

Defibrillatorklubbens blad  
September 1998 nr.12

# Rytmebåten



**Redaktørens side.**

Vel hjemkommet fra Billund, skal septembernummeret af Rytimeboxen ud, og ganske naturligt kommer også dette nummer til at handle om seminaret i Billund. Denne gang bare ikke om hvad der skal ske, men om hvad der ske!

Dette nummer er lidt sent ude, men vi i bestyrelsen besluttede os for at vente til efter seminaret, så vi kunne få oplevelser derfra med.

Der vil være en kopi af formandens velkomst, referat fra foredragene og lidt fortælling om, hvad der ellers skete i Billund.

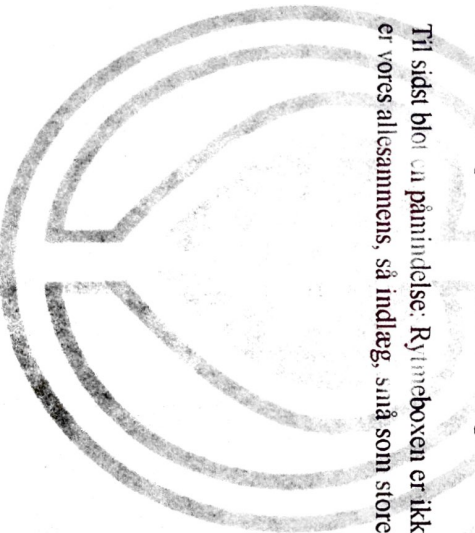
Sundhedsstyrelsens retningslinier vedr. kørekort for ICD-bærere, som flere gange har været efterlyst her i Rytimeboxen, foreligger endelig, og vil blive præsenteret i dette blad.

For nogen tid siden startede vi her i Rytimeboxen en præsentation af bestyrelsens medlemmer. Det har været lagt på hylden i et stykke tid, men vi tager det igen op, og i dette nummer er der Henrik Thimsen, der præsenterer sig selv.

I sidste nummer af Rytimeboxen var der en artikel der hed "Daw - hvordan har du det". Der havde desværre sneget sig en tastefejl ind i artiklen, så Henrik Thimsens telefonnummer var forkert. Det rigtige nummer er 22157184. Jeg håber ikke, at for mange har ringet forgæves.

Til sidst blot en påmindelse: Rytimeboxen er ikke kun bestyrelsens blad, det er vores allesammens, så indlæg, små som store, modtages med kyskhånd.

Lene.



## To-dages seminar i Billund d. 12 og 13 september.

For sjællænderne startede turen ved 9-tiden, hvor toget afjok fra hovedbanen. Kun 3 havde valgt at stå på i Vejle, så østfolk og vestfolk mødes først i Billund.

Velankomet til Hotel Legoland startede vi med en dejlig frokost, hvorefter vi bevægede os til et konferencelokale, og dagens foredrag kunne begynde. Først blev vi dog budt velkommen af formanden, der også sagde et par bevingede ord.

Dagend ordslyrer, Jørgen Peter, gav ordet til Mogens Møller, overlæge dr. med. ved Odense Universitetshospital. Han fortalte om pludselig hjertedød. Hvilket er definitionen, når en person får hjertestop, uden der har været forudgående tegn eller symptomer. Et godt og vellillustreret (lysbilleder) foredrag, som jeg tror gjorde os alle en hel del klogere. Folk var virkelig spørgelystne, og det handlede ikke kun om pludselig hjertedød, men om mangfoldige ting omhandlende det at være ICD-bærer. Jørgen Peter blev mødt til at bryde ind, så vi kunne holde programmet, og give ordet til Pia Winstrup, som er sygeplejerske ved Århus Universitetshospital. Hun har lavet en undersøgelse omhandlende seksualliv efter blodprop. Også et flot og vellillustreret foredrag. Spørgetiden forsatte og folk var åbenbart ikke blevet "spørgemætte", for "lysten" var også denne gang stor.

En stor tak til både Mogens og Pia.

Klokken var blevet henad 17.30, hvor Erik Thimssen kort fortalte om Billund, og hvad man kunne bruge tiden indtil middag til.

Den mere seriøse del af seminaret var overstået og nu stod menuen på socialt samvær.

