man och mig att det är inte en psykiater du behöver, felet sitter inte där. ...

Prof A svarar att detta förstår varken dina vänner, dina läkare eller psykiater sig på och inkompetensförklarar alla som har en annan uppfattning. Då frågar jag honom om han anser att min bäckendysfunktion är sekundär till ett konversionssyndrom. Ja, det kan det vara, svarar han. Jag svarar honom då att den specialist på bäckendysfunktion, som skickade remissen till dig, anser att det är en neurologiskt betingad bäckendysfunktion. ... På detta svarar prof A att det vid konversionssyndrom blir en blockering, som i sin tur ger en störning. Detta är, betonar prof A en slutdiagnos och säger samtidigt att detta är en slutstation. ...

Återbesök hos Prof A. Denna gång är min man med för att träffa och tala med Prof A. Denne har två läkarkandidater med och jag får börja med att gå fram- och baklänges, sedan blunda och gå, vilket går sämre. Då säger Prof A till läkarkandidaterna, att detta är typiskt för Charcots hysteri (konversionssyndrom). Detta har neurologsjukgymnasten testat tidigare och förklarat med att jag är beroende av min syn, därför går det sämre när jag blundar. (Den läkare som hjälper mig med rörelseträning, Brain Gym, förklarar att Parkinsonsjuka är beroende av synen, har exempelvis lättare att gå om man ritar ränder i golvet.) Jag protesterar och säger att du borde förklara för min man att du tar bort min syn och då måste jag förlita mig på mina andra "system", men han svarar ej på detta. När jag sedan berättar att den ortoped, som behandlat mig med cortison under knappt ett års tid för att jag hade svårt att få höger ben med, stel i högersidan, sagt att min psoamuskel krampar, då säger han till läkarkandidaterna att det är typiskt konversionssyndrom att använda läkarvokabulär, varpå jag svarar att det är det namn, som ortopederna använt, har ej sagt något svenskt namn, så jag vet inget annat namn. ...

På detta svarar Prof A, att han ej har fel, utan att jag har ett konversionssyndrom. Jag frågar honom, om han ändå ej kunde ha fel och nämner att både prof L och S hade en helt annan åsikt och väl också var mycket kompetenta neurologspecialister. Han svarar att det är mycket svårt, men att jag varken har Parkinsons sjukdom eller någon ny sjukdom som skulle heta x-sjukdom (här anspelar läkaren på patientens namn, utredningens anmärkning). De kände till de flesta sjukdomar i dag. ... Nu säger min man till prof A, att han läst skriften om panikångest och att jag inte har något av detta. Men han får som

svar att detta är ett konversionssyndrom och säger att det kan man ha för att vinna sympati, medkänsla och andra sjukdomsvinster. ...

Jag tror ej för ett ögonblick på att mina symtom är psykiska. Jag har ju varit hos en psykiater, som sagt att det inte finns något psykiskt inslag. Och jag är otroligt förvånad över att han, som neurolog är så tvärsäker och ställer diagnos på en psykisk sjukdom, jag tycker det är ett förfärligt möte, men vågar ändå inte säga att jag ej är intresserad av fortsatt ”hjälp” hos honom, men jag vill ha rätt hjälp. ...

Jag är i dag oerhört mycket bättre än jag var 1994, men flera symtom kvarstår ännu, men i betydligt mildare omfattning. Min rullstol har jag ej behövt använda sedan 1999. Det är de neurologiska symtomen som koordination, balans, problem med muskeltonus, kramper som går långsammast tillbaka. ...

Jag har haft turen att ha en fantastisk läkare, Dr B, under hela denna frustrerande resa genom vården. Han har hela tiden stöttat mig, givit mig hopp och haft en positiv inställning till att man kan bli mycket bättre, att man ej ska ge upp.

Medelålders kvinna

När jag var 18 år fick jag en enorm tandvärk och konsulterade själv tandläkare för första gången i mitt liv. Jag hade hål i en kindtand. Tandläkaren skulle dra ut den onda tanden, men tog fel och drog ut en frisk tand, den bredvid den onda. Han berättade om misstaget och lagade den onda med amalgam. Min första amalgamfyllning var insatt. Jag förstod inte då, att jag kunde anmäla det som felbehandling.

Mina graviditeter. Det var gratis att gå till tandläkare om behov fanns och jag gick till Folktandvården för undersökning och lagning. Hos mig fanns alltid behov för tandfyllningar under alla graviditeterna. Under två av dem fick jag njurbäckeninflammation och var mycket sjuk. Mina njurar röntgades för att läkarna trodde att där fanns veck på någon av dem eftersom mina sjukdomsfall upprepades. Röntgenplåtarna visade inte på något fel. ...

