Transmurale palliatieve zorg bij longfibrose

ZOPAL (Zorgpad Palliatieve zorg Longfibrose): lessen over samenwerking en bekostiging

Slotbijeenkomst ZonMw Palliantie II | 10 november 2026

Dr. Thomas Koudstaal, MD PhD, Longarts Erasmus MC Rotterdam

namens het Erasmus MC ZOPAL-team: Nelleke Tak, Esther Swaep, Prof. dr. Marlies Wijsenbeek

Wat is longfibrose?

Het longweefsel verlittekent: de longen worden stug en nemen steeds minder zuurstof op. De meest voorkomende vorm is IPF (idiopathische pulmonale fibrose).

Progressief en ongeneeslijk

Mediane overleving 3-4 jaar na diagnose zonder behandeling, vergelijkbaar met veel vormen van kanker

Hoge ziektelast

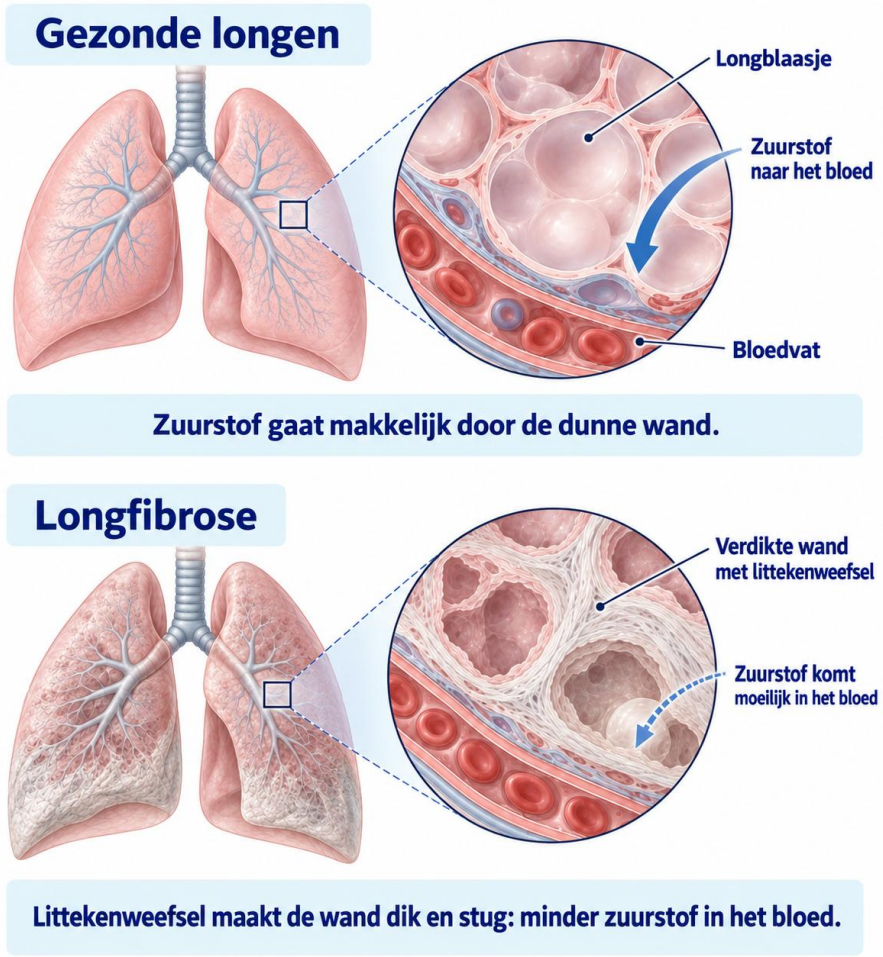
Toenemende kortademigheid, hoest en vermoeidheid; vaak ook angst en somberheid

Behandeling remt, maar geneest niet

Fibroseremmers vertragen de ziekte, met aanzienlijk risico op bijwerkingen

Zeldzaam

Naar schatting ±3000-4000 patiënten met IPF in Nederland; zorg vooral in expertisecentra

