

Defibrillatorklubbens blad

Januar 1998 nr. 8.

Defibrillatorklubben



Nu er vi i det nye år 1998 med hvad det måtte indebære

Vi er blevet ca. 145 medlemmer, og det er et meget flot resultat af klubbens arbejde, som tegner godt for nye aktiviteter i dette år.

Hvad planlægger klubben af aktiviteter i 1998?

Region øst for Storebælt skal på Københavns Rådhus i januar.

Der er generalforsamling i Planetariet den 14. marts.

Der er 2-dages seminar i Billund midt i september.

Så planlægges der yderligere regionsmøder for såvel øst som for vest for Storebælt.

Vi har længe haft et ønske om at lave et kursus med varighed af en uge, for defibillatorklubbens medlemmer på Sundhedshøjskolen Diget ved Skagen. Der arbejdes for at finde et passende tidspunkt, men det ser sort ud for 1998 og vil sandsynligvis blive udskudt til foråret 1999.

Nærmere vil tilgå jer, når jeg har haft et møde med overlæge dr. med. Jens Rokkedal, Københavns Amtssygehus i Glostrup og fået Hjerteforeningens tilsagn om økonomisk støtte til et sådant arrangement.

Hvis I har forslag til arrangementer, små hverdagshistorier til Rytimeboxen, eller andet, der kan være af fælles interesse, så giv et af bestyrelsesmedlemmerne besked om jeres ønske eller forslag, og vi vil straks give os i lag med opgaven at få det bragt til udførelse.

Det er faktisk ganske relevant at få nye impulser fra medlemmerne, så det ikke blot er bestyrelsens ideer, der kommer til udførelse, selv om vi nok ikke løber tør sådan lige med det samme.

Nelle

Foredrag for cardiologiske og thorakirurgiske sygeplejersker, lørdag den 8. november 1997 på Nyborg Strand Hotel: Om at være defibrillatorbærer

Mit navn er Niels Peter Løgstrup, og for de af jer, som har læst "Rymeboxen", defibrillator klubbens lille blad, skriver jeg altid Nelle.

Jeg er 67 år og fik mit første hjertetilfælde som en bagvægsinfarkt tilbage i 1977, men ingenting eller medicinsk behandling.

Efter infarkten blev min pumpefunktion, relateret til de 60, som anses for at være fuld funktion, målt til 31.

Allt gik fint indtil 1. oktober 1992, bortset fra, at min kone og jeg tit talte om, at jeg havde sommeider endog meget høj puls, men det tillagde jeg ingen betydning.

Nu - den 1. oktober 1992 - var min kone og jeg nødt til at trykke 112, det jeg var ligbleg, tro og hyperventilerede.

Umiddelbart ved indlæggelsen fik jeg hjerrestop og behandling med en defibrillator. Den følgende dag skulle jeg udskrives, men endnu engang blev min puls 240, og defibrillatoren måtte i gang igen.

Nu blev jeg lagt i medicinsk behandling med Sotacor, som tilsyneladende hjalp på problemerne men kun et - års tid, så var den gal igen, og jeg blev om-medicineret til Cordarone samt

Vapoten for på 7-endedagen at blive overført til Skejby Sygehus til elektrofysiologisk undersøgelse.

Dommen kom hurtigt - jeg skulle have en automatisk defibrillator implanteret i bughulen id jeg havde vedvarende ventrikulær takykardi i venstre ventrikel.

De fortrædelige, der var forbundet med implanteringen, skal jeg forsåme jer for og kun konsilere, at jeg fin en defibrillator, som efter en måneds tid måtte onlægges og flyttes, for derefter at blive udskiftet i maj 1996, og det er den defibrillator, jeg lever med nu.

Jeg har prøvet at have defibrillatoren til at regulere min puls omkring 20 gange, og skal prøv at aldramanisere de fantastisk beretninger, der løber omkring det forhold, der opræder, når defibrillatoren skal støde, idet jeg er fuldt klar over, at vi alle har en forskellig smertetærskel. Og en forskellig oplevelse ved at få stød fra defibrillatoren.

De første gange fik jeg sagt av for o.s.v. Det skyldes i høj grad overraskelsen og ikke smerten for mit vedkommende, selv om stødet blev givet med 32 joule. Senere, da jeg lærte mig selv at slappe af, når jeg mærkede opløb til, at defibrillatoren skulle i anvendelse, kunne det ses på mig, men der blev ikke længere råbt - av - og i dag opdager ingen, at der sker noget hverken ved lyd eller ansigtsrækninger, heller ikke midt i et møde.

