

Defibrillatorklubbens blad  
November 1998 nr.13.

# Defibrillatorklubben



Redaktørens side.

Så er vi her igen! Novemberudgaven af Rytmeboxen er "på gaden".

Dette nummer kommer igen til at handle om to-dages seminar. Ikke seminar i Billund, men Defibrillatorklubbens to-dages seminar 1999. Vi har planlagt en tur med Osloåden, men det kan I læse meget mere om inde i bladet. *Husk forhåndstilmelding senest d. 1. december 1998.*

Flere af Defibrillatorklubbens medlemmer har udtrykt ønske om at støtte klubben økonomisk. Vores kasserer har et indlæg om det i nummeret her.

Vi fortsætter præsentationen af bestyrelsesmedlemmerne. Vi er nået til bestyrelsens eneste "ikke-bærer" Agnete Trærup.

"Sig hastigt nærmere den søde juletid" Jeg synes ikke det er længe siden, jeg ikke kunne ønske jer en god sommer pga. vejret og nu skal jeg allerede ønske jer en *rigtig glædelig jul og et godt nytår.*

Næste nummer af Rytmeboxen kommer i 1999. Et af mine ønsker for 1999 må være, at Defibrillatorklubbens medlemmer bliver bedre til at skrive indlæg til deres eget blad: **Rytmeboxen.**

Jeg skal lige gøre opmærksom på, at det er en forkert adresse der står på bagsiden af bladet. Eventuelle indlæg skal sendes til: Lene Sloth, Geislersgade 12, st., 2300 København S.

Lene

Søndag:  
morgensbord

Banetrav i Oslo m. bus/guide. Bredt på Kon-Tiki mus.  
Fejmuset, Holmenkallenparken. Frolst i Rot. Høvlens-  
kollen

Rundgang i Vigelandsparken med turindviser af Oslo bytur.  
Det store kolde bord om bord på Båden tilh. 41. klb.

Mandag  
morgensbord

## **To-dages seminar 1999.**

Det er besluttet i bestyrelsen, at næste års to-dages seminar skal afholdes på rejse fra København til Oslo med rutebåden i dagene lørdag d. 28. august til mandag d. 30. august.

Der vil blive arrangeret fællestransport af en eller anden karakter fra alle landsdele til København. Båden sejler lørdag eftermiddag klokken 17.00, men vi starter allerede klokken 12.00 med lunch og foredrag ombord på båden.

Båden lægger til kaj i København mandag morgen d. 30 august klokken ca. 09.00. Fællestransport fra København vil ligeledes blive arrangeret.

Turen kommer til at omfatte følgende:

### **Lørdag:**

Transport til Københavns havn.

Lunch ombord klokken 12.00, gæstetalere, foredrag om rutebådstrafikken, besøg på broen hos skibets kaptajn.

Festmiddag og dans.

Hjemtransport fra København.

Drikkevarer er inkluderet under alle måltider.

Der er forskellige muligheder for at ændre på fællesarrangementet mod at den enkelte selv betaler.

Enkeltkahyt                   kr. 300,-

Udvendig kahyt           kr. 160,-

***Skal reserveres ved forhåndstilmeldingen.***

Forhåndstilmelding skal være bestyrelsen i hænde ***senest 1. december 1998.***

Tilmeldingen er bindende, idet der skal reserveres kahytter og bestilles rum til afholdelse af foredrag, spising etc. Der vil i første halvdel af 1999 blive opkrævet 450,- pr. klubmedlem som deltager i arrangementet. Der vil blive fremsendt giroblanket fra klubbens kasserer til indbetaling af beløbet.

Det indbetalte beløb dækker alt det førnævnte incl. adgangsбилletter, transport, fortæring, overnatning m.v.

## Nyt fra kassereren.

Flere af vore medlemmer har ønsket at støtte vores klub økonomisk. Støtte man ønsker at øremærke, således at det kan komme de enkelte medlemmer tilgode. Man kunne foreslå sig, at disse penge kunne bruges til:

- en lille opmuntning i hverdagen, hvis der opstår behov derfor.
- hjælp til betrængte medlemmer, således at ingen skal afholde sig fra at deltage i vore arrangementer af økonomiske årsager.
- psykologisk hjælp hvor det er påkrævet og hvor det ikke er muligt at få hjælp fra anden side, og hvor egen økonomi forhindrer at modtage en sådan hjælp.