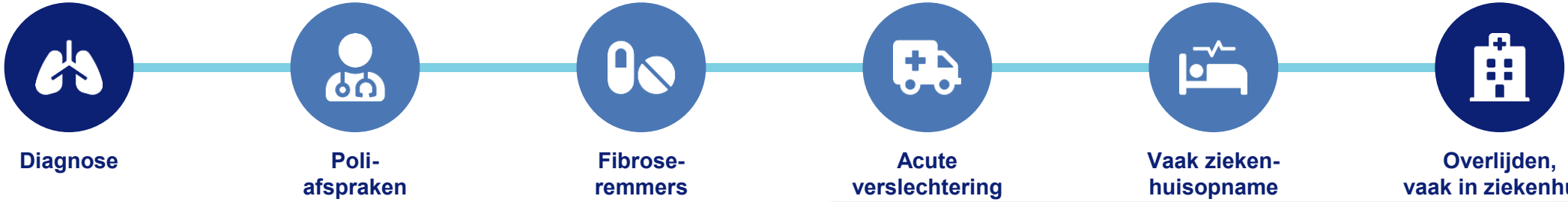


Figuur gemaakt met behulp van generatieve AI

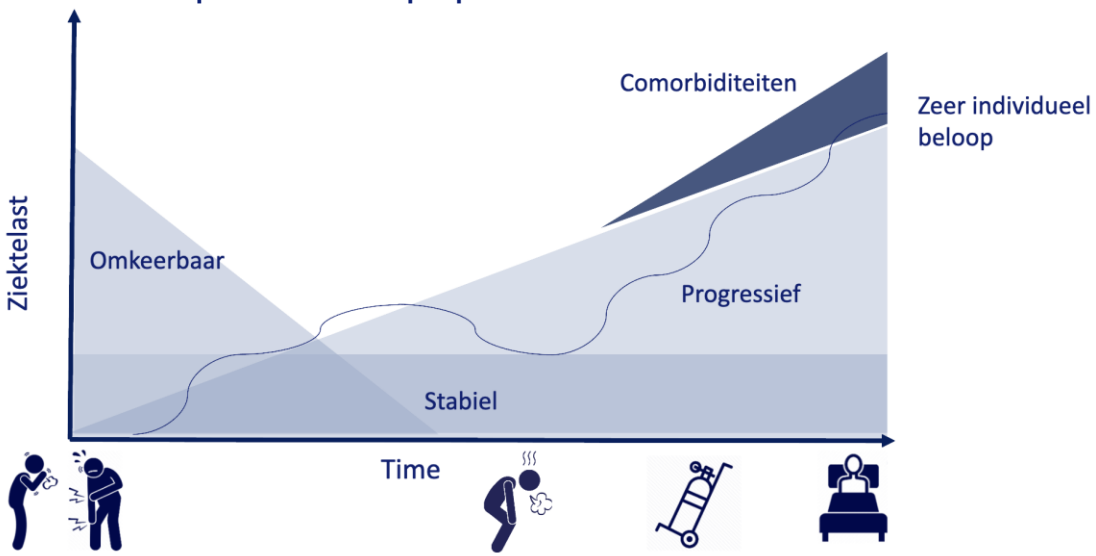
Wijsenbeek & Cottin, N Engl J Med 2020;383:958-68 · Kreuter et al., Lancet Respir Med 2017;5:968-80 · Golchin et al., BMC Pulm Med 2025;25:378 · medicijnkosten.nl (nintedanib, pirfenidon) · https://www.longfonds.nl/longziekten/longfibrose