Klokken 19.00 mødte folk festklædte op i vores tildelte festlokale. Vi fik en flot middag, og snakken gik lystigt rundt om de små borde. I løbet af aftenen var der flere festlige indslag bla. to indslag om kvinder fremført af hhv. Jørgen Drensgaard og Kurt Clausen. Rytmeboxherrens slagsang blev delt rundt og alle fik rørt stemmerne og lattermusklerne lidt. Erik Thimssen fortsatte sin fortælling. Denne gang handlede det om Lego og Legoland. Et spændende indlæg, som jeg tror vi alle nød godt af dagen efter, hvor turen gik til Legoidehuset og Legoland.

Efter middagen og feulige indslag var der dans, og vi beviste så sandelig, at blot fordi man er derforillærborer behøver man ikke være kedelig, dårlig form. Musikke stoppede kl. 01.00, hvorefter der var natmad og folk gik til ro.

Søndag morgen startede tidligt, med dejlig morgenbutter. Derefter besøgte vi Legolandhuset og efter at vi havde checket ud, gik vi i samlet trop over broen til Legoland. Herafter kunne man færdes på egen hånd indtil 15.30, kun afbrudt af frokost i Rødderborgen. Klokken 15.30 kørte bussen så mod Vejle, hvor vi skulle med toget til København. En dejlig og vellykket weekend var ovre.

Jeg vil gerne sige tak til Familien Thimsen for et utrolig flot og veltilrettelagt arrangement. Det er en stor del af vejen jeres for tjeneste, at Derbillerklubens 1998-seminar blev så stor en succes.

Lene.

### **Ekstraordinær generalforsamling.**

På seminaret blev der afholdt en meget kort ekstraordinær generalforsamling, for at vedtage eller forkaste et forslag udsendt af bestyrelsen. Forslaget lød således: *Der afholdes generalforsamling en gang om året på et tidspunkt, som bestyrelsen finder bedst.* Forslaget blev vedtaget uden indvendinger og med stor applaus.

Lene.

Endelig kom de længe ventede vejledende regler for defibrillatorbærere og retten til at føre motor køretøj, således at retningslinjerne nu skulle blive ensartede for alle defibrillatorbærere, bortset fra de patienter som er under Profylaktisk behandling.

Nærværende materiale giver de nye retningslinjer for patienter med defibrillator-implantation, idet særligt komplekse hjerfeltilfælde i hvert enkelt tilfælde kan give andre udtryk for egnetheden til at føre motor køretøj og vil bero på speciallægens individuelle skøn.

### Uddrag af "Vejledende retningslinier for udstedelse og fornyelse af kørekort ved hertekarsygdom.

Udtrædt af Cardiologisk forum under Dansk Cardiologisk Selskab på foranledning af Sundhedsstyrelsen i august 1998.

#### **Der skelnes mellem 2 grupper af førere af motor køretøj:**

**Gruppe:** Førere af motorcykel, af almindelig bil og af almindelig bil med anhænger.

**Gruppe 2:** Førere af større lastbil på over 3.500 kg uden og med anhænger og førere af stor personbil med over 8 siddepladser med og uden anhænger, samt førere af almindelig bil, der anvender deres kørekort i erhvervsområde (dvs. førere af nyrevogne, ambulancer m.v.)

#### Hertesygdom

##### Gruppe 1

##### Gruppe 2

#### **Hertesyntni**

Kørekort kan ikke udstedes/fornyas  
Kørekort inddrages ved:

Forstyrrelse i hjertesyntnen, som  
udløser besvimmelse eller pludselig  
inkapacitet med påvirket sensorium

Kørekort kan ikke udstedes/fornyas  
Kørekort inddrages ved:

Forstyrrelse i hjertesyntnen, som  
udløser besvimmelse eller pludselig  
inkapacitet med påvirket sensorium.

**Efter defibrillator-** Kørsel kan genoptages, hvis  
**implantation** der 6 måneder efter implantationen  
ikke har været inkapaciterende

symptomer pga. nyt arytmianfald  
eller shock fra defibrillatoren.

Fornylse 1 år og herefter hvert 5. år.

Profylaktisk implantation giver ikke  
årsag til restriktioner.

Kørekort kan ikke udstedes, inddrages  
permanent.

#### **Rytmeboxens kommentarer/spørgsmål:**

**Inkapslet** forsås som - **Ikke fuldt egnet** på grund af de mulige psykiske følger ved at have  
værd udsat for stød.

**Sensorium** forsås som - **uegnet** til at opfatte alle situationer i trafikken med fuld klarhed  
for både egen som andres sikkerhed.