Iøvrigt hvad bestyrelsen finder behov for, alt baseret på hjælp og støtte til enkelte medlemmer.

Til disse formål er naturligvis alt velkommen. Der er nogle skattemæssige fordele som kan benyttes. Beløb skal indbetales til Hjerteforeningen. Ved indbetalingen skal der gøres opmærksom på, at beløbet er tilænknet **Defibrillatorklubben**. Der kan indbetales op til 5.500 kr. pr. person, altså også ægtefælle. Ved enhver størrelse af indbetaling kan de første 500,- ikke fratrækkes. Resten kan fratrækkes. Der kan også laves en langtidsaftale med Hjerteforeningen. I det tilfælde indgås et kontraktforhold hvor der indbetales et fast beløb pr. år i f.eks. 10 år. Kontrakten opfører ved eventuel død, også selvom kontrakten ikke er opfyldt. Ens bo hæfter altså ikke. Hjerteforeningen vil iøvrigt være behjælpelig såfremt der skulle være spørgsmål om fremgangsmåden.

Viggo.



## Et par ord fra formanden i sidste nummer af Rytneboxen i 1998.

Vel hienkommen fra vort 2-dages seminar i Billund i dagene 12. & 13 september 1998 og med god tid til eftertanke over alle de indtryk og de spørgsmål der stilles til klublivet skal jeg først og fremmest takke alle de der mødte frem, og som medbragte et humør og livsmød der var så stærkt smittende at arrangementet, set med mine øjne og hvad de efterfølgende samtaler med deltagere har bekræftet, blev så vellykket som jeg oplevede det.

Det giver en væsentlig større mulighed for "at få et godt liv" både som defibrillatorbærer og som pårørende til en sådan gavryv, dels at se hvordan andre i samme situation klarer det nye liv der starter netop i dag, men nok i større grad den mulighed der ligger i, at få tid til at få talt ud med ligestillede så man kan slippe ud af det stærke psykologiske problem, der ligger i at føle sig som "Pelle alene i verden".

Vi har jo alle, mere eller mindre, en autoritestro til den hvide kittel, der gør, at vi ikke får spurgt tilstrækkeligt, eller ikke hører det svar som kommer fra personen i den hvide kittel så entydigt, at vi ved hvad vi boksér rundt med og hvilke forholdstregler vi skal, eller måske snarere ikke skal læge.

Det viser sig meget stærkt efter foredragene hvor der bliver spurgt utrolig meget, men hvor man måske bliver mere eller mindre tvungen til at tage stilling til de svar vi får fra gæstetaleren.

Jeg følte det som stærkt kendetegnende for mine samtaler efter første dagen, at kunne spore glæde ved at være delager. Det kan naturligvis kun glæde mig og den siddende bestyrelse, at det arbejde vi lægger for dagen krones med delagernes absolutte tilstedeværelse og deltagelse, både med sange, taler, optræden og et smittende humør under festmiddagen, men så sandelig også i forbindelse med de afholdte foredrag.

Jeg havde flere samtaler med delagere, som gerne ville yde et større økonomisk bidrag til deltagelsen og jeg skal naturligvis ikke holde mig tilbage for at opfordre de som måtte have lyst og mulighed for at yde en skærv til fællesskabet tænker over det og taler med Viggo, han ved noget om mulighed for at yde bidrag, og kunne trække det fra i skat. Der var et par forslag om, at vi betalte forskelligt for at være delager. Den løsning ser jeg slet ingen mulighed i, idet det er min og bestyrelsens helt klare opfattelse, at alle betaler det samme uanset hvordan man er delager, uanset transport, uanset overnatning etc. etc.

I mellemtiden vil jeg fremsætte forslag i bestyrelsen til at arbejde for muligheden til oprettelsen af en "fond" af en eller anden karakter der kunne yde tilskud til at alle, uanset den daglige økonomi, kunne være delager, ligesom fonden måske kunne bidrage til særlig hjælp for de som måtte være så hæmmede i deres dagligdag, at de ikke føler at de har overskud af kræfter til at være delager i 2-dages seminarer.

Jeg så med stor glæde, at de der havde det mindre godt i det daglige, netop kunne være delagere og bringe "et løft for dagligdagen" med hjem, for der er i mit sind ikke tvivl om vigtigheden af at mennesker med reelte de samme problemer mødes og kan få talt med andre. Ligesom det at komme væk fra dagligdagen og opleve livsmød og glæde ved at eksistere, også efter den oplevelse at blive ramt af hjertestop, enten selv eller en af dine nærmeste.

