

ZOPAL PROJECT

Transmurale Zorgpad

Palliatieve Zorg bij Longfibrose

Polikliniek — Erasmus MC

Opgesteld door:

Dr. Thomas Koudstaal – longarts

Prof. Dr. Marlies S. Wijsenbeek – longarts, hoogleraar interstitiële longziekten

Nelleke Tak – verpleegkundig specialist

Deveny Melsted – verpleegkundig consulent

Betrokken organisaties:

Erasmus MC (Longgeneeskunde, Huisartsgeneeskunde, Palliatieve Zorg) | Aafje | MIJ

Versie: juli 2025 | Revisie: uiterlijk juli 2029

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Doel.....	3
Aanbevelingen	3
Diagnosefase – longarts en VS/VC.....	3
Begeleidingsfase – longarts en VS/VC	3
Begeleidingsfase – huisarts.....	3
Proactieve zorgplanning – na negatieve Surprise Question	3
Inleiding	5
Bereikbaarheid	5
Overzicht Zorgpad — Metrokaart.....	6
Stappenplan.....	7
Rollen en Verantwoordelijkheden	10
Proactieve Zorgplanning (PZ).....	11
Wat is proactieve zorgplanning?	11
Surprise Question	12
Wat is de Surprise Question?	12
Communicatie tussen Zorgverleners	13
Behandeling in de Palliatieve Fase	13
Medicamenteuze behandeling	13
Zuurstoftherapie.....	13
Opioïden	13
Fibroseremmers.....	13
Niet-medicamenteuze behandeling	13
Bij chronische hoest.....	13
Bij benauwdheid	14
Psychosociale en overige zorg	14
Referenties	15
Bijlage A: Wat is Palliatieve Zorg?.....	16
Bijlage B: Zakkaartje Bereikbaarheid Erasmus MC	16

Doel

Dit zorgpad beschrijft de richtlijn voor poliklinische zorg van patiënten met longfibrose die zich in de palliatieve fase bevinden en zorg ontvangen binnen het Expertisecentrum voor Longgeneeskunde in het Erasmus MC.

Het doel is laagdrempelige, gestructureerde en optimale palliatieve zorg te bieden, afgestemd op de individuele behoeften van de patiënt. Deze zorg wordt geborgd in het zorgsysteem, met een naadloze overgang tussen ziekenhuis en thuis (transmurale zorg).

Aanbevelingen

Diagnosefase – longarts en VS/VC

Aanbevelingen voor longarts en verpleegkundig specialist/consulent

- Plan op korte termijn een tweede afspraak met de patiënt en eventuele naasten, om vragen te beantwoorden en informatie te geven over ziekte, prognose, te verwachten complicaties en de beschikbare ondersteuning. Vraag de patiënt zich voor te bereiden, bijvoorbeeld door vragen op te schrijven.
- Zorg voor een directe overdracht naar de huisarts met informatie over de diagnose.

Begeleidingsfase – longarts en VS/VC

Aanbevelingen voor longarts en verpleegkundig specialist/consulent

- Bied bij de derde poliafspraak (of eerder bij progressie) een gesprek over kwaliteit van leven aan.
- Wijs de patiënt en naasten op de specialistisch verpleegkundige van de thuiszorg — veel patiënten kennen dit aanbod niet.
- Inventariseer of de patiënt behoefte heeft aan een kennismakingsgesprek met de specialistisch verpleegkundige van de thuiszorg.
- Geef de patiënt altijd de lead: wanneer hij of zij later behoefte krijgt aan een gesprek, kan dit alsnog worden ingepland.
- Herhaal het proactieve zorgplanningsgesprek (PZ-gesprek) periodiek — in ieder geval elke 9–12 maanden — omdat palliatieve zorg een dynamisch proces is.
- Evalueer bij ieder consult de conditie van de patiënt aan de hand van de Surprise Question.

Begeleidingsfase – huisarts

Aanbevelingen voor de huisarts

- Evalueer bij ieder consult de conditie van de patiënt aan de hand van de Surprise Question.

Proactieve zorgplanning – na negatieve Surprise Question

Wanneer de Surprise Question met "nee" is beantwoord, moet de zorg nadrukkelijker worden ingericht op kwaliteit van leven.