Jag fortsatte ... under åren med tandlagningar med guld och amalgam och kände av olika symtom, men förstod aldrig att min kropp påverkas av tandlagningarna. I dag vet jag bättre. ...

En komplicerad sjukdomstid! För 25 år sedan, 1975, visade det sig vid en tandläkarkontroll att jag hade ett hål som behövde lagas

med det då vanliga materialet, amalgam. Hemkommen efter behandlingen, fick jag en fruktansvärd värk i käkar och halsmuskler.

Jag ringde tandläkaren efter arbetet dagen därpå, berättade om min värk samt undrade om det kunde vara något fel på lagningen i tanden. Tandläkaren bad mig komma dit efter arbetets slut, vilket jag gjorde. Han undersökte lagningen, borrade bort och satte in nytt amalgam och sade: ”Fortsätter det att värka, är det inte tandens fel. Det var inget fel på lagningen och nu är det omgjort med nytt material.”

Efter den behandlingen blev jag ännu sjukare. Det kändes som om det rann blod i hela huvudet. Benet drog ihop i kramp. Jag kräktes och hade 42 graders feber. Jag åkte till lasarettssakuten där jag berättade om mina symtom. ... Läkaren lyssnade på min berättelse, skrattade och sade till mig att jag fått påssjuka. Jag hade ingen svullnad. Fick värktabletter, åkte hem och blev allt sjukare. Efter mina uppstötningar blev jag liggande kvar bredvid toalettstolen i badrummet. Värktabletterna hjälpte inte. Några timmar senare var jag tvungen att åka tillbaka till akutmottagningen.

Framkommen till akuten svimmade jag och vid uppvaknandet stod en läkare och lyste i mina ögon med sin lampa. Diagnosen han kunde ge mig var urinvägsinfektion och absolut ingen påssjuka.

Jag tillfrisknade någorlunda efter ett par veckor men fick en fruktansvärd yrsel och mitt tandkött började blöda. Hade svårt att gå i affärer och fick hålla mig i kundvagnen pga. min yrsel och svimningskänsla. Under promenader utomhus var jag så yr att jag inte visste vilken sida av vägen eller trottoaren jag gick på. ...

Mitt giftiga leverne fortsatte! Min yrsel förblev kvar, mitt minne försämrades, värk i kroppen, klåda, febertoppar vid menstruation, bihåleinflammationerna bytte av varandra. Jag blev stor-kund hos läkarna. Vissa gånger tappades bihålorna på var, andra gånger var det ”bara” allergi. En läkare sträckte ut händerna och sa: ”Det finns ingenting att göra, du får lära dig att leva med det.” Likaså fortsatte urinvägsinfektionerna och inflammationerna. Jag åt massor av sulfa. Klådan blev värre, under vissa perioder tålde jag inte mina kläder. Jag allergitestades och tog leverprover. Det påvisades ingenting. ”Man blir torrare i huden när man blir äldre”, sa en läkare. Då var jag 28 år gammal. Jag fick upphöjningar på vristerna och fötterna och uppsökte hudklinik. Svaret på dessa problem blev: ”Det är lite tidigt, men det är ett ålderstecken.” Då var jag 30 år.

Jag fick insatt kopparspiral och strax efter det fick jag en fruktansvärd värk i ”muskeln intill ischiasnerven” – enligt läkare. Jag

hade värk längs vänster ben och ner i foten och kunde inte stödja på benet, det kändes stelt. Den första läkaren jag sökte hos, vägrade tro mig och sa att jag inte hade någon värk. Jag vägrade betala det läkarbesöket.

Jag var sjukskriven flera veckor för benet samt ”gick” på sjukgymnastik. Fick akupunktur och blev något bättre men värken kom tillbaks i intervaller och jag inhandlade en elektrisk akupunktör och den använde jag mig av i flera år. Värken försvann inte förrän jag hade tagit bort spiralen och sanerat mina tänder. ...

Amalgamproblemet nämns i pressen. Under den här tiden var det dagligen insändare med dialog mellan Tandvårdsskadeförbundet och tandläkare och läkare i H-stads Dagblad om kvicksilverförgiftning från amalgamfyllningar. Jag läste de flesta artiklarna men sammankopplade dem inte med mig och min sjukdom.