Husk klubbens existensgrundlag ganske simpelt er:

**Få et godt liv med din defibrillator, den, Du og dine nærmeste fortjener det.**

Jeg kunne godt ønske mig, at flere af de professionelle behandlere og plejere skulle opleve den livsglæde der stråler ud af vore medlemmer under et sådant arrangement. De professionelle som læser dette kunne jo overveje, at melde sig ind i vore rækker. Jeg er sikker på, at de kunne få et bidrag med "hjem" til forbedring af forholdet patient/behandler/plejer, til gavn og glæde for alle berørte. Vi kan spore det hvor vi har kontaktflade af en eller anden art bl.a. ved bedre patienttilfredshed – og hvor vigtigt det er ved de professionelle nok bedre end vi gør.

**P.S. der er en 10 professionelle i klubben allerede.**

Inden næste nummer af Rytneboxen udkommer har det været både Jul & Nytår, og jeg vil derfor ønske alle Klubmedlemmer en rigtig glædelig jul og et velsignet nytår med tak for det gamle der svinder. Jeg synes det er lidt "makabert" at tænke på, at næste gang vi fejrer nytår så skriver vi år 2000, men med et godt liv og et godt humør kunne det for min skyld være år 2100.

Nelle

## Rejsen til det store udland.

Jeg har vist lovet, at jeg i et nummer af Rytmeboxen ville fortælle lidt om min rygsæksrejse til Indonesien, Australien og Thailand. Om hvordan det er at rejse rundt i lande, som af læggerne betegnes som primitive. Og som sagt, så gjort!!

Min veninde og jeg rejste afsted sidst i marts 1997. Jeg havde fået indopereret min defibrillator i juli 1996 og skulle faktisk have været afsted allerede i september 1996, men det frarådede læggerne dog. De mente, at lidt tilvænnings tid mht. defibrillatoren ville være godt, men i starten af 1997, fik jeg altså grønt lys. Det skal lige siges, at læggerne ikke på noget tidspunkt frarådede mig at tage afsted, men de ville gerne lige have mig til kontrol et par gange inden jeg tog afsted. Sikker et meget klogt træk! De gjorde det klart, at jeg sagtens kunne tage afsted, også til de mere primitive steder, men at jeg blot skulle gøre mig nogle tanker om, hvordan jeg troede, jeg ville reagere på eventuelle hjerte problemer pågældende steder. Det gjorde jeg så, og tog afsted!!

Allerede i lufthavnen blev jeg mindet om min defibrillator, fordi jeg jo ikke kunne gå gennem metaldetektoren. Jeg skal lige love for, at jeg blev mødt af nogle måbende blikke; i de lufthavne, som læggerne sikkert vil betegne som mindre primitive, når jeg troppede op med mit pacemakerkort og sagde, at jeg altså ikke måtte gå gennem "den der". I både Danmark og Australien skulle jeg forklare flere gange, hvad der var "galt", og personalet havde lidt svært ved at finde ud af, hvad de skulle stille op med mig. Det lykkedes mig dog hver gang at komme videre. I de mere primitive landes lufthavne var mere tjek på den slags ting. Faktisk var der en lufthavn i Indonesien, hvor der ligefrem hang et skilt, hvorpå der stod, at man skulle henvende sig til personalet, hvis man havde pacemaker. Straks blev man ledt udenom, og der blev kaldt på en kvinde, så jeg kunne blive "kropsvisiteret". Ikke noget med at mændene, i et land, hvor mænd ellers gerne viser deres "glæde" over hvide piger, så meget som rørte ved mig. God service!



Vi rejste i Indonesien i ca 5 uger og en af de største oplevelser der, at nok et besøg på et orangutangreservat. Dem findes der kun to af i hele verden. Det er et sted, hvor man forsøger at lære tamme orangutanger at blive vilde igen, så de kan klare sig ude i junglen. Grunden til at de er tamme, er at de som små er blevet "kidnappet" og givet til højststående embedsmænd som gaver. De finder desværre bare hurtigt ud af, at orangutanger ikke fortliver små og søde!! Her i Bukit Lawang var vi også ude på et todages jungletrek. En lang vandring i junglen, overnatning i det fri og rafting ned af en flod hjem.

