

Öppet brev till regionpolitiker och tjänstemän.

Först vill vi ge regionen en stor eloge för beslutet för några år sedan om inrättande av Prostatacancercentrum och organiserad testning, Fungerar på ett utmärkt sätt och redan nu har projektet fångat upp män i 50 och 56 års- åldern med aggressiv prostatacancer. Utmärkt!

Men

sedan maj månad 2020, när beslutet om Tryggaklinikens stängning och 1500 patienter flyttades från en fredag till måndag till urologen CSK, har inget varit sig likt för patienterna i östra delen av Skåne.

Med anledning härav beslutade vi vid Provitaes årsmöte att tillskriva politiker och vissa tjänstemän ett öppet brev med erfarenheter och synpunkter från den tiden och fram tills nu.

Otrygghet, dåligt omhändertagande och långa väntetider är några synpunkter som framkommer, när vi träffar patienter och anhöriga. Varför blev det så?

Under många år var först Capio kliniken och sedan Tryggakliniken ett väl fungerande komplement till den offentliga vården i östra delen av Skåne. Detta genom det vårdavtal som regionen upphandlade. När detta avtal helt plötsligt blev ogiltigt, ställer vi oss frågan. Upprättades det en konsekvensbeskrivning vid beslutet? Vår uppfattning är, att urologen CSK stod upp och sa, vi klarar detta. En redan hårt belastad urologiklinik tar på sig att vårda ytterligare 1500 patienter! Enligt vår mening faller det på sin orimlighet att dessa patienter ska få den vård, som dom är berättigade till. Ringde det ingen klocka alls för er politiker, som styr vården? Vi patienter blev ganska snart varse vad det betydde att urologen CSK sa, att ta hand om. Ta hand om är en sak. Hur man tar om hand en helt annan. Ingen skugga ska falla på personalen, dom har helt enkelt inte räckt till för den belastning som uppstod.

Vi har uppfattat situationen så, att ingen ny upphandling har kommit till stånd fram till dags dato. Ingen bad anställda på Tryggakliniken att hjälpa till på urologen CSK vid flytten, (anställda Tryggakliniken med många års erfarenhet packade sina väskor och gick hem samma dag, som beslutet kom om nedläggning Tryggakliniken). Från maj 2020 och fram till dags dato har Provitaet träffat många drabbade tillsammans med familjemedlemmar dels i vår lokal men också hembesök.

Det är som att ni politiker accepterat de långa väntetiderna. Ni har kapitulerat! Det finns inget annat sätt att tolka ert agerande på. Varför har ingen ny upphandling kommit till stånd? Är ni nöjda med resultatet, som presenteras i olika sammanhang. Följer ni upp verksamheten? Bygger ni era ställningstaganden på rapport från verksamhetschefer som säger " Vi klarar det"?

För er kännedom bifogas några patientberättelser. (bilagor) Uppmärksamma speciellt mannen som gör sju besök och har varje gång en ny läkare.

Dessa män är inte i närheten av den vård, som bör gälla enligt nationella vårdprogrammet prostatacancer.

När vi gör en sammanfattning och analys över vad patienter har framfört till oss i Provitaet under de senaste åren, drar vi bland annat slutsatsen, dålig politisk styrning och med avsaknad av initiativ för att korta värdköerna.

När vi har träffat oroliga, förtvivlade patienter och anhöriga försöker vi hjälpa till efter bästa förmåga. Vi berättar om patientens rättigheter och den privata klinik Peritus, som finns i Lund och som saknar avtal med region Skåne. När patienterna har blivit varse den långa handläggningstid, som den offentliga vården erbjuder, har flera valt att betala ur egen ficka för behandling på bl a Peritus kliniken i Lund. Det har blivit vård utan väntan med bra resultat. Men för patienter som är listade på urologen CSK gäller; Prostatacancer var god vänta! Det är så vården fungerar för närvarande.

Med anledning härav vill vi omgående se politiska beslut som innebär förkortade ledtider inom
prostatacancervården.