Nu med min nye defibrillator - en Ventak mini - bliver stedet afgivet med 5 joule i første stød, og jeg føler det som berøring af et elektrisk hegn. Her taler jeg ikke om forholdet, når der bliver givet flere stød i følge, for det er nu ikke særligt behageligt.

Jeg får stadig Cordarone + Capoten og Marcomar i lille dosering og har ingen bivirkninger heraf, uden de gode - at mit system er i balance, og at jeg har det godt. Ja - jeg siger det på den måde, at hvis jeg havde det bedre, kunne jeg ikke holde det ud.

I forbindelse med min behandling begyndte jeg at arbejde med at stifte en klub eller forening for defibrillatorbærere og deres pårørende. Jeg skrev til Hjerteforeningen, hvad vi var, hvor mange vi var, og hvilke forhold, som bl.a. at vi alle havde haft hjertestop, der gjorde os til en gruppe, der havde et behov for at "kende sine medkambanter og ligestillede".

Det blev et meget kortfattet afslag, uden der var nogen, der ville høre min mening mere, end der stod i mit brev.

Så kom overlæge Anders Kirstein fra Skejby Sygehus til den første hjælp, og skrev til Hjerteforeningen. Resultat præcis det samme - **meld jer ind i Pacemakerklubben**. Der var jeg allerede, og kunne ikke se nogen som helst grund til at være der, af mange grunde, som jeg i øvrigt ikke skal komme nærmere ind på.

Nuvel - vi var lige langt. Det talte jeg en del om, med overlæge Jens Rokkedal på Københavns Amtssygehus i Glostrup, og en dag ved en middag i det sene efterår i 1995 "Klemte" Anders og Jens Hjerteforeningens formand professor Peter Kildeberg Paulsen og Hjerteforeningens direktør Arne Kurdahl mellem sig og talte varmt for vor sag. Nu kom der gang i sagerne, og der indkaldes til et møde i Hjerteforeningen den 26. januar 1996 med deltagelse af direktør Arne Kurdahl, markedschef Susanne Mathiasen, begge fra Hjerteforeningen, overlæge dr. med. Anders Kirstein, Skejby Sygehus, overlæge dr. med. Jens Rokkedal, Københavns Amtssygehus i Glostrup og jeg selv.

Efter et formidabelt godt indlæg fra Anders og Jens, ligesom jeg selv havde mulighed for at få sagt noget om vore problemer, kom det som fra én mund af Arne Kurdahl og Susanne Mathiasen: "Nu forstår vi problematikken, og vi kunne regne med, at klubben - **Defibrillatorklubben** - var en realitet".

I oktober 1996 var vi 60 personer, der havde tilsluttet sig klubben, og den 26. oktober 1996 var der stiftende generalforsamling med deltagelse af 31 medlemmer samt personale fra Hjerteforeningen.

Den 1. maj 1997 tilkom medlem nr. 100, og der afholdtes et seminar i dagene 3. og 4. maj 1997 i Ebeltoft med deltagelse af 51 medlemmer.

I dag er vi 134 medlemmer, og det går stadig rask fremad, ligesom der arbejdes på højtryk for følgende arrangementer:

Regionale møder og kurser med landet opdelt i 2 eller 3 regioner, generalforsamling sidste lørdag i februar i Planetariet i København samt 2-dages seminar i Billund den sidste weekend i august næste år.

Vi lægger betydelig vægt på det sociale arbejde, der ligger i, at **man ser og taler med ligestillede**, ligesom vi naturligvis hører interessante foredrag om vort lidt specielle liv ud fra de vises "**hav et godt liv med din defibrillator, den, dine nærmeste og du selv fortjener det**". Forholdet om at få talt med andre gælder ikke mindst de pårørende, so ofte er mere ramt og mere urolige end patienten selv.

Der er ca. 380 personer i Danmark, der er defibrillatorbærere og mere end 100.000 på verdensplan.

Klubben arbejder stærkt på at have kontakt til lignende institutioner og klubber i andre lande og indtil videre har vi kontakt til en klub under Wintrop Hospital i New York, som er ganske stor, idet alle, der bliver implanteret her, automatisk bliver rydende og ikke-ydende medlemmer af klubben. Wintrop indlægger omkring 1000 defibrillatorer om året.