I Australien var vi også ca. 5 uger. Her var den største oplevelse nok, at bestige Ayers Rock. Der var godt nok et skilt neden for stenen, hvorpå der stod, at man ikke måtte bestige stenen, hvis man havde hjerte problemer. Jeg vurderede dog, at jeg er ret ung og i forholdtvis god fysisk form, så jeg klarrede op alligevel. Og hvilken oplevelse!!

I Thailand var vi kun en uge, så det blev kun til et besøg på en lille, næsten øde ø, hvor vi boede i en bungalow 10 meter fra vandkanten, og så selvfølgelig til et par dage i det hektiske Bangkok.

Jeg havde heldigvis ingen problemer med defibrillatoren under turen og jeg vil ikke undvære alle oplevelserne for noget. Jeg er altså et levende bevis på, at det sagtens kan lade sig gøre. Det er bare meget vigtig, at man inden rejsen tænker dybt over ens reaktioner på hjerte problemer, som lægerne rådede mig til at gøre. Man kan selvfølgelig ikke vide, hvordan man ville reagere, men det er godt at have gjort sig nogle tanker.

Det var heller ikke helt nemt for mig at blive forsikret. Jeg prøvede flere forsikringselskaber, som ikke ville forsikre mig, selv om de fik udtalelser fra lægerne. Her kan jeg kun anbefale Europæiske Rejseforsikring, som forsikrede mig med det samme, uden at have talt med lægerne. Lav desuden en aftale med din læge om, at hvis der bliver ringet fra et forsikringselskab og spurgt, om det er nødvendigt, at du bliver fløjet hjem, så skal han sige ja, for så er det fordi DU gerne vil hjem.

GOD REISELYST!!

## Præsentation af bestyrelsen.

Min navn er Agnete Trærup og jeg er suppleant/sekretær i bestyrelsen.

Min mand, Jørgen Trærup, fik efter en blodprop i januar 1997 indopereret sin defibrillator i februar 1997. Jeg er således medlem af bestyrelsen som pårørende og hende, der har stået af onlægning af kosten herhjemme.

Jeg er uddannet tresproglig korrespondent og merkonom og har indtil sommeren 1997 arbejdet som sekretær i større erhvervsvirksomheder, sidst som sekretær for den adm. direktør i et stort vinfirma. Desuden har jeg i mange år været i bestyrelsen i en større organisation, hvor jeg har været aktiv som sekretær og i arrangementsudvalget.

Vi har to gifte døtre og 4 børnebørn, og det er en glæde at have fået mere tid til familien (yngste børnebarn er 10 mdr.), vennerne og interesser så som studiekreds, udstillinger, travelture, læsning, hus og have.

Agnete.

## Bestyrelsesmøde.

Bestyrelsen har afholdt bestyrelsesmøde d. 17. oktober hos Agnete i Glostrup.

Vi startede mødet med at godkende og underskrive referatet fra den ekstraordinære generalforsamling, vi afholdte i forbindelse med seminar i Billund.

Vi havde en kort evaluering af Billund-seminaret og alle var enige om at det var et godt arrangement, som klubben kun kan være stolt af.

Vi skulle allerede nu igang med planlægning af næste års seminar, og det gik meget af tiden med. Vi blev enige om at afholde det ombord på Oslobåden. Det er præsenteret andetsteds i bladet.

## Rytneposten.

Et spørgsmål fra Bladets redaktør.

Jeg får 150 mg. Selo-zok og har siden jeg startede med at tage denne medicin haft en ubehagelig snurren og uro i mine hænder og fødder. Jeg har forsøgt at tale med en læge på Rigshospitalet om problemet, men hun var mildest talt uinteresseret i mit problem og sagde blot, at det ikke kunne stamme fra Selo-zoken. Jeg forsøgte så at "snuse" lidt rundt ved seminar i Billund og fandt frem til en person der synes at have de samme problemer som mig. Nu er det, jeg gerne vil høre, om andre, der tager selo-zok, har de samme problemer med snurren og uro i hænder og fødder. Hvis det er tilfældet, vil jeg meget gerne høre fra jer, da jeg er overbevist om at mine problemer stammer fra medicinen og jeg vil gerne overbevise denne uinteresserede læge om det samme. På forhånd tak.

Lene.

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.

75 89 75 66

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	<u>22 15 71 84</u>
Suppleant Jørgen Drengsgaard	97 46 11 24
Associeret som klubkontakt Jette Johannessen	59 50 12 80
Revisor Jønn K. Hedim	53 78 20 44



REDAKTØR:

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

*gudmund  
drengsgaard 1254*