

PATIËNTENPANEL

Verslag van de bijeenkomst op 21 april 2026.

FLYER LEDENWERVING

Mallory Esser, lid van het patiëntenpanel, heeft een flyer gemaakt om nieuwe leden te krijgen voor het panel. Onze logistiek medewerkers zullen deze aan patiënten geven. Dit kan ook tijdens de poli. Het zoeken naar nieuwe leden is een doorlopend proces.

DATABASE

Veel van onze patiënten ontvangen een brief om deel te nemen aan de database "De Dutch Home Mechanical Ventilation Database (HDMV-NL) databank". De informatiebrief hierover is niet duidelijk en bijlagen ontbreken. Het gaat hier over het verzamelen van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is een samenwerking met alle vier de Centra voor Thuisbeademing. We gaan de documenten verbeteren.

PATIËNTEN VITALITEIT

Studenten bij de afdeling Preventie & Vitaliteit doen onderzoek naar "vitaliteit". Wanneer moeten zorgverlener dit bespreken tijdens het zorgproces? Panelleden vullen de enquête in. Ook kijken naar de belasting van de mantelzorger. Panelleden geven tips voor dit onderzoek. Iedereen zegt enquête moe te zijn (moeten te veel enquête lijsten invullen).

MIJN MUMC

"Mijn MUMC" is niet gemakkelijk in gebruik. Bijvoorbeeld inloggen is lastig. Alle terugkoppeling door patiënten is welkom. Dit wordt doorgegeven aan het team dat hieraan werkt. Wij hebben hier geen invloed op. Binnen het MUMC is ook een werkgroep die zich bezighoudt met patiëntgegevens. De opslag hiervan moet veilig zijn.

QUALICOR 2025

Dit is een onafhankelijke toetsing binnen de gezondheidszorg. Men kijkt of het MUMC voldoet aan eisen voor o.a. kwaliteit en patiëntveiligheid. Er is "briljant" gehaald en dit is het hoogste score die we kunnen bereiken. MUMC is er trots op. Toch zijn er nog wel zaken die beter kunnen. MUMC probeert wel wat te doen met de feedback die we hebben gekregen.

STRATEGIEDAG

In januari hebben wij een strategiedag gehad met het hele team. Een strategiedag is een moment om samen plannen te maken voor de toekomst. Waar staan we nu en hoe gaan we verder?

Visie CTbM

Bij het CTbM staan zowel de patiënt als de medewerker centraal. We zien de patiënt als partner en bevorderen eigen regie en geïnformeerde keuzes, waarbij persoonsgerichte zorg en optimale kwaliteit hand in hand gaan. Communicatie verbindt ons centrum met netwerkpartners en maakt continue verbetering van onze ziekenhuis verplaatste zorg mogelijk. Door onderzoek, innovatie en technologie te omarmen, positioneren wij ons als een toekomstbestendig, leidend kenniscentrum voor persoonsgerichte thuisbeademingszorg.