Jag hade en arbetskamrat som var mycket sjuk och som sade att det var hennes amalgamfyllningars fel. Andra sa att hennes problem var psykiskt betingade. Jag visste inte vad jag skulle tro. Hon frågade mig om jag aldrig funderat över om jag kunde vara sjuk av tandlagningsmaterialet och lånade mig litteratur om det. Jag läste en artikel som en medlem skrivit om sin sjukdomsbild och det var som om det var jag som skrivit den. För det var exakt så jag kände mig. Jag blev mycket förvånade över att det fanns fler som kände sig precis som jag. Jag läste allt material jag kom över från Tandvårdsskadeförbundet och blev mer och mer införstådd med att jag var sjuk pga. mina tandlagningsmaterial. ...

Vart tog min trevliga tandläkare vägen? Jag ringde upp tandläkaren och bad om ett nytt besök. Jag berättade att jag blev mer och mer övertygad om att jag var kvicksilverförgiftad. Tandläkaren blev som förbytt. Från att ha varit trevlig och gett komplimanger blev han sur, tvär och otrevlig. Han sanerade dock den lagning han satte in vid förra besöket. Några dagar senare ringde jag upp honom och sade att jag förstod att det var dags att byta tandläkare. Han berättade då att han inte visste hur han skulle göra med betalningen. Han berättade även att hans svåger berättat ungefär samma som jag. Han hade sanerat svågern och denne blev friskare. Då sanerade han även sin syster. Hon blev också bättre. Kom det in någon ung människa satte han inte in amalgam på den, men hade patienten munnen full med amalgam så gjorde det inget om han/hon fick mer. ...

Axplock av situationer under saneringstiden. Kroppen, hakan och tänderna skakade som i frossa. Jag tålde inte lakanen i sängen.

Känsla av krypande djur över hela kroppen. Jag var yr så jag gick och höll mig i väggarna. Det kändes som om blodet rann i hela huvudet. Vissa nätter trodde jag inte att jag skulle få uppleva dagen därpå, ”men så grönt gräset var de dagarna” då jag hade överlevt. Jag kunde inte sova om nätterna. Ibland gick det flera dagar och veckor innan jag sov. Jag fick sömntabletter. Jag tog en, jag tog två. Jag var uppe i fem tabletter, sedan vågade jag inte ta fler. Sovna kunde jag fortfarande inte. Läkaren ville skriva ut starkare sömntabletter men jag avböjde med förklaringen att jag inte ville bli beroende av dem. Jag tyckte det räckte med det som pågick redan. När jag orkade tog jag nattliga promenader med hundarna för att undgå att bli tokig. Jag dammsög några meter, sen fick jag sitta och lugna ner min fruktansvärda hjärtklappning. En gång stod jag uppe på andra våningen och vaknade upp nere på första våningen i hallen. Jag hade kollapsat och ramlat ner för trappen. En gång när jag cyklade, vaknade jag upp i ett dike och en annan gång med att jag körde in i en vägs skylt. ...

Man har fått vara med om en hel del på grund av sina tandlagningar. Före, under och efter min sanering kände jag av vissa lysrör och lampor. I t.ex. varuhus fick jag alltid hosta och rinnande ögon. Under lysrör fick jag stickningar och värk, blev skakig och yr, tappade ibland rösten. Jag tålde heller inte starka dofter. Av målarfärg blev jag sjuk i veckor. *I dag tål jag det mesta! ...*

Ju fler besök hos de lärde, ju fler funderingar om vad de lärt. Kom till en odontologisk institution och enligt en professor var jag den första i Sverige, eller den enda i världen som blivit sjuk av titan. Det fanns en man i Amerika som hade fått en pace-maker inopererad, så jag var den andra, skulle vara tacksam för att jag hade så mycket bra tandlagningsmaterial i tänderna. Däremot fanns misstanke om cancer på min såriga underläpp och remiss till hudklinik. Mina önskemål om mätning av ström i munnen gick inte att uppfylla så länge mina sår inte var läkta. Hudspecialisten sade direkt att det inte var cancer för sådant flyttar inte på sig. Remiss till käkcentralen och lika uppseendeväckande där att påstå sig sjuk av titan. Jag hade små kulor längst in i munnen på var sida om tungan, ”det fick man när man blev äldre”. I dag är de borta. Jag berättade om mina metallbitar som kommit ut och att jag samlat på dem. Dem vill jag inte ha, blev svaret. ...

