

Informatie voor huisartsen – ZOPAL

Transmuraal zorgpad palliatieve zorg bij longfibrose – Erasmus MC

Inleiding

Longfibrose is een progressieve en ongeneeslijke ziekte met grote impact op patiënten en hun naasten. Als huisarts kent u de patiënt vaak het best en bent u vertrouwd met hun persoonlijke context, wensen en waarden. Met het **ZOPAL-onderzoek** (ZOrgpad PALliatieve zorg Longfibrose) willen we de samenwerking tussen huisarts, longarts, verpleegkundig specialist (VS)/ consulent (VC) en thuiszorg versterken. Het doel is om tijdige en persoonsgerichte palliatieve zorg te bieden, met meer continuïteit en duidelijkheid voor patiënten en hun omgeving. Dit overzicht is bedoeld als ondersteuning en afstemming. We sluiten aan bij uw professionele werkwijze en bij regionale afspraken, met respect voor uw centrale rol in de thuissituatie.

Diagnosefase (polikliniek longziekten)

- Surprise question (SQ) bij elk polibezzoek: “Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?”
- Minimaal rond het 3e vervolgconsult plant de longarts een afspraak bij VS/VC voor advance care planning (ACP)/palliatieve zorg gesprek (PZ) (ook bij stabiele patiënten).
- Bij antwoord “nee” wordt eerder verwezen naar VS/VC voor ACP-gesprek; de longarts bepaalt in overleg of dit digitaal of fysiek gebeurt.
- Tijdens het eerste ACP-gesprek wordt deelname aan het ZOPAL-onderzoek besproken (PIF ondertekening door onderzoeksbevoegden).

Transmurale zorgpadfase (na negatieve SQ of bij behoefte aan ACP)

- Patiënt wordt ingepland bij VS/VC; een (online) zorgpaspoort staat klaar en wordt aangevuld met ACP-verslagen.
- Onderzoeker verzendt een afgestemd informatiepakket (medische samenvatting, metromap, patiëntenfolder, uitleg zorgpaspoort) aan u als huisarts en – indien relevant – aan betrokken thuiszorg.
- Communicatie via Digizorg en/of zorgpaspoort: PZ-verslagen, medicatie- en consultverslagen worden gedeeld, in elk geval na ieder PZ-contact en bij wijzigingen in beleid.
- Rolverdeling (in afstemming):
 - **VS/VC** – centraal aanspreekpunt voor coördinatie van het PZ-traject in samenwerking met u als huisarts.
 - **Longarts/VS-VC** – op de achtergrond voor medische vragen, inclusief afweging rondom (tijdig) staken van antifibrotische medicatie.
 - **Huisarts** – regie in de thuissituatie; inzet van (niet-)medicamenteuze symptoombestrijding en betrekken van paramedici naar eigen professionele inschatting.

- **Thuiszorg** - Naast de huisarts en het ziekenhuis kan ook de gespecialiseerd longverpleegkundige van de thuiszorg vroeg betrokken worden. Deze verpleegkundige komt vaak al vanaf de diagnose enkele keren per jaar bij de patiënt thuis, zodat er korte lijnen zijn zodra meer intensieve zorg nodig wordt. Dit helpt om tijdig signalen op te vangen en de zorg goed af te stemmen.
- **Arts-onderzoeker** – aanspreekpunt voor studie-gerelateerde vragen.

U ontvangt bij inclusie een bericht met medische context en studievermelding. Frequentie van contactmomenten en betrokkenheid van paramedici gebeurt naar eigen inzicht en regionale afspraken (bijv. PaTz).

Stervensfase en nazorg

- U voert de regie, met dagelijkse zorg door de thuiszorg.
- Focus op comfortzorg en ondersteuning van naasten, passend bij de wensen van patiënt.
- Het ILD-team blijft beschikbaar voor intercollegiaal overleg.
- Nazorg: nagesprek met nabestaanden bij u in de praktijk; desgewenst samen met longarts/VS-VC of op de polikliniek.

Aanvullende medische informatie voor de huisarts bij palliatieve zorg voor longfibrose:

- **Dyspneu en zuurstof**
Bij gevorderde longfibrose is progressieve dyspneu het meest voorkomende symptoom. Zuurstof kan verlichting geven, maar het effect is wisselend en vaak vooral merkbaar in rust of bij nachtelijk gebruik. Het inzetten van zuurstof heeft een symptoomverlichtend doel en is niet ziekte-modificerend. Overweeg in overleg met de longarts of verpleegkundig specialist het aanpassen van de zuurstofstroom bij toenemende klachten.
- **Symptoombestrijding**
Naast zuurstof kan laaggedoseerde morfine effectief zijn bij ernstige dyspneu. Dit geldt ook voor angst of benauwdheid bij het levenseinde. Start laag (bijv. 2,5–5 mg oraal) en titreren naar effect.
- **Andere veelvoorkomende klachten**
Droge hoest, angst, vermoeidheid en somberheid komen frequent voor. Betrek waar mogelijk paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut) en psychosociale ondersteuning.
- **Antifibrotische medicatie**
Behandeling met nintedanib of pirfenidon wordt doorgaans in de stervensfase gestaakt, tenzij er duidelijke wens is door te gaan. Dit gebeurt altijd in overleg met de longarts.
- **Communicatie en continuïteit**
Heldere afspraken tussen huisarts, thuiszorg en het ILD-team zijn essentieel. Het zorgpaspoort kan hierbij als leidraad gebruikt worden.

Contact

- Niet-dringend (ILD-team): 06-28287906 (werkdagen 09:00–10:00)
- E-mail: ild.longziekten@erasmusmc.nl
- Dringend kantooruren: 010-7043739 | Buiten kantooruren: 010-7040704 (dienstdoende longarts)