Teksten i afsnittet **efter defibrillatorimplantation** forsås - som inddragelse af retten til at føre  
motor køretøj i 6 måneder efter defibrillatoren har givet stød, uanset i hvilken periode dette måtte  
ske, også efter at retten til at føre motor køretøj har været tilladt efter implantation.

Velkommen til alle fremmødte nye som gamle kendinge, dejligt at se så mange.

Særlig velkomst til sygeplejerske Pia Winstrup fra Skejby sygehus og til overlæge Mogens Møller fra Odense Universitetshospital.

Når nu der skal siges velkommen, ville det netop i vores klub være rart at se nogle af dem som har det mindre godt i det daglige, for de kunne sikkert hente psykisk hjælp hos os andre friske piger og fyre. Det er i alle fald set før, og virker som en stor inspirator for det arbejde der ligger i at få klubben til at køre, nemlig først og fremmest hjælp til selvhjælp, for vi er jo hverken læger eller psykologer, men mennesker der ved hvordan tingene opfattes både i det sprog der er fra lægelig side og i de oplevelser der dels ligger i at vor eventyrlige maskine skal eller har givet stød, eller de følelser der ligger forud for det første stød eller måske helt frem til Du har lært at styre den følelsesmæssige styrke ved stødet, nemlig ved at slippe af når der er noget i anmarch. Der er 484 defibrillatorbærere i Danmark og i klubben er der 178 medlemmer, Et resultat jeg er lidt stolt af.

Jeg skal ikke beklage, at der ligger betydeligt arbejde i bestyrelsen, for vi i bestyrelsen har jo selv valgt det, vel vidende, at netop frivilligt arbejde er noget af det mest utaknemmelige der findes, men det opvejes, og mere end det ved at se og høre resultater af vort og klubbens arbejde, ligesåvel som det fine medlemstal taler sit eget sprog.

De fremragende vejledende regler for udstedelse og fornyelse af kørekort vil senere i dag blive kommenteret og diskuteret.

Klubben har i år, som gæstetaler, deltaget i seminar for torax-cardiologiske sygeplejersker på Nyborg Strand, i seminar for cardiologiske sygeplejersker fra Island, Norge, Sverige, Finland og Danmark på Københavns Amtssygehus i Gentofte samt i hjertereforingsregi med deltagelse af en del læger og andre fagpersonalegrupper.

Det er spændende at møde nye mennesker i behandlings- & plejesektoren på hospitalerne, i særdeleshed når man også kan give et lille bidrag til den menneskelige opfattelse af at være defibrillatorbærer.

Vi har kunnet spore, at meget af det vi som patientgruppe har givet behandlings- & plejepersonalet har givet positive ændringer i forholdet patient/hospital med stor betydning for det, at få et godt liv efter defibrillatorimplanteringen. Jeg må herunder dog endnu engang nævne, at vi, patientgruppen, savner psykologistand for de patienter som måtte have behov herfor, og det er nok en større gruppe end hospitalerne egentlig tror og regner med. Det ville være dejligt at høre nyt fra den gren af patientplejen.

Som I stort set alle ved er jeg stærk fortalere for, at hospitalerne skal stoppe med at sætte rædsel i kroppen på patienter og påtørende til patienter der skal have eller har fået implanteret en defibrillator, ved bl.a. at fortælle at det at få stød fra defibrillatoren svarer til smerten når en hest sparker. Først hvor mange læger ved hvor store smerter der følger med et hestespark og dernæst så er smertefølelsen, uanset den enkelte smertegrænse, et

problem der skal arbejdes med fra den enkelte. Man skal lære at slippe af når der er noget i anmarch. En afslappet krop føler stødet betydeligt mindre end en anspændt krop. De første stod jeg fik udløste altid **AV** for .... og andre eder og udtryk, i dag regner jeg det ikke for noget som helst. Det bedste bevis herfor afgav jeg ved hjerteforeningsarrangementet, hvor jeg netop stod på talerstolen og talte om hvilke følelser jeg havde omkring hospitaletnes udtalelser og egne oplevelser, da jeg fik et stød, som kun de der virkelig er inde i de her forhold opdagede, for jeg fortsatte simpelthen mit indlæg, uden så meget som at sige av eller andet. Det kan man kalde for veltilrettelagt bevisførelse.