Jag valsade runt i vården och det enda läkarna förstod sig på var att skriva remiss till nästa instans. Jag testades och bl.a. en lapptest visade ingenting där plåstren var placerade. Däremot blev hud

under armar och bröst röd och irriterad. Det togs inte på allvar eftersom det inte satt några plåster där. Det togs prov på misstänkt lichen och provsvaret blev att det var inte lichen, däremot måste jag använt någon form av stark munväska. Det har jag inte gjort i hela mitt liv. Jag har fortfarande så kallade lichen på underläppen men det minskar med åren. ...

De senaste åren. Jag har kommit igen och blivit mycket friskare. De senaste fem åren har jag varit tillbaks i arbetslivet och klarat av det. Jag arbetade heltid tills för ett år sen, då fick jag inflammationer i korsrygg och nacke. Efter det har jag varit sjukskriven, men ökar arbetstiden successivt. Jag intar vitaminer, mineraler, selen och ibland B12.

I dag. Jag har vätskeansamling och värkande sår i tandkött och underläpp samt fått eksem i nackmuskelnerna. Det går sakta men säkert åt rätt håll. Jag och orken är tillbaks. Men jag vet inte om jag vill riskera min återvunna hälsa genom insättning av nya "permanenta" tänder.

Yngre kvinna

Jag sanerade mina tänder från amalgam 1997. Hade dåligt allmäntillstånd sedan många år, läste en artikel om amalgamförgiftning och tyckte att mycket stämde på mig. Jag tog kontakt med en tandläkare som då utgav sig att vara duktig och kunnig på det hela. ... Jag visste inte mycket alls (emot det jag vet i dag) utan litade *givetvis* på henne/tandläkaren. Vad annars!!! ...

Hur som helst, så började vi i slutet av 1996, hon tog bort mina tio amalgamfyllningar på knappt 2½ månad!!! Hon poängterade också hur dyrt det skulle bli om jag började sanera 1997, då det blev dyrare att gå till tandläkare överhuvudtaget! Vill poängtera att det är *mycket* arbetsamt och besvärligt för mig att skriva om det här. *Men jag känner att jag vill och måste.* ...

Ja, jag sanerades alltså så snabbt och blev jättesjuk – kräktes, fick feber och febertoppar dygnet runt, elöverkänslighet, depressioner, ångest m.m. Jag kämpade på, men 1998 då gick det *inte* längre, jag var *helt utslagen*. Blev sjukskriven och är det fortfarande 1998–2003. Har nu fått sjukbidrag/ers t.o.m. september 2005. Detta är *stulna* år av mitt liv. Jag har blivit *och* blir (fortfarande) så illa behandlad av den s.k. *vården*, vadå för *vård*? ...

Nu när jag fick se Maths Berlin på nyheterna och har läst Dentalmaterialutredningen – vård och bemötande, så *hoppas* jag innerligt på någon slags upprättelse, skadestånd, ersättning av något slag – *minst sagt* ett *erkännande* av detta *övergrepp*, att sätta in *amalgam* i våra munnar, som är ett dödsskallemärkt nervgift. ...

Ja, det finns *oceaner* av *ilska, sorg och vrede* för mig i det här och ofta har jag fått höra och blivit *kränkt* i att många sagt: Det är nog psykiskt!!! *Och!!!* Visst, amalgam = nervgift, *men* det pratas ju *inte* om det på det sättet utan det dom menar t.o.m. X-sjukhuset sa till mig: Har du kollat dina hormoner? Vad ska jag säga??? Till slut, där på sjukhuset borde de ha en bättre attityd och också ett annat bemötande och erbjuda *hjälp!!!* Men hjälp är ju svårt att få, eftersom Socialstyrelsen inte erkänner och ”godkänner” detta elände – amalgamet. ...

Jag hoppas på en upprättelse och något ekonomiskt bistånd *och* en s.k. *ursäkt*, bemötande från och av politiker och Socialstyrelsen. För detta är, för min del att långsamt ta livet av en människa – man har inget liv – inget *värdigt liv* om/när man inte har psykisk och fysisk *hälsa!!!*

Man blir fånge i sin egen kropp och isolerad, pga. allt detta också infektionskänslig. Bristande förståelse inom den s.k. vården – som jag anser är *sjuk* i sig i det stora hela (vårdapparaten) *var* finns hjälpen???

Mvh från en överlevare som kämpar varje dag till att få rätt i detta helvete och rätten till ett *bra* liv. Vi har bara ett liv.