Det er min opfattelse og oplevelse, at klubben og klubarbejdet afhjælper mange vidt forskell forhold, som alle er begrundet i det at være hjertesyg, og som stort set alle i klubben, at have gennemgået et hjertestop, f.eks. som:

at - den enkelte patient og/eller pårørende ikke får spurgt i tilstrækkelig grad om de forhold, i nye situation egentlig indebærer, vel mest grundet den stærke autoritetsro optreden, der altid til stede mellem patient/pårørende og læge, og som skaber en usynlig mur - baseret i den an, der ligger hos den enkelte patient eller pårørende.

Det er i den forbindelse min opfattelse, at hospitalerne/sygeplejerskerne bør være med til at f patienterne til at stille nogle relevante spørgsmål, som kunne fjerne den latente angst, der lig hos hjertepatienter, formentlig væsentligst bundet i den opfattelse, vore forældre/bedsteforældre havde, når der var noget i vejen med hjertet, så kunne man godt starte med at grave huller, vi skulle ned i, for nu var der ikke mere i vort liv, i modsætning til i dag, hvor hjertebehandling, såvel kirurgisk som medicinsk er kommet betydeligt langt, og at hjertesygge mennesker kan i endog betydeligt langt efter konstateret defekt i eller ved hjertet. Efter min opfattelse er vi væ være så langt, at man, efter konstateret sygdom, kunne sige: Gudskelov, det er **kun** noget m hjertet.

Hospitallerne burde lære patienterne at stille spørgsmål om: Hvad fejler jeg, hvor sidder den defekt, der nu er grund til, at jeg er blevet indlagt. Hvad er mine fremtidsudsigter, forsvinder defekten igen, kan den forventes at blive holdt i balance af medicinsk behandling, eller skal jeg under kirurgisk behandling. O.s.v., o.s.v. Altså spørgsmål, der skal klargøre den nye situation, jeg tror, at det ville fjerne megen af den uro og angst, som jeg møder gennem mine medkombatanter i defibrillatorklubben, herunder i særdeleshed via de patienter, som ikke har fået spurgt i tilstrækkelig grad.

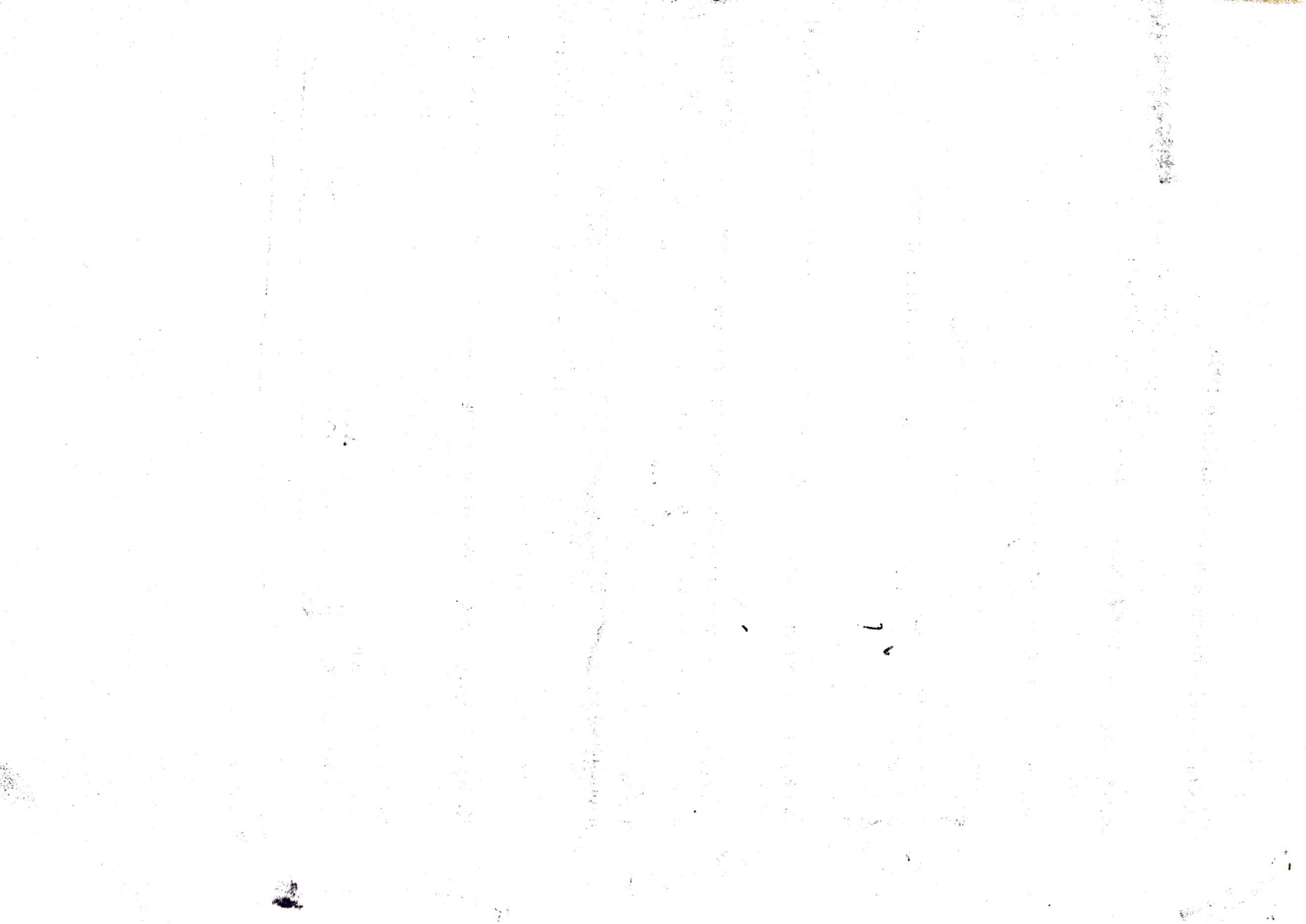
Lad mig også i den forbindelse lige sige, at det er min opfattelse, at lægerne og sygeplejerskerne i virkeligheden kommer langt bedre i kontakt med patienten, og patienten bliver mere klar til at møde sin nye situation, efter der er stillet nogle konkrete og relevante spørgsmål.