Een onvoorspelbaar ziektebeloop

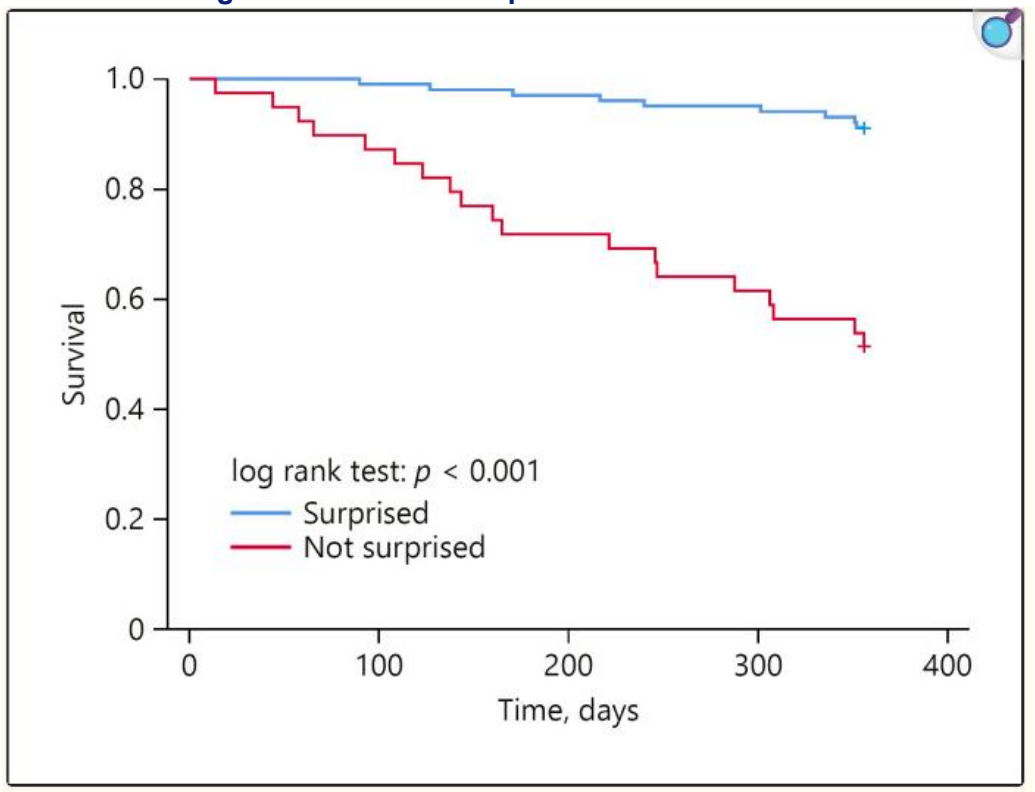
Een veelvoorkomend beloop: niet iedere patiënt doorloopt alle stappen, en het tempo verschilt sterk



Het beloop verschilt sterk per patiënt



Figuur met dank aan Prof. Wijsenbeek



Ref: Moor et al., Respiration 2021;100:780-5 · White et al., BMC Med 2017;15:139

Het probleem: palliatieve zorg komt vaak te laat

50 - 80%

van de mensen met longfibrose overlijdt in het ziekenhuis, blijkt uit Europese studies[1]

1 op 3

van de overledenen kreeg een verwijzing naar palliatieve zorg, gemiddeld pas 73 dagen vóór overlijden[2]

± €27.000

per patiënt per jaar aan fibroseremmers, vaak doorgebruikt tot de laatste fase[3]

Gevolgen

Minder kwaliteit van leven
zorg die niet altijd past bij wat iemand wil

Meer acute zorg
SEH-bezoeken en (IC-)opnames in de laatste fase

Niet overlijden op de plek van voorkeur
terwijl veel patiënten liever thuis sterven

[1] Ahmadi et al., Thorax 2016;71:510-6 (Zweden, ±50%) · Higginson et al., BMC Med 2017;15:19 (Engeland, 70%) · Rajala et al., BMC Palliat Care 2016;15:85 en BMC Pulm Med 2018;18:172 (Finland, IPF, 67–80%)

[2] Morgan et al., NPJ Prim Care Respir Med 2024;34:27 (Engeland) · [3] medicijnkosten.nl, okt 2026 (nintedanib 150 mg 2dd)

Barrières voor proactieve zorgplanning (PZP)

Proactieve zorgplanning: tijdig met patiënt en naasten bespreken wat belangrijk is in de laatste levensfase, en dat vastleggen en delen.

Patiënt & naasten

- Beseft niet altijd dat de ziekte levensbedreigend is
- Bang dat het gesprek hoop wegneemt
- Wacht op initiatief van de arts

Zorgverlener

- Onzeker over het juiste moment
- Weinig tijd en training voor het gesprek
- Onduidelijk wie het gesprek start

Systeem

- Zorg versnipperd over ziekenhuis, huisarts en thuiszorg
- Afspraken slecht gedeeld en bijgehouden
- Tijd voor gesprek en coördinatie niet structureel bekostigd

Hier richtte ZOPAL zich op

Bajwah et al., BMJ Support Palliat Care 2013;3:84-90 · Kim et al., BMJ Support Palliat Care 2019;9:130-8 · Akiyama et al., J Pain Symptom Manage 2020;60:933 · Trapman et al., PLoS One 2025;20:e0338624 (NL) · Richtlijn Proactieve zorgplanning, IKNL/NHG 2023