Yngre kvinna

Sjukskriven. Jag blev akut sjuk under senare delen av augusti och sjukskriven med diagnosen utbrändhet. Mådde dåligt under hösten och blev stressad av att jag inte blev bättre trots att jag i stort sett bara vilade. Jag var väldigt okoncentrerad och kände mig ”dimmig” och yr, hann inte läsa textremsan på TV. Att promenera orkade jag nästan inte alls, efter bara några hundra meter undrade jag om jag skulle orka hem.

Utbyte av två amalgamplomber. Några dagar efter utbytet blev jag ordentligt sjuk. Jag ringde förtvivlat till min vårdcentral som inte gjorde någonting annat än att förmedla en telefonkontakt till psyket. Den första fråga man ställde därifrån var om hur min sociala situation såg ut. Jag insåg att jag inte skulle få någon hjälp

därifrån och var för sjuk för att argumentera. Jag avslutade samtalet. En väninna ”räddade mig” de närmaste dagarna.

Började misstänka att min symtom kunde ha samband med mina tandfyllningar. ... Med det materialet (från Tandvårdsskadeförbundet), samt med böcker som jag lånat i ämnet, insåg jag med förfäran hur allting stämde med mina egna symtom och min historik. Jag började äta antioxidanter och blev sakta något starkare. För mig fanns ingen tvekan längre, jag var kvicksilverdrabbad. Min första tanke var då att prata med min husläkare, det måste ju finnas hjälp att få till sanering.

Besök hos min husläkare. När jag pratar med henne om min övertygelse, att mina symtom har med amalgam att göra, förklarar hon att hon inte tror på den teorin. Enligt henne har jag ångest och psykiska problem på grund av min tidigare sociala situation. Jag förklarade för henne att den omfattning jag upplever ångest i, är mycket marginell. Det jag upplevde var en stor kroppslig utmattning, jag var helt dränerad på energi och hade en massa konstiga symtom som jag inte kunde sätta i samband med någonting. Och av naturliga skäl hade jag nära till tårarna därför att jag var så totalt slut, och förvirrad och rädd för vad som pågick i min kropp.

Men jag förstår vid mitt läkarbesök att jag inte kommer att få stöd och hjälp av henne utan måste klara det här på egen hand. Nu börjar mitt sökande, hur ska jag gå tillväga för att få hjälp med sanering?, och ett mastodontarbete har därmed påbörjats.

Jag hade också förstått att det i X-stad med omnejd inte fanns, med ett undantag, vare sig läkare eller tandläkare som tar kvicksilverdrabbade på allvar. Detta undantag var en tandläkare som inom kort skulle gå i pension. Jag hann få ett samtal med honom innan han slutade sin tjänstgöring. ...

Under våren började jag må bättre och jag trodde att jag passerat kulmen, men jag bedrog mig. I mitten av maj började jag snabbt må allt sämre. Jag hade trott att allt skulle vända i och med att jag börjat äta antioxidanter, men det här var värre än något som jag upplevt tidigare. Jag hade kraftig hjärtklappning praktiskt taget dygnet runt och jag hade svårt att få luft. Dessutom värk i hela kroppen och jag vågade inte gå ens den kortaste promenad, eftersom jag hade kraftig yrsel. För mig var det ingen tvekan om att mina kroppsorgan var hårt ansträngda. Nu var goda råd dyra. ...

In på akuten igen. Under veckan som följde blev jag bara allt sämre. Till slut åkte jag in på akuten och blev där hänvisad till psykmottagningen. Jag var vid det laget så illa därän att jag helt

överlämnade åt andra att fatta beslut för min räkning, och det enda ställe man tog emot mig på, på X-sjukhuset, var psykmottagningen. Jag var i den konditionen att jag skulle ha gjort vad som helst för att komma ur mitt dåvarande tillstånd, och naturligtvis tackade jag ja när man erbjöd mig en behandling och utlovade full effekt inom 14 dagar. Det var behandling med anfralindropp med fortsatt stöd av zoloft, med andra ord antidepressiv behandling.

Besök hos min husläkare. Vid den här tidpunkten var jag fortfarande så trött och knäckt att jag inte orkade tänka självständigt. Önskade innerligt att jag "bara" skulle vara utbränd och ville inget annat än att bli omhändertagen. Men hela tiden denna gnagande känsla, det här stämmer inte. Bestämmer mig för att bara vila och inte tänka, orkar för övrigt inget annat. Men naturligtvis vet jag inom mig att det här är mer än utbrändhet och den utlovade effekten av anfralinet uteblir. Jag är om möjligt ännu tröttare än tidigare och mina symtom är mycket påtagliga. Det är på ren vilja som jag härdar ut, dag för dag och timme för timme. Jag vågar på grund av mitt tillstånd inte sluta med den antidepressiva medicin jag fått, så jag tar den parallellt med medicin mot candida och antioxidanter. ... Börjar på allvar planera för sanering.