Der var da også en tre-fire læger der efterfølgende kom hen til mig og sagde, at enten så var jeg alleneens skuespiller eller også var den mest overbevisende demonstration de havde oplevet.

Vi har i år lagt et mere afslappet program end sidste år i Ebeltoft, idet der var flere som syntes det var rimeligt stramt og lidt anstrengende.

Så får vi at se hvordan næste år skal se ud, ligesom vi i bestyrelsen allerede i dag skal tage de første skridt til – hvor skal vi hen, hvad skal vi se og opleve osv osv. Det er nødvendigt af hensyn til hotelreservation at være ude ca et år før arrangementet skal løbe af stabelen.

Jeg plejer at bruge lidt af Jeres tid på noget jeg ikke engang ved om I er interesseret i, men gør mig en tjeneste og virk som om det er interessant, så har jeg da ikke spildt min tid på at være lomme filosof.

Der har tidlige været indlæg som - han gav slip på rebet – og om beværet tid og ventetid.

I år har jeg kaldt indlægget Statisk tilstand, for netop statisk tilstand i vores situation er måske lige det vi har brug for, der er jo et ordsprog der siger Stilstand er fremgang, da alderen for de fleste af os jo ikke ligefrem fremmer fremgang – det var helt svært at sige – når vi så oven i købet får en hjertedefekt, ja-så er muligheden for tilbagegang lige om hjørnet. Det modarbejder vi i klubben og det er et af de centrale og vitale formål med klubben.

OK. – Statisk tilstand, er et begreb jeg som tekniker er vant til at beskæftige mig med, men det er også et begreb jeg er stødt på i forbindelse med spændende læsning af beretninger, herunder i forbindelse med fenomenet LEVITATION, eller dette overnaturlige og eller uforklarlige, som iflg gamle og bekræftede notater skulle være sket ved, at et eller andet kunne holde sig svævende, i netop en STATISK TILSTAND igennem længere tid, uden nogen form for støtte, hjælp eller kraft.

Et af de mest berømte, beskrevne tilfælde er DEN GYLDENE STAV I KLOSTERET BIZAN I TIBET, læt ved hovedstaden Lhasa.

Tilfældet er beskrevet gennem en periode på mere end 200 år, først af sekretæren i den Portugisiske ambassade i Etiopien, pater Francisco Alvarez i 1515 og senest i 1774 af en fransk læge ved navn Jaquac Poncet, som skrev en meget nøje beretning om det han så.

Den gyldne stav svævede i luften, så tæt ved gulvet at man uden besvær kunne nå den. Såvidt paler Alvarez vidste havde luft aldrig kunnet bære tunge ting, staven måtte bestemt veje mindst et par pund, og alligevel svævede den lettere end en sæbeboble og helt uden at røre sig.

Alvarez havde gode øjne, men – var der nu ikke en meget tynd tråd der holdt staven ? Nysgerrigheden var vagt, men røre staven turde han ikke.

Han foretrak, at stole mere på sine hænder end på sine øjne og førte hænderne hele vejen rundt om staven fra alle sider, ender og vinkler. Staven var og blev svævende – i en eller anden uforklarlig tilstand.

Der er mange beretninger om Levitationer – helt op i det nitende århundrede og så forsvinder alle beretninger om sådanne oplevelser, indtil nu – og dog, har beretningerne om de flyvende tallekener måske, en eller anden form for forbindelse med levitation, det siges jo, at de bare hænger der i luften, uden motor, uden lyd eller andet der måtte kunne bære dem.

Men begrebet Levitation, altså det at et eller andet svæver, uden hjælpemidler af nogen art, er genopstået, idag kan vi alle svæve, og vi gør det vitteligt, i en eller anden overført betydning og nu skal jeg prøve at føre bevis for det.

Vi ved at Poul Nytrup siger: Det må vi holde os for øje og få gennemdrøftet.

Carsten Koock siger: Jeg har nedsat et udvalg som skal arbejde med spørgsmålet.

Marianne Jelved siger: Det udtaler jeg mig ikke om.

Niels Helveg Petersen siger: På den ene side er det nok sandsynligt, men på den anden side – så.

Mimi Jacobsen siger: Uanset hvordan det måtte gå må vi fortsætte med undersøgelsen og efter et valg kan vi jo bare støtte os til Holger og konen, de ved sikkert hvorfor og hvordan.