Aanbevelingen voor longarts en VS/VC

- Benoem naar de patiënt dat er sprake is van progressie zonder verdere ziektegerichte behandelopties.
- Bied opnieuw een PZ-gesprek aan, bij de longarts, VS/VC of huisarts.
- Adviseer de patiënt om nauw contact te houden met de huisarts.
- Geef overdracht naar de huisarts via het zorgpaspoort (patiënt als drager); Digizorg-integratie wordt op termijn toegevoegd (work in progress).
- Leg duidelijk uit dat zorg meer door de huisarts zal worden georganiseerd, maar dat de longarts op de achtergrond betrokken blijft — met de VS/VC als coördinator.
- Bespreek het gebruik van fibroseremmers en het eventueel staken hiervan.

Aanbevelingen voor de huisarts

- Bied een PZ-gesprek aan als dit nog niet door de longarts is gedaan.
- Communiceer de uitkomst van het PZ-gesprek naar de longarts via het zorgpaspoort.
- Meld de patiënt aan bij het PaTz-team in de regio.

Inleiding

Pulmonale fibrose (PF) is een zeldzame ziekte. De meest voorkomende vorm is idiopathische pulmonale fibrose (IPF): een chronische en progressieve aandoening waarbij longtransplantatie de enige curatieve optie is. De ziektelast is hoog, met symptomen als toenemende kortademigheid bij inspanning, vermoeidheid, hoesten en soms somberheid. In veel gevallen ontstaat respiratoire insufficiëntie. De mediane overleving bedraagt 3 jaar na diagnose. Vroegtijdige aandacht voor palliatieve zorg is daarom essentieel.

Palliatieve zorg richt zich op het optimaliseren van de kwaliteit van leven van patiënten én naasten, vanaf het moment van diagnose van een niet-curatieve ziekte. Conform de basisprincipes van palliatieve zorg wordt aandacht besteed aan vier dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Op basis hiervan wordt een individueel zorg- en behandelplan opgesteld.

Dit document beschrijft de organisatie en inhoud van de zorg in een metrokaart en gedetailleerd stappenplan. Het is een dynamisch document dat minimaal elke 4 jaar wordt herzien, of eerder bij nieuwe ontwikkelingen.

Bereikbaarheid

Het Expertisecentrum Interstitiële Longziekten is 24 uur per dag, 7 dagen per week bereikbaar voor zowel verwijzers als patiënten. Tijdens diensten is er altijd een dienstdoende arts-assistent aanwezig voor overleg, die indien nodig de dienstdoende longarts of een ILD-specialist kan raadplegen. Alle patiënten ontvangen een zakkaartje met bereikbaarheidsgegevens (zie Bijlage B).

Contactgegevens Expertisecentrum ILD

Niet-dringend (kantooruren, recepten/uitslagen): 06-28287906 | 09.00–10.00 uur

Niet-dringend e-mail: ild.longziekten@erasmusmc.nl

Dringend (kantooruren): 010-704 3739

Dringend (buiten kantooruren): 010-704 0704 — vraag naar dienstdoende longarts

Medische spoed: 112

Overzicht Zorgpad — Metrokaart

Het onderstaande overzicht toont de opeenvolgende stations van het zorgpad, de bijbehorende acties en de betrokken professionals.

Station	Beschrijving	Acties	Betrokken professionals
Start – Diagnose ILD	Informatieverstrekking en eerste overdracht	1e en 2e poliafspraak: informatie over ziekte, prognose en ondersteuning. Overdracht naar huisarts. SQ periodiek overwegen.	Longarts, VS/VC, Huisarts
1 – Surprise Question	Trigger voor het zorgpad	SQ-check: "Zou ik verbaasd zijn als patiënt binnen 1 jaar overlijdt?" Nee → Station 2 Ja → huidig behandelpad voortzetten	Longarts, Huisarts
2 – Initiatie Zorgpad	Formele start palliatief traject	Start PZ-gesprek. Communicatie naar huisarts via zorgpaspoort. Rolverdeling bespreken.	Longarts, VS/VC, Huisarts
3 – Proactieve Zorgplanning	Vastleggen wensen en voorkeuren	Gestructureerd PZ-gesprek (HiX-format). Bespreek symptomen, wensen, grenzen, spirituele en psychosociale dimensies. Aanvullen bij elk consult.	VS/VC, Longarts, Huisarts
4 – Palliatieve Begeleiding	Doorlopende zorg op maat	Longarts: meekijkend, medicatiebeleid. VS/VC: aanspreekpunt, symptoominventarisatie. Huisarts: regie thuis, symptoombestrijding, PaTz.	Ziekenhuislijn, Eerstelijns-zorglijn, PaTz-groep
5 – Transmurale Samenwerking	Naadloze overdracht tussen lijnen	Communicatie via zorgpaspoort (patiënt als drager). Afstemming huisarts, longarts, VS/VC, thuiszorg. Aanvulling door logopedie, ergotherapie, diëtetiek, POH-GGZ op indicatie.	Alle lijnen + Zorgondersteuning (Aafje, MIJ)
6 – Stervensfase	Comfortzorg in de laatste fase	Definitieve overdracht naar huisarts. Evaluatie behandelwensen. Comfortzorg thuis of in hospice. Afstemming over palliatieve sedatie en wilsverklaringen.	Huisarts, Longarts/VS, Hospice, Thuiszorg
7 – Nazorg	Evaluatie en nazorg voor naasten	Nagesprek huisarts met nabestaanden. Evaluatie zorgtraject. Multidisciplinaire terugkoppeling.	Huisarts, Multidisciplinair team