PATIENTEN I CENTRUM!

Medlemspatienter-Anhöriga-Provitae

Åhus 2023-05-04



Jan Frick

Ordförande Provitae

Epost jan.frick@provitae.se

Mob 0708293360

Så här skriver Pär i mailet:

Sedan ett tag har jag slutligen fått en operationstid i Malmö. Det blir Mehbod Mansoori som jag träffade som kommer att operera den 13 september.

Här kommer kort sammanställning som du gärna får använda i dina kontakter med press osv. Uteslut gärna mitt namn dock..

Jag sänder sammanställning nedan som ett separat dokument också. Hälsningar och tack än en gång för ditt fina engagemang.

Pär

väg till prostataoperation

Relativt höga PSA under ganska många år medelvärde ca 6

2020 biopsi som var negativ, vilket gjorde att det kändes lugnt. Dock menade Martin Dahlerus på Kristianstadskliniken och Moody Schein på Tryggakliniken att vi skall följa upp och bevaka.

2022

4/2 Martin Dahlerus på Kristianstadskliniken skickar remiss till urologen på CSK då han kände förändringar och PSA fortfarande var högt 6.9?

4/3 Ultraljud på urologen, läkarens namn kommer jag inte ihåg. Kanske Ulf eller Ove.

Mycket engagerad och empatisk.

23/3 MR CSK

7/4 Biopsi dr Boustedt urologen CSK

21/4 Cancerbesked dr Renkel CSK

9/5 Röntgen i Lund 10 dagar efter cancerbesked

23/5 urintest CSK 30 dagar

8/6 dr Eriksdottir efter videokonferens med Malmö/Lund 46 dagar

18/6 Urolog/onkolog Malmö dr Mehbod Mansoori operation om ca 4 v 86 dagar

13/9 planerad operationi i Malmö **143 dagar**

Anmärkningsvärt förutom väntetiden (som naturligtvis är det riktigt anmärkningsvärda) är att det var **fyra olika läkare på fyra besök på urologen CSK**. För övrigt väl bemötande överallt.

Min kommentar och komplettering:

Vid besöket den 4/3 är det Dr Niclas R Johansson från Umeå

Vid besöket den 7/4 är det Dr Magnus Boustedt från Götene

Vid besöket den 21/4 är det Dr Julian Renkel från Malung

Vid besöket den 8/6 är det Dr Gudrun Eriksdottir ST läkare kirurgen CSK

Pär hade gleason värde 4+4 (en aggressiv prostatacancer)

Kampen mot prostatacancer och sjukvården.

I slutet av 2010 skulle jag fylla 60 år. Eftersom jag inte behövt belasta sjukvården särskilt mycket under min yrkeskarriär bestämde jag mig för boka en ordentlig hälsoundersökning. Jag var vid denna tid listad på Kristianstadskliniken och fick en tid för hälsokontroll ganska snart.

Jörgen Flygare undersökte mig och kom fram till att det såg bra ut. Han föreslog att jag skulle lämna lite blodprover. Han undrade därför om jag ville lämna ett PSA prov också, han förklarade ingående vad detta gick ut på och innebar.

Jag lämnade prover samma dag. Efter 3 dagar blev jag uppringd av läkaren som ville att jag lämnade ett nytt PSA prov eftersom detta inte var bra. Även andra provet var inte bra. Läkaren remitterade mig till urolog Moddy Schain för vidare undersökning. Han tog vävnadsprover biopsi som heller inte var bra utan visade aggressiv cancer. Det blev remiss för operation på MAS i Malmö. Väntetiden till operation blev 2 månader.

Den 20 april 2011 blev jag opererad av Göran Ahlgren som idag är verksam på Peritus klinken i Lund. Operationen tog ca 5 timmar. Dagen efter när läkaren går ronderna så informerade han mig att prostatan var ingen vacker syn, därför hade han tagit så mycket som möjligt utanför prostatan.

