



## In deze uitgave o.a.:

- Terugroepbericht beademingsapparaat Philips
- Nieuwe bruikleen-overeenkomst
- Ontwikkelingen bij CTbM kinderen
- Feest
- QR-code Sentec
- Thuis instellen op masker beademing
- Nieuwe collega's stellen zich voor
- De resultaten van ons onderzoek
- Animatiefilm van een apparaat voor beademing
- Vraag van het patiëntenpanel
- Contact

## Terugroepbericht **beademingsapparaat Philips**

Op 14 juni 2021 werd bekend dat Philips wereldwijd bepaalde slaap- en beademingsapparaten terugroept.

Philips zegt dat er mogelijke gezondheidsrisico's zijn voor gebruikers van deze beademingstoestellen. Voor het CTbM is dat het beademingsapparaat A40.

Er zit een piepschuim in het toestel om het geluid te dempen. Er is een risico dat het PE-PUR schuim afbreekt in kleine deeltjes. De deeltjes worden dan eventueel ingeademd door de patiënt die beademd wordt. Uit het schuim kunnen ook een bepaalde gassen vrijkomen.

**Meer hierover leest u in het *Philips persbericht*.**

In het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht behandelen wij ongeveer 950 patiënten.

Ongeveer 550 patiënten gebruiken dit betreffend Philips beademingsapparaat.

We begrijpen dat deze patiënten zich hierover zorgen maken en vragen hebben.

We hebben jammer genoeg niet op alle vragen een antwoord. Wij zijn afhankelijk van meer informatie van Philips.

### **Het advies van onze artsen is om door te gaan met de beademing met dit apparaat.**

Ons dringend advies is ook om niet zelf een filter te gebruiken. Ook al staat dit zo op de website van Philips. In de toekomst worden alle apparaten gerepareerd of vervangen.

In de afgelopen weken is er veel overleg geweest.

Ook in de komende weken zal onze leverancier Vivisol veel overleg hebben met Philips, de CTB's en vereniging van Longartsen en zorgverzekeraars.

De Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd is geïnformeerd en houdt toezicht.

Misschien leest u ook op nieuwsberichten over andere centra in Nederland.

In deze centra worden ook Philips apparaten gebruikt. Deze zijn anders dan het apparaat dat u leent van het CTbM.

Alle belangrijke informatie vindt u op onze website:

**<https://longziekten.mumc.nl>**

Als er nieuwe informatie is, plaatsen wij dat meteen op de website.

**Indien u dit apparaat gebruikt heeft u al een persoonlijke brief ontvangen van het CTbM.**

Als er nieuwe informatie is hoort u dat snel van ons.

# Wij wensen u **alvast** een fijne vakantie! **Team CTbM**

## Nieuwe bruikleen- overeenkomst

De oude bruikleen-overeenkomst was een moeilijke tekst, met ingewikkelde juridische woorden.

Het CTbM gebruikt sinds kort een nieuwe bruikleen-overeenkomst. De nieuwe tekst is makkelijker te begrijpen.

Een jurist controleerde de tekst.

Er staan dus GEEN nieuwe afspraken in.

U tekent de bruikleen-overeenkomst als u start met de beademing.

U leent dan apparaten en hulpmiddelen van het CTbM.

U moet zich dan aan een aantal afspraken houden.

Wij adviseren u om deze apparaten goed te verzekeren. Bijvoorbeeld met een WA-verzekering of een inboedelverzekering.

### **Hieronder leest u een bericht van een patiënt:**

*“Wij hebben alles onder de inboedelverzekering laten vallen.*

*Vooraf omdat ook een aantal andere hulpmiddelen via de WMO automatisch verzekerd zijn.*

*Verder zijn alle gebruikers (verpleegkundigen) van de apparaten zelf ook verzekerd.”*

Deze afspraak was er altijd al, maar staat nu duidelijker op papier.

U krijgt van de apparaten die u leent een ontvangstbewijs.

Als u stopt of als we een apparaat vervangen krijgt u een retouwbewijs.

Als we uw oude apparaat vervangen door een nieuwe, tekent u ook deze nieuwe bruikleen-overeenkomst.

## Feest

Al 10.000 mensen schreven in op het LMS, het leermanagement systeem. Dit is de scholingswebsite van de vier CTB's. Het is een belangrijk moment voor de vier CTB's. Maar het is ook voor u belangrijk!