Stappenplan

Hieronder volgt een gedetailleerde beschrijving van iedere stap in het zorgpad, inclusief timing, acties en verantwoordelijkheden.

1

Eerste poliklinische opvolging na diagnose

Direct na de bevestiging van longfibrose is het belangrijk proactieve zorgplanning (PZ) voorzichtig te introduceren.

Timing: Uiterlijk bij het derde polibezzoek, of eerder bij duidelijke ziekteprogressie.

Acties:

- Peilen of de patiënt (en naasten) behoefte heeft aan een eerste PZ-gesprek.
- De patiënt de tijd geven om de diagnose te verwerken — zo nodig uitstellen.
- Het gesprek inplannen via het HiX-format voor proactieve zorgplanning.

Verantwoordelijken: Longarts, Verpleegkundig Specialist/Consulent (VS/VC)

2

Periodieke SQ-screening

De Surprise Question (SQ) fungeert als trigger voor het palliatieve zorgpad. De behandelaar vraagt zichzelf: "Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen twaalf maanden overlijdt?" — "Nee, niet verbaasd" activeert het zorgpad.

Timing: Bij elke poliklinische controle in het Erasmus MC én tijdens consulten bij de huisarts.

Acties:

- SQ stellen en documenteren in het patiëntendossier.
- Nee → doorgaan naar Stap 3.
- Ja → behandelpad onveranderd voortzetten.

Verantwoordelijken: Longarts én huisarts

3

Initiatie van het palliatieve zorgpad

Wanneer de SQ met "nee, niet verbaasd" is beantwoord, wordt formeel het palliatieve traject in gang gezet. Er volgt een nieuw, verdiepend PZ-gesprek en alle relevante informatie wordt overgedragen.

Timing: Binnen twee weken nadat de SQ met "nee" is beantwoord.

Acties:

- Vervolg-PZ-gesprek inplannen (longarts, VS/VC of huisarts).
- Overdracht via zorgpaspoort (patiënt als drager); Digizorg-koppeling volgt zodra beschikbaar.
- Afspraken maken over het primaire aanspreekpunt (VS/VC, huisarts of specialistisch verpleegkundige).

Verantwoordelijken: Hoofdbehandelaar (longarts), VS/VC, huisarts, specialistisch verpleegkundige thuiszorg

4

Uitvoering PZ-gesprek

Dit gesprek legt de kern vast voor de verdere palliatieve zorg. Op basis van het HiX-format komen vier dimensies aan bod (somatisch, psychisch, sociaal, zingeving) en worden behandelwensen, DNR/DNI-keuzes en wilsverklaringen besproken.

Timing: Direct na initiatie (Stap 3). Bij elk consult aanvullen.

Acties:

- Symptoommanagement bespreken conform geldende richtlijnen.
- Psychische screening met HADS; bij afwijkende scores psychologische hulp inschakelen (indien gewenst door patiënt).
- Sociale en spirituele behoeften inventariseren.

- Behandelvoorkeuren en wilsverklaringen vastleggen.
- Informatiemateriaal aanbieden: wensenboekje, zorgpaspoort.

