



In deze uitgave o.a.:

- Bereikbaarheid Centrum voor Thuisbeademing
- Vragen over CTb-scholing
- OPROEP Leden gezocht!
- Terugkoppeling onderzoek communicatie
- Mag ik mij even voorstellen?
- Kennis maken met Edwin Houten
- Wist u dat...
- Promotie Bettine Vosse longarts CTbM
- Vragenlijst voor patiënten met thuisbeademing
- Informatiebrief bij stroomuitval
- Team Centrum voor Thuisbeademing
- Storingen CTbM apparatuur

Bereikbaarheid Centrum voor Thuisbeademing

- **Maandag t/m donderdag**
09.00 - 12.00 uur
- **Vrijdag**
09.00 - 12.00 uur / 14.00 - 16.00 uur

Deze tijden wijken af van de normale poli openingstijden binnen het MUMC.

Buiten deze tijden zijn wij alleen bereikbaar voor spoed tot 17.00 uur.
U kunt ons dan bereiken op telefoonnummer **043-3876384**.

Is het niet dringend? Bel ons dan terug tijdens de bovenstaande tijden.

Na 17.00 uur en in het weekend
Bereikbaar op 043-3876543

Vraag naar de dienstdoende verpleegkundige van het Centrum voor Thuisbeademing.

Vragen over CTb-scholing

Heeft u vragen over scholing?

Wij zijn telefonisch bereikbaar van maandag t/m donderdag tussen 09.00 - 12.00 uur.
U kunt uw vraag ook per e-mail sturen naar:
ctbm@mumc.nl

Wist u dat u veel antwoorden op veelgestelde vragen kunt vinden op onze website?
Ga naar **www.ctbscholing.nl**. Klik op het kopje Mediatheek en bekijk de Veelgestelde Vragen.

OPROEP Leden gezocht!

Uw ervaring telt!

Word lid van ons Patiëntenpanel en deel uw ervaringen. Samen bouwen we aan betere zorg.
Meld u aan en maak het verschil!

ctbm@mumc.nl

Terugkoppeling onderzoek communicatie

Kort geleden hebben we de resultaten ontvangen van het communicatie-onderzoek, graag delen we dit met jullie. Dank je wel voor uw hulp!

Wat viel op?

- Meer dan 100 patiënten vulden de vragenlijst in.
- De meeste mensen (80%) krijgen informatie graag digitaal, bijvoorbeeld via e-mail of MijnMUMC+.
- Veel mensen (94%) gebruiken een computer, tablet of telefoon. Toch blijft persoonlijk contact met een zorgverlener voor veel mensen het belangrijkste.
- Sommige mensen vinden digitale communicatie moeilijk. Zij willen liever papier of extra uitleg.

Waarom dit onderzoek?

We willen weten hoe u het liefst informatie van ons krijgt. Wij willen ervoor zorgen dat onze communicatie altijd duidelijk en passend is voor iedereen.

Wat betekent dit voor de toekomst?

In de toekomst gaan we meer digitaal communiceren. Dit is sneller en voor de meeste mensen handig. Als digitaal voor u lastig is, blijft u informatie op papier krijgen. Wij kunnen u helpen met het gebruik van computers, tablets of telefoons, bijvoorbeeld tijdens een huisbezoek.

Nogmaals dank aan iedereen die heeft meegeholpen!

Team thuisbeademing.



Mag ik mij even voorstellen?



Kijk eens wie er komt aanwaaien...
ik ben dus Lukas Lucht!
Ik werk sinds kort bij de thuisbeademing.
Ik heb een doel: zorg voor frisse lucht én een frisse toekomst.
Ik ga jullie laten zien dat duurzaam gedrag niet moeilijk hoeft te zijn.

Als thuisbeademing kunnen we al heel veel samen doen, denk dan aan:

- **Afval scheiden:** papier bij papier, plastic bij plastic.
- **Slim bestellen:** niet te veel spullen, alleen wat echt nodig is.
- **Meer digitaal werken:** minder papier en dus minder verspilling.
- **Goed voorbeeld geven:** als wij duurzaam werken, doen anderen sneller mee!

“kleine stapjes maken samen een groot verschil”

Jullie gaan Lukas Lucht vaker tegenkomen. Bijvoorbeeld in onze nieuwsbrief maar ook op onze website
<https://longziekten.mumc.nl/centrum-voor-thuisbeademing>

Groetjes van Lukas Lucht.

Kennis maken met Edwin Houten

Mijn naam is Edwin Houten. Sinds 1 november werk ik als logistiek medewerker bij het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht.

Ik ben 60 jaar oud en vader van mijn zoon Remco. Al vele jaren woon ik met veel plezier in mijn geliefde Valkenburg. In mijn vrije tijd ben ik een fanatieke sporter: wielrennen, mountainbiken en hardlopen.

Ik heb ruime ervaring in de elektrotechniek en commerciële dienstverlening.

De laatste jaren heb ik steeds meer passie voor de zorg. Het CTbM levert deze zorg en hier wil ik mij graag voor inzetten.

Ik kijk er enorm naar uit om met mijn nieuwe collega's te werken en patiënten te ontmoeten. Tot snel!

Groetjes,
Edwin Houten



Wist u dat...

- U veel informatie en nieuws over het CTbM vindt op onze website.
<https://longziekten.mumc.nl/centrum-voor-thuisbeademing>.
- Het CTbM in de toekomst de nieuwsbrief alleen digitaal stuurt. Zo zijn we duurzaam bezig.
- U de kosten voor de stroom van het beademingsapparaat terug vraagt bij uw zorgverzekeraar. Ons secretariaat maakt graag een brief hiervoor. Deze stuurt u zelf naar uw zorgverzekeraar.
- U ons een **8,4** geeft bij het Patiënten Ervarings Monitor onderzoek (vragenlijsten die u invult na een polibezoek).