Op deze website volgt ook uw zorgverlener een scholing.

En ontvangt na het goed afsluiten van scholing een certificaat.

Dat geeft aan dat u goede zorg krijgt. U vindt op deze site alle scholing voor de zorg van chronisch beademende patiënten:

**<https://www.ctbscholing.nl>**

U vindt op deze site ook veel informatie over chronische beademing. De 10.000<sup>e</sup> cursist kreeg een mooie bos bloemen.



## Ontwikkelingen bij CTbM kinderen

Mark Voermans en Moniek Finders geven samen beademings-zorg aan kinderen.

Moniek is onze nieuwe collega, ze stelt zich voor in deze nieuwsbrief

Op dit moment maken we een zorgpad voor kinderen.

In een zorgpad staat hoe de zorg stap voor stap wordt geregeld.

Met dit zorgpad willen we de zorg voor kinderen nog beter maken.

Alle ouders van de kinderen hebben een vragenlijst gekregen.

De uitkomsten van deze lijst worden hiervoor gebruikt.

We maken ook het Leerhuis kinderen (LMS) steeds beter.

Dit is de website waar alle zorgverleners van kinderen scholing kunnen volgen.

U vindt de website hier:

**<https://www.ctbscholing.nl>**

Heeft u vragen, aanvullingen of tips over de zorg voor kinderen dan horen we die graag.

## QR-code Sentec

Op het Sentec-meetapparaat zit een sticker met een QR-code. Dat schreven we in nieuwsbrief 8.

Alle apparaten van het CTbM krijgen een sticker.

Als u de code scant met uw telefoon krijgt u een filmpje met uitleg over het apparaat.

Weet u niet hoe een QR-code werkt?

Onze medewerker helpt u graag.

U kunt dan ook samen even oefenen.

# Thuis instellen op masker beademing

## Wat is instellen op masker beademing?

U start de eerste dag en nacht met proef beademen. U kunt dan wennen aan de beademing en het masker. We meten tijdens de nacht uw zuurstof en koolzuurgehalte met een meetapparaat. Met dit resultaat gaan we de beademing zo goed mogelijk instellen. Dat doen we tijdens de volgende nachten tot we de juiste instelling voor u hebben. Tijdens de dagen dat u ingesteld wordt geeft de verpleegkundige u uitleg over het apparaat en het masker. En als dat nodig is ook aan uw partner of uw verzorger. Zodat u weet hoe u met het apparaat moet omgaan. Dat instellen gebeurde tot vorig jaar altijd in het ziekenhuis. U werd dan opgenomen voor 4 dagen. Door een nieuwe studie weten we dat thuis instellen even goed kan als in het ziekenhuis.

**Sinds april 2020 zijn al 70 patiënten van het CTbM thuis ingesteld.**

## De voordelen van thuis instellen zijn:

- U hoeft niet te wachten tot er een bed in het ziekenhuis vrijkomt.
- U blijft in uw eigen huis en slaapt in uw eigen bed.
- U kunt in uw eigen tempo wennen aan de beademing.

## De nadelen van thuis instellen zijn:

- Het duurt een paar dagen langer dan in het ziekenhuis.
- Thuis instellen kan niet voor iedereen.

De longarts beslist of het kan.

## Bij deze patiënten kan het niet:

- Mensen die hun handen niet goed kunnen gebruiken.
- Als er niet genoeg mantelzorg is.

## Nieuwe collega's stellen zich voor



Ik ben **Vera Opgenhaffen - Vervoort** en ik ben 35 jaar. Ik woon in het "smalste stukje van Nederland" (Echt-Susteren) met mijn man en onze twee kinderen. Sinds januari 2021 werk ik met veel plezier als secretaresse voor het CTbM. Belt u als patiënt om een afspraak te maken? Of komt u als zorgverlener of mantelzorger voor een cursus naar Maastricht? Grote kans dat we elkaar dan spreken en/of zien. Graag tot dan!



Ik ben **Moniek Finders** en ben 33 jaar. Ik woon in Sittard met mijn partner. Wij hebben een zoon van 1,5 jaar en ik heb een stiefzoon van 5 jaar. Sinds februari 2021 werk ik met veel plezier als verpleegkundig consulent.