Återbesök i Lund 8 juni, tyvärr är mitt PSA värde för högt 0,2 skall vara ej mätbart. Göran Ahlgren menade att jag kom i grevens tid, spridningen hade gått väldigt fort. Remiss till specialister i Lund PSA värde har stigit ytterligare. Hösten blir lång och jobbig när man inte vet vad som försiggår.

Den 22 oktober kommer en kallelse till onkologen i Lund för röntgen. Läkarna har behandlat mitt ärende i samrådsgrupp och kommit fram till att jag måste genomgå strålbehandling också.

Strålbehandlingen började 10 november 2011 och jag har nu 35 resor till Lund framför mig. Åkte tidigt på morgnarna till Lund, var tillbaka vid 1 lunchtid och kunde arbeta halvtid. Efter ett par veckors resande till Lund blev det jobbigt psykiskt så läkarna sjukskrev mig på heltid.

Sista strålbehandlingen skedde den förra nyårsafton 2011.

Lämnar nytt PSA prov inför återbesök på urologen i Malmö. Detta prov var bra, ej mätbart. Nu lämnas jag över till urologen Moddy Schain igen som kallar efter 6 månader.

Från och med sommaren 2011 och fram till maj 2020 då Tryggakliniken fräntas urologin, kallas jag till Moddy Schain 2 gånger om året och detta har för mig varit en trygghet.

Nu börjar ett nytt kapitel. Det är sagt att urologin på CSK tar över nu och kallar vid den tid som jag hade bokats med Tryggakliniken 20 oktober 2020. Tyvärr blev det inte så, jag fick ringa och trycka på för att få tid.

Efter påtryckning och min envishet får jag till slut en tid 23 oktober 2020. Vid detta besök blir jag remitterad för skelettröntgen.

Återbesök efter röntgen sker via telefon p.g.a. pandemin den 14 december 2020. Röntgen uppvisade en metastas på skelettet och därför sätter läkaren in Leuprorelin var tredje månad och förordar återbesök om 3 månader.

Nytt besök 29 mars 2021. PSA värden ligger relativt stilla. Lämnar nytt PSA om 3 månader.

Nytt besök 8 september 2021. PSA värden har stigit, urologen skall ta upp detta på MDK konferens.

Nytt besök 13 december 2021. PSA värden stigit ytterligare, läkaren förordar nytt besök om 3 månader.

Återbesök 4 april 2022. PSA värden stigit ytterligare, nytt PSA om 3 månader.

Telefonmöte med kontaktsköterska. PSA fördubblats på 3 månader. Blir lovad att kallas inom 3 månader för återbesök hos urolog och ska ha lämnat nytt PSA prov till detta besök.

Vid besöken som jag har gjort på urologen CSK har jag inte haft samma läkare någon gång. Jag har hittills träffat 6 läkare.

Nuläget är att jag har ringt urologmottagningen 2 gånger nu och påmint om kallelse och svaret jag får är att jag står som prioriterad.

Den trygghet som fanns när jag gick till Tryggakliniken och träffade Urolog Moddy Schain 2 gånger om året är som bortblåst nu.

De går inte och släppa tankarna någon dag utan att jag tänker på vad händer och sker med min prostatacancer. Jag förstår mycket väl att dom som jobbar på urologen CSK gör vad dom kan och har resurser till. Problemet ligger hos ansvariga politiker.

2023-03-26

Jag har nu ringt urologen 4 gånger och äntligen får jag en tid 2023-03-08. Lämnar PSA prov 5 dagar före besök.

Dags för läkarbesök på urologen CSK, ny läkare igen. Träffar nu den sjunde läkaren som meddelar mig att PSA provet inte var bra, har stigit till 2,6. Detta skapar klart en stor oro om vad som skall hända nu. Skall lämna nya prover 1 april, därefter skall läkarna förmodligen diskutera detta på MDK konferens vad som skall göras.

Med tanke på alla problem som urologen har innebär detta att oron ökar. Själv hoppas jag på att bli remitterad till Lund om mina PSA värde visar sig vara högt.