ZOPAL: doel en aanpak

Eén vast zorgpad voor de palliatieve fase van longfibrose, over de grenzen van ziekenhuis, huisarts en thuiszorg heen (transmuraal), gericht op:

1. Betere kwaliteit van leven en zorg die past bij de wensen van de patiënt
2. Passend zorggebruik: minder acute zorg, bewust besluiten over fibroseremmers
3. Verkennen hoe de extra inzet duurzaam bekostigd kan worden

ZOPAL
PALLIATIEVE ZORG IN LONGFIBROSE
Erasmus MC

Aanpak

Jan–nov 2025
Ontwikkeling in co-creatie met huisartsen, thuiszorg en patiëntenvereniging

Dec 2025
Start pilot en kick-off met de hele keten

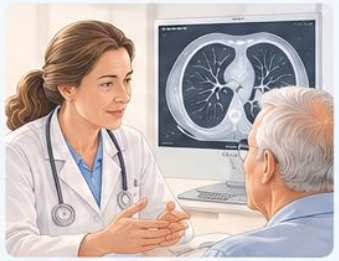
Begin 2026
Evaluatie: bestaande betaaltitel voor PZP blijkt passend; projectfase afgerond in overleg met ZonMw

2026 →
Zorgpad voortgezet in de reguliere zorg

Partners: Erasmus MC (longziekten, palliatief team, zorgcontractering) · huisartsen · Aafje · MIJ · Longfibrose Patiëntenvereniging · Zilveren Kruis · indicatoren in afstemming met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) · PZNL

Zorgpad transmurale palliatieve zorg longfibrose

1 Diagnose fase
Start zorgpad



- Diagnose longfibrose en uitleg over de ziekte.
- Gelijk aanbieden van PZP-gesprek.

Diagnose en PZP aanbieden

Waar vindt de zorg plaats?	Ziekenhuis (longarts, VS/VC)	Huisartsenpraktijk (huisarts, thuiszorg en hospice)
Transmurale samenwerking	Erasmus MC en regionale ziekenhuizen	Samen voor de juiste zorg op de juiste plek → Huisartsen, thuiszorg en hospice

Figuur gemaakt met behulp van generatieve AI

Wat verandert er voor de patiënt?

	Zonder zorgpad	Met het ZOPAL-zorgpad
Gesprek over levenseinde	Vaak laat, tijdens een crisis	**Gepland, vroeg en herhaald**
Start	Afhankelijk van de individuele arts	**Vaste trigger: de Surprise Question**
Aanspreekpunt	Wisselend, veel losse loketten	**Eén vaste verpleegkundig specialist**
Overdracht	Brief; informatie raakt kwijt	**Warme overdracht, gedeeld zorgplan**
Laatste fase	Ziekenhuis, vaak via SEH	**Huisarts en thuiszorg, dichtbij huis**
Fibroseremmers	Vaak doorgebruikt tot het einde	**Bewust gesprek over stoppen**

Eerste resultaten in de praktijk

25

Patiënten in het zorgpad; bij 13 (52%) is een long- of palliatief verpleegkundige betrokken

50

PZP-gesprekken gevoerd, gemiddeld 2 per patiënt

22

patiënten met een vastgelegd NTBR-beleid (niet reanimeren)

± 75 min

Per patiënt: ± 45 min gesprek + 30 min administratie

Van de 6 overleden patiënten

3 van 6

overleden buiten het ziekenhuis



- **2 patiënten thuis**
- **1 patiënt in hospice**
- 3 patiënten in het ziekenhuis

Fibroseremmers: 20 patiënten met een indicatie

± € 42.500

vermeden medicatiekosten bij 5 gestopte patiënten



- **5 patiënten gestopt met fibroseremmers**
- 13 patiënten gebruiken nog fibroseremmers
- 2 patiënten (nog) niet gestart met fibroseremmers

Eerste indruk: gesprekken over wensen en behandelgrenzen worden gevoerd en vastgelegd. Kleine aantallen, geen controlegroep: nog geen effectmeting. Stoppen met fibroseremmers gebeurt ook vaak om bijwerkingen of nierfunctie. Vermeden kosten = geschatte kosten bij doorgebruik (nintedanib ± € 74/dag, medicijnkosten.nl) over de werkelijke stopduur (2 overleden) of 6 maanden (3 overigen).