Verantwoordelijken: VS/VC, longarts, huisarts, specialistisch verpleegkundige thuiszorg

5

Follow-up en herhaling

Palliatieve zorg is dynamisch; het gesprek moet regelmatig worden geactualiseerd om veranderingen in wensen of conditie tijdig te signaleren.

⌚ Timing: Eerste follow-up maximaal 1 maand na het eerste PZ-gesprek; daarna elke 1–3 maanden of vaker op basis van de behoefte van de patiënt.

Acties:

- VS/VC belt of nodigt uit voor een check-in.
- Bij voorkeur overleg met de huisarts als de patiënt dat wenst.
- Extra PZ-gesprekken plannen bij ziekteverslechtering.

Verantwoordelijken: Verpleegkundig Specialist/Consulent, huisarts

6

Overdracht en transmurale samenwerking

Samenwerking tussen ziekenhuis en eerstelijnszorg moet naadloos verlopen. Alle PZ-verslagen, medicatiegegevens en consultverslagen worden gedeeld zodat beide zorglijnen actueel blijven.

⌚ Timing: Direct na ieder PZ-gesprek en bij elke wijziging in het behandelplan.

Acties:

- Documenten delen via het zorgpaspoort (patiënt als drager); Digizorg-integratie volgt zodra beschikbaar.
- Gezamenlijke afstemming tussen longarts, VS/VC, huisarts en thuiszorg.
- Op indicatie betrekken van paramedici: fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, diëtetiek, POH-GGZ, geestelijk verzorger.

Verantwoordelijken: Longarts, VS/VC, huisarts, specialistisch verpleegkundige thuiszorg

7

Palliatieve symptoombestrijding

Zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze interventies zijn nodig om klachten te verlichten en de kwaliteit van leven te behouden.

⌚ Timing: Vanaf diagnoseprogressie, doorlopend tot en met de stervensfase.

Acties:

- Zuurstoftherapie toedienen bij dyspneu (symptomatisch en fysiologisch effect; ook placebo-effect speelt een rol).
- Opioiden (morfine of nalbufine) bij refractaire hoest; effect op dyspnoe bij longfibrose is beperkt en dient te worden afgewogen.
- Longfysiotherapie en ademhalingsoefeningen.
- Gezichtsventilator aanbieden bij benauwdheid.
- Psychosociale ondersteuning: POH-GGZ, psycholoog, geestelijk verzorger.
- Andere paramedische zorg op indicatie: ergotherapie, logopedie, diëtetiek.

Verantwoordelijken: VS/VC, longarts, specialistisch verpleegkundige thuiszorg, psycholoog, betrokken paramedici

8

Stervensfase en nazorg

In de laatste levensfase staat comfortzorg centraal. De huisarts neemt de regie over, met achtergrondsteun van het ziekenhuis. Na overlijden volgt een nagesprek voor evaluatie en nazorg aan naasten.

⌚ Timing: Vanaf herkenning van de stervensfase tot enkele weken na overlijden.

Acties:

- Definitieve overdracht van zorg aan de huisarts, inclusief alle verslagen en het behandelplan.
- Zorg thuis of in een hospice organiseren op basis van wensen van patiënt en naasten.
- Evaluatie van behandelwensen (comfortzorg, palliatieve sedatie, wilsverklaringen).
- Nagesprek aanbieden aan nabestaanden.
- Multidisciplinaire terugkoppeling van het zorgtraject.

Verantwoordelijken: *Huisarts, longarts (achtergrond), VS/VC, thuiszorg dan wel hospicezorg*

Rollen en Verantwoordelijkheden

Elke zorgprofessional heeft een duidelijk omschreven rol binnen het zorgpad. Onderstaande tabel biedt een overzicht.

Professional	Kernactiviteiten
Longarts	Initiëren en coördineren van het palliatieve traject; medicatiebeleid (inclusief afbouw fibroseremmers); meekijken op de achtergrond na overdracht; overleg bij beleidsvraagstukken.
Verpleegkundig Specialist / Consulent (VS/VC)	PZ-gesprekken voeren en follow-up uitvoeren; symptoominventarisatie; eerste aanspreekpunt voor patiënt tussen afspraken; coördinatie bij overdracht naar huisarts en thuiszorg.
Huisarts	Centrale regie in de thuissituatie; symptoombestrijding; PaTz-aanmelding; nagesprek met nabestaanden. Stelt ook zelfstandig de SQ.
Thuiszorg (Aafje, MIJ)	Dagelijkse zorgondersteuning; PaTz-deelname op indicatie; aanvullingen in het zorgpaspoort; overleg met VS/VC binnen kantooruren.
Paramedici (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek)	Inzet op specifieke indicatie voor lichamelijke klachten, voedingsproblematiek of communicatieve beperkingen.
POH-GGZ / Psycholoog / Geestelijk verzorger	Begeleiding van psychologische en spirituele dimensies op indicatie; ingeschakeld na HADS-screening of op verzoek van patiënt.