Besök hos min tandläkare på folktandvården. Jag tog då först kontakt med min ordinarie tandläkare på folktandvården. När jag förklarade för henne att jag behövde sanera mitt amalgam för att bli frisk ville hon remittera mig till en utredningsenhet i Z-stad. ... Jag förklarade för henne att eftersom jag var långtidssjukskriven, och man inte hittat andra fysiska orsaker till min problem, räckte det med blotta misstanken om samband med amalgam för att jag skulle ha rätt till sanering enligt 7 §. Dessutom skulle jag be min husläkare att göra själva ansökan och att jag endast ville ha hennes hjälp med bytet av plomberna.

Men hon ville inte ha med mig att göra när jag inte vill gå via utredningsenheten, hon föreslog helt enkelt att jag skulle ta kontakt med annan tandläkare. Hennes argument var att hon *inte hade kompetens* att byta ut amalgampomber mot komposit. Vilket ju är underligt med tanke på att hon är tandläkare samt att hon bara några månader tidigare bytt ut två av mina plomber. Vid det tillfället tog hon dessutom på eget initiativ båda plomberna vid samma tillfälle och som enda skydd en höghastighetsug. Detta var innan jag själv förstått att min sjukdom var kvicksilverrelaterad, och det var också den händelse som ledde mig in på det spåret. ...

Besök hos min läkare med anledning av sanering. När jag förklarade för henne att jag behöver hennes hjälp med ansökan om sanering, var hon först negativ till det. Hon uttryckte att hon inte tyckte att skattemedel skulle användas till sådana ändamål.

Men när hon sett den ansökningsblankett (Amalgamskadefondens) jag hade med mig sa hon att visst kunde hon fylla i den, men hon tänkte inte sticka under stol med att hon inte trodde på kvicksilver som orsak till mina problem. Hon upprepar flera gånger att hon inte tror på det hela, men om jag blir nöjd så. Jag kände till reglerna för erhållande av stöd (7 §) och visste att det inte skulle ha någon betydelse om samband var styrkt, så jag fäste inget större avseende vid om hon delade min uppfattning. ...

Besök hos ny tandläkare. Blev undersökt, och fick veta att den stiftstand jag har innehåller ett guldstift och upptäckte också att det jag trott var kvicksilver på baksidan av tanden består av guld. Detta kom som en chock för mig när jag varit övertygad om att jag "bara" haft problem med kvicksilvret. ... Tandläkaren lovar att inom några dagar skicka underlag för sanering till min läkare samt en kopia till mig. ...

Får kopian av behandlingsplanen. När jag får kopian av behandlingsförslaget upptäcker jag att min tandläkare anser att stiftstonden med guldstift och guldplomb inte behöver åtgärdas, stort frågetecken. Hur motiverar han detta? Är det verkligen bra för mig att ha den tanden kvar? Innehåller den något ytterligare material som jag inte känner till? ...

Ansökan. Min läkare ringer mig i början av januari. Hon sitter och arbetar med min ansökan och hon frågar mig om de uppgifter hon anser bör vara med i den. Det gällde vilka behandlingar jag fått och saker vi diskuterat vid mina besök. Jag tycker att det är okej och upprepar att jag vill se ansökan innan den skickas vidare. Inom en vecka har jag handlingarna till påseende. Det jag då får i min hand är ett utdrag ur min journal samt en ansökan med rubriken "intyg" skrivet på landstingets papper. Hon har inte använt den blankett jag lämnade henne. I intyget, så väl som i journalutdraget har hon inte bara lämnat ut känsliga uppgifter om mitt privatliv, där finns också flera sakfel. Att det som jag sagt till henne i förtroende, och i en situation som jag inte förstod, skulle hamna i min journal, det kunde jag aldrig drömma om, det har ingenting att göra med mina symtom eller med fakta överhuvudtaget. ...

Sedan kan man i ansökningsmaterialet tydligt läsa ut att min läkare inte tror på kvicksilverteorin, utan att hon skriver ansökan

enbart för att göra mig till viljes. Och frågan kommer osökt, hur ska den person som ska bedöma huruvida jag ska få stöd eller inte kunna förbise det i sin bedömning? Det är ju en direkt styrning av resultatet, medvetet eller omedvetet må vara osagt.

