



Sundheds- og Ældreudvalget, Christiansborg

10. januar 2017

INVITATION

Kom og træen med uhelbredelige lungekræftpatienter, hvor fokus for en gang skyld ikke er på, 'skylden' i deres diagnose eller hvilken behandling, de modtager, men på, hvilket liv, hvilken livskvalitet og hvilken fysisk funktionalitet lungekræft medfører. I Danmark får ca. 4600 patienter hvert år diagnosen lungekræft hvoraf ca. 2530 patienter dør inden for det første år og ca. 3910 patienter dør inden for 5 år efter deres diagnosticering. Lungekræft er både internationalt og nationalt den kræftform, som er skyld i flest kræftrelaterede dødsfald og samtidig også den kræftdiagnose, flest patienter skammer sig over at have fået.

Lungekræftpatienter er udfordret på flere parameter end andre kræftpatienter. Mange oplever, at den høje og hurtige dødelighed har ført til, at vi i dag har en patientgruppe, der ikke føler sig hørt, og hvor lungekræft samtidig er blevet et symbol på en selvforskyldt sygdom med en social slagside.

Men nu er chancen for at møde disse patienter i øjenhøjde og høre deres historie. Projekt LUFT (lungekræft og fysisk træning), som er et videnskabeligt træningsprojekt for patienter med uhelbredelig lungekræft, vil gerne invitere Sundheds- og Ældreudvalget til at deltage i træningen sammen med patienterne.

I vil få mulighed for at høre, hvordan lungepatienterne oplever at være 'på egen hånd' med deres diagnose, de udfordringer som hurtigt bliver en del af deres dagligdag med pårørende, der ikke kan sætte sig i 'patientens sted', et sundhedsvæsen/behandlere, der kæmper med at finde den rette virksomme behandling, hvor det primære politiske fokus er på årsager og behandling.

Patienter med Lungekræft ønsker, udover at blive raske, at blive hørt. Hørt på lige fod, som patienter med brystkræft, prostatakræft eller en af de andre kræftformer, som kendte og politikere gerne stiller op for at vise deres støtte til i diverse indsamlingsshow's. Det sker stort set aldrig, at patienter med lungekræft får fokus i medierne for andet end dystre og negative nyheder.

Derfor håber jeg, at Sundheds- og Ældreudvalget på en af følgende torsdage har mulighed for at møde og træne med disse patienter:

Torsdag den 23. marts, torsdag den 30. marts, torsdag den 20. april, torsdag den 27. april

Træningen foregår på Rigshospitalet, Ryesgade 27, 2100 København Ø fra kl. 13.00-15.00.

Jeg ser frem til at høre fra jer og håber, at så mange som muligt har både tid og lyst til at deltage.

Med venlig hilsen

Morten Quist, Post. Doc., Ph.D., Cand. Scient. San. , Forskningsfysioterapeut
Krop & Kræft, Afsnit 9701
UCSF, Rigshospitalet
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø
Tel.: +45 35457335 – 23467919
morten.quist@regionh.dk