at - vi kan hjælpe den enkelte, igen både patient eller pårørende, over eller i alle fald igennem den rædsel, der er forbundet med tankerne om, at der skal komme et stød.

I den forbindelse bør alle, både hospitalspersonale som de patienter, der allerede har prøvet at få stødt, prøve at dramatisere og i alle fald ikke medgive et indtryk af, at det er noget ganske forfærdeligt, idet det kun medfører uro, der måske oven i købet kan påvirke, at det ventede stød kommer alene grundet angst for oplevelsen, der venter.

Jeg tror, at meget kunne klares allerede under hospitalsoopholdet, såfremt der var tilknyttet en psykolog, eller en læge/sygeplejerske, der kunne give sig tid til at tale tingene igennem og være den, der lyttede til de "nødråb", patient/pårørende udsender.

Jeg har en ide om at lade alle patienter prøve at mærke et stød i forbindelse med kontrollen ved udskrivningen fra hospitalet, umiddelbart efter implanteringen, men ideen har ikke rigtig fundet genklang hos de læger, jeg har diskuteret det med. Et sådant stød skulle naturligvis afgives, uden at patienten vidste, hvornår det ville ske, men kun at det ville ske i forløbet af undersøgelsen.



overbud 4/12/98 55000

Defibrillatorklubbens generalforsamling 1998

I henhold til vedtægternes §8 indkaldes herved til **generalforsamling - lørdag den 14. marts 1998 kl. 12.00** i restaurant Casiopeia, Tycho Brahe Planetarium, Gl. Kongevej 10, København V.

Dagsorden for generalforsamlingen:

1. Valg af dirigent, jvnl. bilag ✓
2. Formandens beretning ✓
3. Kasserens fremlæggelse af regnskab til godkendelse ✓
4. Andkomne forslag ✓
5. Valg af formand og valg af bestyrelse samt 2 suppleanter, jvnl. bilag ✓
6. Valg af revisor ✓
7. Eventuelt ✓

Defibrillatorklubben er vært ved en frokost kl. 12.00, og der afholdes generalforsamling kl. 14.00.

Efter generalforsamlingen er der filmforevisning i Omnimax-teatret. Afslutning af dagens arrangement forventes kl. ca. 16.30

Transport til og fra arrangementet enten med tog eller med samkørsel i bil betales af defibrillatorklubben.