Proactieve Zorgplanning (PZ)

Kernpunten

- Start PZ zo vroeg mogelijk na diagnosestelling, indien de patiënt hier behoefte aan heeft.
- PZ is dynamisch — herhaal het gesprek periodiek (minimaal elke 9–12 maanden).
- Geef de patiënt altijd de lead: geen gesprek forceren, maar de deur openhouden.
- In het Erasmus MC wordt het HiX-format voor proactieve zorgplanning gebruikt.

Wat is proactieve zorgplanning?

Proactieve zorgplanning (PZ) is een proces waarbij een patiënt beslissingen kan nemen over huidige en toekomstige gezondheidsproblemen en voorkeuren rondom de zorg, op basis van eigen normen, waarden en religieuze overwegingen.

PZ start bij voorkeur zo vroeg mogelijk na de diagnose. In eerste instantie is het vooral informatievoorziening op basis van de behoeften van de patiënt, aanwezige symptomen en de progressie van de ziekte.

Het HiX-format structureert het gesprek aan de hand van de vier palliatieve dimensies:

Dimensie	Inhoud
Somatisch	Symptoommanagement conform richtlijnen; doel is de symptoomlast te verlagen naar een voor de patiënt acceptabel niveau.
Psychisch	Regelmatige inventarisatie via HADS; psychologische hulp inschakelen bij afwijkende scores (op verzoek patiënt).
Sociaal	Verwerkingsproces, verandering in rollen en verantwoordelijkheden, financiële zorg, communicatie met familie en vrienden, doelen en wensen.
Zingeving	Spiritualiteit, innerlijke rust, levensinzichten. Behoeftte aan geestelijke verzorging wordt geïnventariseerd; op indicatie aangevraagd.

Aanvullende onderwerpen in het PZ-gesprek:

- Passende zorg in de laatste levensfase.
- Doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandelingen.
- Niet-reanimeren (DNR) en niet-beademen (DNI).
- Wilsverklaring bespreken met de huisarts.
- Informatiemateriaal aanbieden: wensenboekje voor de laatste fase.

Het opstarten van een PZ-gesprek vlak na diagnosestelling kan emotioneel belastend zijn. Bied het gesprek daarom uiterlijk bij het derde consult aan, of eerder bij progressie of behoefte. Wanneer een patiënt het gesprek weigert, is verdere follow-up op dit punt niet nodig — geef ruimte om op eigen tempo te starten.

Surprise Question

De behandelaar stelt zichzelf de vraag:

"Zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen het komende jaar overlijdt?"

- **Nee, niet verbaasd:** initieer het zorgpad (Stap 3).
- **Ja, verbaasd:** continueer het huidige behandelplan.

Wat is de Surprise Question?

De Surprise Question (SQ) is een klinisch hulpmiddel waarbij de behandelend arts zichzelf afvraagt of hij of zij verbaasd zou zijn als de patiënt binnen het komende jaar overlijdt. De SQ heeft een voorspellende waarde voor mortaliteit bij patiënten met IPF en is opgenomen in het Gold Standards Framework — het Britse nationale programma voor palliatieve zorg — als triggerinstrument om patiënten tijdig te identificeren voor wie palliatieve zorg is aangewezen.

Op de poli ILD stelt de longarts bij elke controle de SQ. De huisarts kan de SQ ook zelfstandig stellen in de thuissituatie en op basis daarvan een PZ-gesprek initiëren.

Communicatie tussen Zorgverleners

Reguliere communicatie tussen huisarts, thuiszorg en longarts/VS/VC verloopt via poliklinische brieven. Voor dit zorgpad wordt aanvullend het zorgpaspoort gebruikt als primair overdrachtsmedium.