Missie CTbM

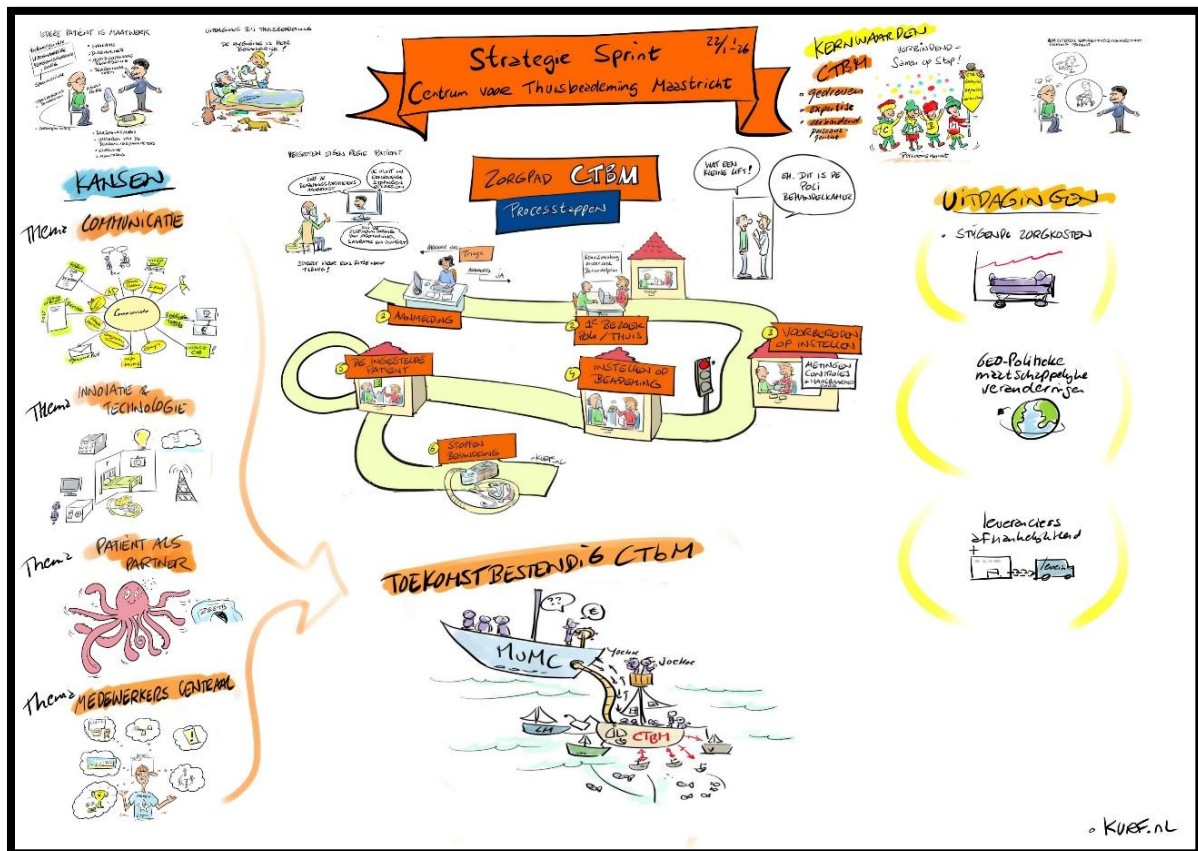
Wij bieden kinderen en volwassenen met chronische thuisbeademing toegankelijke, hoogwaardige en persoonsgerichte zorg. Wij betrekken patiënten als partners en zetten medewerkers in hun kracht. Door expertise, communicatie, innovatie en technologie te verbinden, versterken wij onze samenwerking, verbeteren wij continu onze zorgprocessen en realiseren wij duurzame kwaliteit van zorg.

Er zijn vier themagroepen gevormd. Binnen elke groep zijn verschillende projecten gestart. Ieder project is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Er is aandacht voor alle fasen binnen het zorgpad van de patiënt. Met deze aanpak werken wij aan een toekomstbestendig Centrum voor Thuisbeademing Maastricht.

1. Medewerker centraal: o.a. opstellen van protocol veilig werken in de thuissituatie.
2. Patiënt als partner: o.a. onderzoek en definiëren: wat betekent eigen regie bij onze patiënten – hoe integreren het CTbM dit in de bedrijfsvoering?
3. Communicatie: o.a. upgrade website.
4. Innovatie en technologie: o.a. implementatie telemonitoring.

Onderstaand is de visuele praatplaat weergegeven waarin het zorgpad is uitgewerkt.

Er is aandacht voor zowel de uitdagingen als de kansen. Wij gaan hiermee aan de slag om te komen tot een toekomstbestendig CTbM.



PEM (PatiëntenErvaringsMeting).

In het eerste kwartaal van 2026 scoorde het CTbM een 8,6.

In maart was dit een 9,1.

Het gaat ook over werkdruk, werkplezier en werkgeluk van medewerkers.

De nieuwsbrief is erg goed. Wij horen graag feedback van de panelleden hierover.

Parkeren.

Parkeren is vaak moeilijk met grote rolstoelbussen. Er wordt dan geparkeerd bij de Maastricht kliniek.

Dit is niet de bedoeling. Parkeren van grote (rolstoel)bussen is een probleem bij alle ziekenhuizen en in grote steden.

RONDVRAAG

Zijn er noodvoorzieningen voor het apparaat en waar kunnen patiënten terecht?

Door het CTbM is een brief met informatie gemaakt. Deze heeft al in de Nieuwsbrief gestaan en wordt naar alle patiënten gestuurd. Door de overheid zijn nog geen maatregelen genomen voor patiënten die afhankelijk zijn van medische apparatuur thuis.

Er zijn door de vier Centra voor Thuisbeademing afspraken gemaakt wat wij wel en niet kunnen doen. Het is belangrijk om zelf na te denken over een noodplan. Bespreek dit met familie en mantelzorgers. Bespreek dit eventueel ook met uw arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundig consulent. U maakt dan op tijd een persoonlijk plan dat past bij uw eigen situatie.

Alle informatie is ook terug te vinden op onze website

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

VOLGENDE BIJEENKOMST.

Dinsdag 15 september 2026 van 13.30-15.30 uur.

Plaats: Centrum voor Thuisbeademing Maastricht of digitaal.