I stället anser hon att jag är en "kvinna med ångest och depressionsproblematik". Det spelar ingen roll hur mycket jag intygar att ångest är mitt minsta problem, och hur mycket jag försöker att få hennes uppmärksamhet på mina fysiska symtom och det informationsmaterial som jag gett henne. Men hon har bestämt sig, hon vet bättre än mig och försöker också att övertyga mig om att hennes teori är den rätta.

Jag kan ha förståelse för att kunskaper i amalgamfrågan saknas inom den traditionella vården i dag, men vad som är oacceptabelt är när man vägrar att överväga möjligheten av ett samband mellan människors ohälsa och amalgam, trots att man så att säga får allting serverat. När läkaren inte förstår eller inte vill förstå, blir allt förpassat till det flummiga "psykiska" området. Det får vara sopstation för det som inte är identifierat.

Jag är vid det här laget ganska frustrerad över att inte bli tagen på allvar. Och som patient kan jag intyga hur jobbigt och nedtryckande det är att hela tiden bli ignorerad eller få höra att mina egna upplevelser och iakttagelser bara är inbillade. Jag känner det som att läkaren ser ner på mig, en känsla av att få en klapp på huvudet. Själv anser jag att jag är en normalbegåvad person med förmåga att göra iakttagelser och dra slutsatser.

Trots att det gått ett helt år sedan jag själv "serverade" ett tydligt uppslag till mina problem har ingenting gjorts för att utreda om så kan vara fallet. Jag har tagit alla initiativ, och jag har lagt ner ett oerhört arbete på att skaffa fram fakta, samt information och underlag till min läkare för att hon ska kunna göra en saklig och korrekt ansökan. Mina teorier, mina erfarenheter och mina symtom bara sopas under mattan.

När min läkare ställer diagnos har hon dels använt sig av några enstaka glimtar som hon tar från mitt förflutna och dels av det faktum att jag under våren -02 var för sjuk för att ta hand om mig själv och som en följd av det inlagd på psykiatrisk klinik och därtill fått antidepressiv behandling. *Hon har helt enkelt använt de situationer som jag varit i, samt de behandlingar och medicineringar jag fått som grund för att ställa diagnos (ångest och depression). När det i själva verket är mitt tillstånd som har medfört att jag blivit hänvisad till dessa behandlingar.* När blev erbjuden behandling bevis på sjuk-

dom? Dessutom har jag så här långt bara träffat henne fyra gånger under ca ½-timme vid varje tillfälle. Det ger henne knappast underlag för att ställa en sådan diagnos och jag ställer frågan; har hon som allmänläkare överhuvudtaget kompetens att dra några slutsatser om hur stor eller liten psykisk påverkan jag har av mina omständigheter? ...

Trots att min läkare uttryckt till mig att hon inte trodde på min teori, väntade jag mig att hon skulle vara saklig och neutral i ansökan om sanering. När hon ställer sin diagnos stödjer hon sig inte på fakta, utan på antagande och tro. Hon tror inte att mina problem är amalgamrelaterade. Att tro är inte ett vetenskapligt förhållnings-sätt. Det minsta man borde kunna kräva är ett öppet förhållnings-sätt till hittills icke vunna erfarenheter. Det är sannerligen inte bara patienter som drabbas av förnekelsestadier. Jag känner mig kränkt, samtidigt som den här situationen känns skrämmande. Jag är i praktiken rättslös. Ändå handlar det ju faktisk om en allvarlig sjukdom som jag snarast behöver hjälp med.

Jag har alltid trott att det vårdssystem som vi har i det här landet skulle ta hand om mig på ett bra sätt den dag jag behövde vård. Men det jag har erfarit nu är, att när den traditionella vårdens kunskaper och system visar sig bristfälliga, så lägger man ner mer energi på att försvara och cementera egna ställningstaganden, än vad man lägger ner på att hitta nya vägar och hitta den verkliga orsaken till patientens problem, för att kunna hjälpa. När blev vetenskap och beprövad erfarenhet något stagnerat och för evigt stillastående? Det jag har blivit drabbad av här, är inte någonting annat än en kvalificerad symtombehandling.

Samtal med bedömningstandläkaren. Jag ringer bedömnings-tandläkaren för att få reda på vilka uppgifter som behövs i ansökan, samt för att bringa klarhet i hur man ska kunna få tillgång till 7 § när min läkare är så okunnig och har en sån motvillig attityd i amalgamfrågan. Det han säger vet jag redan genom Tandvårdsska-deförbundet. ...