Rekviritioner til køb af billet til DSB rekvireres hos klubbens kasserer Viggo Feldthaus, tlf. 75897566. Andre udlæg refunderes gennem Viggo.

Klubbens bestyrelse håber på stort fremmøde og ønsker en god oplevelse for alle, der møder frem.

Med venlig hilsen

Defibrillatorklubben

På bestyrelsens vegne.

Uwe Sen
til medlemsbrev

Uwe Petersen

March 1998 161 medlemmer

ca 100 ved 160

Bilag til indkaldelse til Defibrillatorklubbens generalforsamling 1998

ad dagsordenens punkt 1:

Som dirigent indstiller bestyrelsen advokat Jørn K. Hedin. *revideret*

ad dagsordenens punkt 5:

1 henhold til vedtægternes §10 er formanden og 2 bestyrelsesmedlemmer på valg i lige år.
2 bestyrelsesmedlemmer; Anna Gerdes, Stine Kjellberg samt suppleant Susi Jensen har tilkendegivel, at de ikke ønsker genvalg.

Der skal således - ud over formanden - vælges 2 bestyrelsesmedlemmer og 1 suppleant.

Bestyrelsen indstiller til genvalg på de ledige poster:

Formand Niels Peter Løgstrup

Kandidater der ønsker at gøre en indsats for klubben, og vil stille op til valget af bestyrelsesmedlemmer/suppleant bedes henvende sig til Nalle.

Bestyrelsen indstiller Jørn K. Hedin til revisor.

Seminar 1998!!

Vi har nu fastsat Defibrillatorklubbens seminar for 1998. Dette afholdes på

HOTEL LEGOLAND i BILLUND d. 12. - 13. SEPTEMBER 1998

Al hensyn til planlægning beder vi om at du/i snarest muligt og senest den 25. januar 1998 tilkendegiver interesse i at deltage.

Det, vi beder om, er kun en tilkendegivelse af interesse. Endelig, bindende tilmelding tilsendes senere.

Så derfor - send nedennævnte interesseltemelding til:

Henrik Thimsen
Sønderkær 333
7190 Billund

Vi havde et fantastisk godt seminar i Ebeltoft i 1997, og vi vil leve op til disse forventninger igen i 1998 i Billund med et interessant program, bl.a. foredrag, udstilling, besøg i Legoland Parken, musik, dans og hyggeligt samvær i dejlige omgivelser, men herom senere.



-----klip-----klip-----klip-----

send
INTERESSETILMELDING SEMINAR 1998 i BILLUND

Navn:

Antal personer:

Adresse:

Telefonnr.:

*61 tilmeldinger
d. 14/3*

For at blive medlem af Doffbrillatorklubben,
skal Du ringe til Hjerteforeningen 33 93 17 88.

Rytmeboxen udkommer i alle ulige måneder.
Stof til bladet skal være redaktøren i hænde
senest d. 15. i lige måneder.

Bestyrelse 1996 - 97

Formand N.P. Løgstrup
Næstformand Jørgen P. Andersen
Kasserer Viggo Feldthaus
Sekretær Anna Gerdes
Redaktør Stine Kjelberg
Koordinator Gudrun og Mogensen
Sikkerhedsrepræsentant Anders Kirstein
Vestsuppleant Henrik Thimsen
Østresuppleant Susi Jensen

Bliet best. medlem

lene sloth



Redaktør: _____

Stine Kjelberg,
Egensevej 40,
4700 Svendborg
tlf 20 42 78 76

For at blive medlem af Defibrillatorklubben,
skal Du ringe til Hjerteforeningen 33 93 17 88.

Rytmeboxen udkommer i alle ulige måneder.
Stof til bladet skal være redaktøren i hænde
senest d. 15. i lige måneder.

Bestyrelse 1996 - 97

Formand N.P. Løgstrup
Næstformand Jørgen P. Andersen
Kasserer Viggo Feldthaus
Sekretær Anna Gerdes
Redaktør Stine Kjølberg
Koordinator Gudmund Mogensen
Sikkerhedsrepræsentant Anders Kirstein
Vestsuppleant Henrik Thimsen
Østresuppleant Sussi Jensen

Bliver best. medlem

Line Sloth



Redaktør:

Stine Kjølberg,
Egensevej 40,
4700 Svendborg
tlf 20 42 78 76