Zorgpaspoort (tijdelijk overdrachtsmedium)

De patiënt is de drager van het zorgpaspoort. Het bevat:

- Medicatiepaspoort (inclusief wijzigingen ten opzichte van de vorige versie).
- Verwijzingen naar (para)medici.
- Resultaten en verslagen van consulten en PZ-gesprekken.

🔄 **Digizorg-integratie:** *In de toekomst wordt de communicatie verder gedigitaliseerd via het platform Digizorg. De uitwerking hiervan is op dit moment nog in voorbereiding (work in progress).*

Behandeling in de Palliatieve Fase

De medische behandeling wordt voortgezet conform de eerder gemaakte afspraken tussen longarts en patiënt. Naast de ziektegerichte behandeling wordt een palliatief symptoombestrijdingsplan opgesteld, met medicamenteuze én niet-medicamenteuze opties.

Medicamenteuze behandeling

Patiënten met PF ervaren frequent klachten als vermoeidheid, hoesten en benauwdheid. De beschikbare medicamenteuze opties verlichten klachten, maar zijn niet curatief.

Zuurstoftherapie

Zuurstoftoediening is een veelgebruikte interventie bij dyspneu. Het heeft meerdere werkingsmechanismen:

- Symptomatische verlichting van benauwdheid en verbetering van kwaliteit van leven.
- Fysiologisch effect: verbetering van zuurstofsaturatie en behoud van inspanningstolerantie.
- Placebo-effect: gevoel van controle en comfort voor de patiënt.

Opioiden

Morfine of nalbufine kunnen worden voorgeschreven bij refractaire hoest. Het effect op dyspnoe bij longfibrose is niet eenduidig; de meest recente richtlijn geeft een negatief advies op basis van zeer lage evidentie. Afweging per patiënt is aangewezen.

Fibroseremmers

Nintedanib en pirfenidon kunnen progressie remmen. In de terminale fase heeft voortzetting geen meerwaarde; bespreek staken in overleg met patiënt en naasten.

Niet-medicamenteuze behandeling

Niet-medicamenteuze behandelingen ondersteunen de patiënt op praktisch en symptomatisch vlak.

Bij chronische hoest

- Longfysiotherapie: combinatie van lichamelijke oefeningen, voorlichting en psychologische ondersteuning.
- Cognitieve gedragstherapie (CGT) en mindfulness: werkt op het psychosociale aspect van de klacht.
- Logopedie: kan de frequentie van hoesten verminderen (effect is kortdurend).

Bij benauwdheid

- Longrevalidatie: combinatie van lichamelijke oefeningen, voorlichting, ademhalingsoefeningen en psychologische ondersteuning — verbetert conditie en kwaliteit van leven.
- CGT: voor vermindering van angst en onrust gerelateerd aan benauwdheid.
- Gezichtsventilator: een handventilator die een luchtstroom over het gezicht brengt en de perceptie van benauwdheid kan verbeteren.

Psychosociale en overige zorg

- Psychologische ondersteuning bij acceptatieproblemen: POH-GGZ, psycholoog of geestelijk verzorger.
- Bureau nazorg en medisch maatschappelijk werk bij complexe thuissituaties of beperkt sociaal netwerk.
- Ergotherapie voor energiemangement en belastbaarheid.
- Diëtetiek bij onbedoeld gewichtsverlies of bijwerkingen van medicatie.