Med sådanne statsmandsudtalelser behøver vi ikke at forske mere i om begrebet Levitation eksisterer eller ej. Det drejer sig om at udtale sig uden at sige noget, at lade alle komme til orde og lade tiden arbejde, så kommer Levitationen og vi kan alle svæve, eller måske kan vi andet ?

Så derfor slutter jeg dette indlæg med, at jeg overlader resten af alle arrangementer til Henrik og Jørgen Peter, som har lagt det store arbejde i at få dette arrangement op at stå, - går ned på min plads og fortsætter min daglige Levitation, helt uden anden hjælp end den lille defibrillator og sætte mig selv i en form for STATISK TILSTAND.

Vær så god Henrik & Jørgen Peter, stolen er Jeres for resten af dette års arrangement. Og I må gerne klappe af Henrik & Jørgen Peter, Erik & Dora som alle har lagt alle kræfter i at dette arrangement er kommet så langt, som vi nu er.

Nelle



## Rytmebøxbærernes slagsang

Mel.: Den glade vandrer.... (SynGES med frisk gå på mod).

Jeg er så glad, så glad i dag.

Jeg er så glad idag.

Jeg er så glad, så glad i dag.

Jeg er så glad i dag.

Mel.: Dengang jeg drog afsted.... (SynGES taktfast).

Jeg er så glad i dag, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag, ja, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag, ja, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag, ja, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag.

Mel.: Vi sejler op ad åen.... (SynGES vuggende).

Jeg er så glad i dag ja, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad, så glad i dag.

Jeg er så glad, så glad i dag.

O.S.V.

Mel.: Der er et yndigt land.... (SynGES stående).

Jeg er så glad i dag, jeg er så glad i da'a.

Jeg er så glad i dag, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad, så glad i dag, jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad i dag, jeg er så glad i dag.

Mel.: Skuld gammel venskaw.... (vi tar hinanden i hænderne).

Jeg er så glad, så glad i dag.

Jeg er så glad i dag.

Jeg er så glad, så glad i dag.

Jeg er så glad i dag

O.S.V.

*Se, her kunne fx. have været et  
indlæg fra et klubmedlem.*

## Præsentation af bestyrelsen.

Mit navn er Henrik Thimssen, og jeg er medlem af bestyrelsen og min funktion i denne er bla., at jeg er med i bladudvalget.

Jeg er 25 år og har siden 1992 haft indopereret en ICDeR. Da jeg i sommeren 92 bar til koncert på Gentofte Stadion faldt jeg pludselig om med hjertestop og da jeg i forvejen har en noget speciel hjertefunktion og kunstig hjerteklap, valgte man i denne sammenhæng at tilbyde mig en ICDeR. Jeg har heldigvis endnu ikke haft brug for den, men har i sommeren 1996 fået den udskiftet på grund af udløbstid, og har derfor fået den sidste nye teknik.

Jeg er uddannet som værktøjsmager og ansat i Atraktion Center LEGOLAND i Billund, hvor vi bygger og udvikler til eksisterende og nye LEGOLandparker i Danmark og andre steder i verden.

De sidste to år har jeg i hver anden weekend arbejdet som portør i Billund Lufthavn.

I fritiden dyrker jeg motion i form af løbetræning og styrketræning i motioncenter <sup>min</sup> store interesse er golf og i vinterperioden spiller jeg bridge. Derudover interesserer jeg for mit hus og min have.

Henrik Thimssen  
Sønderkær 333  
7190 Billund.

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

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

Bestyrelse 1998 - 99

Formand N.P.Løgstrup	43 64 44 51
Næstformand Jørgen P. Andersen	86 17 61 20
Kasserer Viggo Feldthaus	75 89 75 66
Suppl./sekretær Agnete Trærup	43 96 27 37
Redaktør Lene Sloth	32 95 25 04
Koordinator Gudmund Mogensen	48 48 48 45
Sikkerhedsrepræsentant Anders Kirstein	89 49 55 66
Bladudv. Henrik Thimsen	22 15 71 84
Suppleant Jørgen Dretnsgaard	97 46 11 24
Associeret som klubkontakt Jette Johannessen	59 50 12 80
Revisor Jørn K. Hedin	53 78 20 44

REDAKTØR:

---

LENE SLOTH,  
BREMENSGADE 27 4mf  
2300 KBHVN S.  
32 95 25 04