Top:

Vriendelijk, duidelijk, behulpzaam, voldoende tijd.

Tip:

Informatie over de afspraak en uitleg over het gebruik van Mijn MUMC moet beter.

Kijk op onze website www.longziekten.mumc.nl

Promotie Bettine Vosse longarts CTbM

Op dinsdag 9 december is Bettine Vosse, longarts van het Centrum voor Thuisbeademing Maastricht, gepromoveerd aan de Universiteit Maastricht.

Zij mag zich nu “doctor” noemen. Bettine deed de afgelopen jaren onderzoek naar thuisbeademing bij mensen met de spierziekte myotone dystrofie type 1.

Dit onderzoek leidde tot haar proefschrift met de titel: Home mechanical ventilation in myotonic dystrophy type 1, exploring patient-specific treatment response.

Wij zijn erg trots op haar! Gefeliciteerd Bettine!



Vragenlijst voor patiënten met thuisbeademing

Er is een groot Europees onderzoek waarbij men kijkt naar gebruik van thuisbeademing in verschillende landen in Europa. Het onderzoek gaat over werkwijzen, verschillen en wensen van patiënten met chronische thuisbeademing.

Zou u hiervoor een vragenlijst willen invullen?

klik hier of scan de onderstaande QR code om bij de vragenlijst te komen.

<https://longziekten.mumc.nl/nieuws/vragenlijst-voor-patienten-met-thuisbeademing>

Het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Wij stellen het erg op prijs!

IMPORTANCE
The European Respiratory Association & Home Ventilator Registry



Informatiebrief bij stroomuitval

Beste,

Zoals u in de media heeft gelezen kan stroomuitval onverwacht optreden. U heeft landelijk advies van de overheid gekregen over langdurige stroomuitval (<https://www.denkvooruit.nl/informatieboekje>). Voor iedereen die niet zonder beademing kan, is het heel belangrijk te weten wat u dan moet doen.

Uw eigen voorbereiding is de basis voor veilige zorg thuis.

Wij vragen al onze patiënten om goed na te denken over wat het voor u betekent als de stroom voor lange tijd uitvalt zodat u een eigen plan kunt maken.

Denk hierbij aan:

- Ga na hoe lang u zonder beademing kunt.
- Zorg dat de accu (wanneer aanwezig) van uw beademingsapparatuur altijd opgeladen is.
- Weet hoe lang uw beademingsapparatuur zonder netstroom werkt.
- Bedenk wat uw eerste stap is bij stroomuitval. Hoeveel tijd heeft u met de beschikbare voorzieningen? Wanneer neemt u contact op met uw familie, mantelzorgers of zorgmedewerkers?
- Overweeg extra voorzieningen, zoals een eigen noodstroombron of noodaggregaat. Let op: het Centrum voor Thuisbeademing kan geen noodstroomvoorzieningen zoals noodaggregaten of powerbanks voor u regelen.
- Ga na waar u bij een langdurige stroomuitval tijdelijk kunt verblijven.
- Zorg dat uw familie, mantelzorgers of zorgmedewerkers weten wat ze moeten doen.
- Informeer tijdens een stroomuitval (via energiebedrijf of gemeente) hoe lang de storing kan duren. Beoordeel wat dit betekent voor uw beademing en uw plan (www.gasestroomstoring.nl of bel het nationaal storingsnummer: 0800-9009).
- Bel 112 in acute situaties.

Wat u van ons kunt verwachten.

Bij stroomuitval van lange tijd hebben wij inzicht in onze patiëntengroep. Wij kunnen deze informatie, wanneer nodig, doorgeven aan de Geneeskundige Hulp Organisatie in de Regio, de GHOR. De GHOR organiseert dan de inzet van hulpdiensten.

Wij werken samen met de drie andere centra voor thuisbeademing aan een duidelijk beleid. Ook binnen het MUMC+ onderzoeken wij dit onderwerp actief.

Bij nieuwe informatie, kijk op:

<https://longziekten.mumc.nl/centrum-voor-thuisbeademing>.

Heeft u vragen, neem dan contact met ons op.

Hopend u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet,

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](tel:+3120433876384)

E. ctbm@mumc.nl

W. 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.

Team Centrum voor Thuisbeademing

Bijlage: accuduur per beademingsapparaat.

Hoe lang de accu van uw beademingsapparaat stroom levert, ligt aan het beademingsapparaat die u gebruikt, de leeftijd van de accu en uw beademingsinstellingen. Gemiddelde stroomlevering accu per apparaat:

Storingen CTbM apparatuur

Wanneer u een storing of een defect heeft aan uw apparaat, meld dit dan meteen bij **Logic Medical** en wacht hier niet mee tot in de avond –of nachturen, telefoon **043-3876548**.

Beademingsapparaat	Accuduur
Astral 150	6 uur
PrismaVent 50C	8 uur
A40(pro)/A40 rev15	Geen accu
Aircurve 10 CS	Geen accu
Hoestmachine	Accuduur
E70	1 dag therapie
Clearway II	0,5 uur
Uitzuigapparatuur	Accuduur
Medela Basic 30	Werkt uitsluitend op netstroom
Medela Basic	Werkt uitsluitend op netstroom
Asskea M20	45 minuten
Asskea M30	45 minuten
Asskea M30 plus	45 minuten
Bewakingsmonitor	Accuduur
Massimo Rad-8	7 uur
MassimoRad-97	7 uur
Bevochtiger	Accuduur
Alle bevochtigers	Werkt uitsluitend op netstroom