Hiervoor werkte ik op de kinder-intensive care. Nu zorg ik er voor dat uw kind thuis de beste zorg bij beademing krijgt. Dit doe ik samen met mijn collega Mark Voermans. Ik werk ook voor de volwassen patiënten van het CTbM. Met sommige patiënten heb ik al kennis gemaakt. Ik kijk uit naar een fijne samenwerking! Ik zet me in om samen met mijn collega's alle patiënten de juiste zorg te bieden!

## De resultaten van ons onderzoek

### *Tevredenheid van patiënten met beademingsapparaten en het onderhoud*

U kreeg eind april een vragenlijst van ons. Met vragen over de apparaten voor thuisbeademing en het onderhoud ervan. U hebt ons geholpen met uw antwoorden. Veel dank daarvoor!

### *We vertellen graag over de resultaten.*

- 8 van de 10 patiënten: Het is duidelijk wie u moet bellen bij een probleem met de apparaten voor beademing.
- 8 van de 10 patiënten: De handleiding is goed.

### *Opmerkingen:*

- De handleiding mag wel korter.
  - Het stappenplan bij een foutmelding mag beter en duidelijker.
    - 64% van de patiënten heeft al een storing gemeld. De meesten waren tevreden over het oplossen van het probleem (85%).
    - 93% van de patiënten is tevreden over de afspraken die de firma maakt voor het onderhoud.
  - De tijd die de firma afspreekt mag wel preciezer.
  - Controles en onderhoud van meerdere apparaten op dezelfde tijd plannen zou fijn zijn.
- 7 van de 10 patiënten weet niet dat er een website is voor de training van hun zorgverleners. Misschien hebben we dit nog onvoldoende uitgelegd. We vinden het belangrijk dat u weet dat deze website er is. Er staat veel informatie voor u en uw mantelzorg.

### *Voor meer informatie zie: <https://www.ctbscholing.nl>*

Het Centrum voor Thuisbeademing vindt goede service heel belangrijk. We bespreken daarom deze resultaten met de fabrikanten en de onderhouds-firma. We maken dan afspraken om de service nog beter te maken.

## Vraag van het patiëntenpanel

Beste medepatiënt,

Het patiëntenpanel vindt het belangrijk dat iedere patiënt al het nieuws van het CTbM ontvangt. Natuurlijk krijgt u al de nieuwsbrief.

Maar wij zijn benieuwd of er interesse is in een facebookgroep voor patiënten van het CTbM. Het is een soort lotgenotengroep.

Hier kunnen we als patiënten onze ervaringen met elkaar delen.

Heeft u interesse?

Laat het ons weten via de voorzitter Leon Seijsener: [seijsenr@planet.nl](mailto:seijsenr@planet.nl).

Als veel patiënten lid willen worden starten we een facebookgroep op.

*Leon Seijsener (voorzitter patiëntenpanel)*

*Marieke van Gastel (lid patiëntenpanel)*

## Animatiefilm van een apparaat voor beademing

We hebben van een nieuw apparaat voor beademing (Prisma vent 50) een film met uitleg laten maken. Wij vinden het een mooi en duidelijk filmpje.

Al meer dan dertig patiënten hebben dit apparaat voor de beademing.

Zij gebruiken het filmpje als extra handleiding.

Zij waren heel enthousiast. Het filmpje komt extra bij de geschreven handleiding die u krijgt bij het apparaat. We gaan bij elk apparaat een film met uitleg maken. Wilt u de film van de prisma vent 50 bekijken?

***Kijk dan op onze website:***

***<https://longziekten.mumc.nl>***

## Contact

Heeft u vragen of opmerkingen?  
Wij staan altijd open voor ideeën.

Centrum voor  
Thuisbeademing Maastricht  
P. Debyelaan 25  
6229 HX Maastricht  
Postbus 5800, 6202 AZ Maastricht

**T.** +31 (0)43 387 63 84

**F.** +31 (0)43 387 63 44

**E.** [ctbm@mumc.nl](mailto:ctbm@mumc.nl)

**W.** [www.mumc.nl](http://www.mumc.nl)

### **Abonneren op deze nieuwsbrief?**

Meld dat dan op bovenstaand mailadres.

Aanmelden kan ook via onze website.

U kunt zich trouwens ook te allen tijde afmelden voor de nieuwsbrief.