Referenties

1. Raghu G, Richeldi L. Current approaches to the management of idiopathic pulmonary fibrosis. *Respir Med.* 2017;129:24–30.
2. Sharif R. Overview of idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) and evidence-based guidelines. *Am J Manag Care.* 2017;23(11 Suppl):S176–S82.
3. Lindell KO, et al. Nurse-Led Palliative Care Clinical Trial Improves Knowledge and Preparedness in Caregivers of Patients with IPF. *Ann Am Thorac Soc.* 2021;18(11):1811–21.
4. Wijsenbeek M, Cottin V. Spectrum of Fibrotic Lung Diseases. *N Engl J Med.* 2020;383(10):958–68.
5. Palliative Care. World Health Organization, 2020. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Spreeuwenberg C, et al. Zorgmodule palliatieve zorg. Coördinatieplatform Zorgstandaarden. 2013.
7. Sanders JJ, et al. Palliative Care for Patients With Cancer: ASCO Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2024;42(19):2336–57.
8. Schrijvers D, Cherny NI. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: advanced care planning. *Ann Oncol.* 2014;25(Suppl 3):iii138–42.
9. Wensenboekje Palliatieve Zorg. Netwerken Palliatieve Zorg Twente, 2020.
10. Jacobs SS, et al. Home Oxygen Therapy for Adults with Chronic Lung Disease. *Am J Respir Crit Care Med.* 2020;202(10):e121–41.
11. Hardinge M, et al. British Thoracic Society guidelines for home oxygen use in adults. *Thorax.* 2015;70(Suppl 1):i1–43.
12. Holland AE, et al. ERS clinical practice guideline on symptom management for adults with serious respiratory illness. *Eur Respir J.* 2024;63(6).
13. Swigris JJ, et al. Pulmonary rehabilitation in IPF: a call for continued investigation. *Respir Med.* 2008;102(12):1675–80.
14. Swigris JJ, et al. Health-related quality of life in patients with IPF: a systematic review. *Thorax.* 2005;60(7):588–94.
15. Maher TM, et al. Nalbuphine Tablets for Cough in Patients with IPF. *NEJM Evid.* 2023;2(8):EVIDo2300083.
16. Wu Z, et al. PAciFy Cough — morphine sulphate for the treatment of pulmonary fibrosis cough. *Trials.* 2022;23(1):184.
17. Wijsenbeek MS, Moor CC. Palliative Care in Interstitial Lung Disease. In: *Palliative Care in Lung Disease.* 2021:189–207.
18. van Manen MJG, et al. Effect of pirfenidone on cough in patients with IPF. *Eur Respir J.* 2017;50(4).
19. Wijsenbeek M, et al. Effects of nintedanib on symptoms in patients with progressive pulmonary fibrosis. *Eur Respir J.* 2024;63(2).
20. Holland AE, et al. Principles of rehabilitation and reactivation: interstitial lung disease. *Respiration.* 2015;89(2):89–99.
21. Yi B, et al. Efficacy of behavioral cough suppression therapy. *Ther Adv Respir Dis.* 2024;18:17534666241305952.
22. Chamberlain Mitchell SA, et al. Physiotherapy and speech and language therapy for refractory chronic cough. *Thorax.* 2017;72(2):129–36.
23. Slinger C, et al. Speech and language therapy for management of chronic cough. *Cochrane Database Syst Rev.* 2019;7(7):CD013067.
24. Dowman LM, et al. The evidence of benefits of exercise training in interstitial lung disease. *Thorax.* 2017;72(7):610–9.
25. Yohannes AM, et al. Cognitive behavioural therapy for anxiety and depression in COPD. *Eur Respir J.* 2024;63(1).

Bijlage A: Wat is Palliatieve Zorg?

Palliatieve zorg is zorg aan patiënten met een ongeneeslijke ziekte. Ondanks dat genezing niet meer mogelijk is, kunnen patiënten soms nog jarenlang in leven zijn. Binnen de palliatieve zorg worden vier fases onderscheiden:

Fase	Beschrijving
Fase 1 – Ziektegerichte palliatie	De ziekte wordt behandeld zonder dat genezing mogelijk is. Ziekte- en symptoomgerichte zorg lopen gelijktijdig.
Fase 2 – Symptoomgerichte palliatie	Focus op het verlichten en beheersen van belastende symptomen. Beslissingen over het levenseinde worden besproken: reanimatie, ziekenhuisopname bij calamiteiten, invulling behandeling.
Fase 3 – Palliatie in de stervensfase	Duurt gemiddeld uren tot enkele dagen. De aandacht verschuift van kwaliteit van leven naar kwaliteit van sterven.
Fase 4 – Nazorg	Zorg voor naasten en begeleiding bij rouwverwerking, onder andere via nagesprekken.

Bijlage B: Zakkaartje Bereikbaarheid Erasmus MC

Expertisecentrum Interstitiële Longziekten — Erasmus MC

Niet-dringend (kantooruren) — recepten, uitslagen, niet-ernstige klachten

Telefoon: 06-282 879 06 | Bereikbaar: 09.00–10.00 uur

E-mail: ild.longziekten@erasmusmc.nl

Dringend (kantooruren)

Telefoon: 010-704 3739

Dringend (buiten kantooruren)

Telefoon: 010-704 0704 — vraag naar dienstdoende longarts

Medische spoed

Bel altijd 112