Vidare säger bedömningstandläkaren att det står i 7 § att *läkaren skall föreslå* sanering för att man ska få tillgång till stöd. När jag säger att jag har 7 § framför mig och att jag inte kan se att det står så, ändrar han sig och säger att det är läkaren som ska göra en bedömning och om han då bedömer att en sanering kan ge resultat, då kan han skriva en ansökan. Om läkaren inte hittar några fel eller anser att patienten är färdigbehandlad behöver han inte göra det. Jag påpekar att så vitt jag har förstått så är ovan nämnda paragraf

avsedd att nyttjas framför allt om man har prövat andra tänkbara lösningar. Och enligt den information jag har från bl.a. Tandvårds-skadeförbundet så har det framgått att, oavsett läkarens synpunkter, räcker det om jag själv anser att jag är sjuk av amalgam och uppfyller övriga villkor, för att jag ska ha rätt till sanering enligt 7 §. Bedömningstandläkaren kommenterar: ”ja men det är ju en förening”. Självt frågar jag mig, gäller inte 7 § om kunskaperna är förmedlade av en förening? ...

Vidare löper samtalet:

Bedömningstandläkaren: Vi har inte särskilt många ansökningar, ca 10/år, 500 i hela landet. Så behovet är inte stort och det har visat sig att hälften av alla saneringar är onödiga.

Brevskrivaren: Det stämmer inte med de uppgifter jag har, och med de erfarenheter jag har bland vänner och bekanta. Säger inte de siffrorna dig någonting om sambandet mellan få ansökningar å ena sidan och okunniga och ovilliga läkare å den andra? Människor måste ju söka hjälp på annat håll när vården inte ställer upp.

Bedömningstandläkaren: Ja men det är ingenting konstigt med det. Det gäller inom en mängd områden att människor tar hjälp av hälsokost och alternativa metoder när sjukvården inte räcker till.

Brevskrivaren: Men anser du inte att det är önskvärt att vården ska räcka till, att människor ska få vård för sina sjukdomar inom den traditionella vården?

Bedömningstandläkaren: Men vår sjukvård är tillräcklig enligt de lagar och förordningar vi har.

Brevskrivaren: Är det lagar och förordningar som bestämmer om vården är tillräcklig, är det inte människors behov av vård som avgör det?

Bedömningstandläkaren: Men om läkaren anser att patienten är färdigutredd och inte ser något skäl till att göra en ansökan om sanering, läkaren har gjort allt om han följer lagar och förordningar.

Brevskrivaren: Du svarar inte på frågan, anser du inte att vårdbehovet avgör om sjukvårdens utbud är tillräckligt?

Bedömningstandläkaren: Nej det vete sjutton, och de beslut vi tar är tillräckliga för det behov som finns. Dessutom måste vi prioritera, resurserna räcker inte till alla.

Det kan inte vara en slump att bedömningstandläkarens och vårdens inställningar speglar varandra så väl. Tillgången till stöd enligt 7 § för oss patienter i landstinget är en attitydfråga, inte en sakfråga, och det verkar genomsyra hela landstinget. Jag anser att utsikterna, att få hjälp med sanering enligt gällande regler, är minimala i

landstinget under rådande omständigheter. För min egen del så har jag inte förflyttat mig en tum närmare någon framgång, och det har gått ett halvt år sedan jag aktivt började jobba på det här. Jag vet från mitt arbete ... betydelsen av att vara korrekt och väl-informerad när man vill göra en ansökan och jag har också lagt ner ett stort arbete på att vara just det. Jag känner mig då ganska bestört när bedömningstandläkaren utan vidare drar en vals och säger att *läkaren måste ta initiativet* till ansökan för att lätt som en plätt ändra sig när han märker att jag är påläst. Under hela vårt samtal, ... gick han hela tiden in för att hitta skäl mot sanering och slingra sig ur mina frågor. ...

Det behövs också en "överprövningsman", dit patienter som är missnöjda med beslutet kan vända sig, och som granskar landstingens beslut. På så sätt skapas också en möjlighet att överklaga, vilket är angeläget ur rättsäkerhetssynpunkt. Som det är, nu drabbas patienterna i de landsting där man motarbetar reformen, på ett orättvist sätt. Det borde inte bero på var i landet man bor, om man har tillgång till detta stöd. Regeln om förhandsbedömning behöver också ändras. Om patienten kan påbörja en sanering samtidigt som man skickar in ansökan sparar det både stora lidanden och mycket pengar.