Ervaringen uit de praktijk

Wat goed werkt

Waardevolle gesprekken
voor patiënt én zorgverlener; ze openen het gesprek over wensen

Een proces, op maat
meerdere gesprekken, elk op het moment dat bij de patiënt past

Laagdrempelig contact met de huisarts
ziekenhuis en huisarts weten elkaar te vinden

Longverpleegkundigen thuiszorg
overleg gaat makkelijk; zorg sluit aan op de thuissituatie

Meer bewustwording bij longartsen
patiënten worden eerder en sneller verwezen

Wat we verder verbeteren

1. **Structuur in de communicatie**
met huisarts en thuiszorg, zodra zij betrokken zijn

2. **Waar mogelijk eerder starten met PZP**
om de patiënt beter te leren kennen en het verder in te bedden in de reguliere zorg

3. **Gezamenlijk dossier**
regionale pilot met PZP in Digizorg voor huisarts, thuiszorg en ziekenhuis: de eerste 2 patiënten zijn gestart

4. **Thuiszorg ook buiten de regio**
veel patiënten wonen buiten de regio; we werken ook met andere thuiszorgorganisaties – de behoefte verschilt per patiënt

Successen van het ZOPAL-project

Zorgpad in gebruik

Ontwikkeld met de hele keten; nu live in de praktijk

Duurzame samenwerking

Ziekenhuis, huisartsen en thuiszorg (Aafje, MIJ) werken steeds meer volgens één werkwijze

Vaste dirigent

Verpleegkundig specialist als aanspreekpunt voor patiënt én zorgverleners

Implementatiepakket

Zakkaartjes, patiëntfolders, PZP-format in het elektronisch patiëntendossier en Surprise Question-protocol

Meetbaar

Kwaliteits- en procesindicatoren, opgesteld met NZa en andere ZonMw-projecten

Blijvend

Het zorgpad loopt door na de subsidie, binnen de reguliere bekostiging

Bekostiging: waar knelt het?



Gesprek, coördinatie, overdracht en afstemming vallen tussen de domeinen in.

Knelpunten

Geen structurele bekostiging
voor extra transmurale tijd en coördinatie

Versnipperde betaaltitels
verspreid over zorglijnen en budgetten

Onzekere toepasbaarheid
van bestaande instrumenten bij een zeldzame, niet-oncologische ziekte

Verkende routes en onze keuze

Bundled payment

Eén integraal bedrag voor het hele zorgpad

Niet haalbaar in deze setting

Contractering en afspraken over drie zorglijnen complex; kleine populatie geeft weinig financiële voorspelbaarheid

Pay-for-performance

Beloning op basis van uitkomsten

Niet haalbaar in deze setting

Kleine, wisselende aantallen maken uitkomsten moeilijk betrouwbaar af te rekenen

Betaaltitel proactieve zorgplanning

Nieuwe declaratiemogelijkheid voor het ziekenhuis (tijdens het project beschikbaar gekomen): PZP-gesprek + zorgplan, gedeeld met de huisarts

Onze keuze

Sluit aan op de kern van het zorgpad en is direct bruikbaar; naar verwachting toereikend voor de extra inzet

Kanttekening: Dit betreft uiteindelijk geen alternatieve bekostigingsvorm zoals bedoeld in de ZonMw-oproep, maar wel een duurzame uitkomst. Contractering en tarief verschillen per zorgverzekeraar.

Betaaltitel PZP: NZa-prestatie proactieve zorgplanning medisch-specialistische zorg (overig zorgproduct 190099); max. 1× per patiënt per 365 dagen · Factsheet Betaaltitel PZP, Palliaweb

Uitdagingen en geleerde lessen

Uitdaging	Wat we leerden
Bekostigingslandschap in beweging	Tijdens het project kwam de betaaltitel voor PZP beschikbaar; met zorgcontractering en verzekeraar aan tafel konden we meebewegen
Kleine, wisselende patiëntgroep	Bundled payment en pay-for-performance zijn systematisch verkend; de onderbouwing waarom ze hier lastig zijn is overdraagbare kennis
Samenwerking over drie zorglijnen	Co-creatie, vaste taakverdeling en één coördinator (verpleegkundig specialist) maken transmurale zorg uitvoerbaar
Effect meten bij een kleine patiëntgroep	Indicatoren samen met NZa en andere ZonMw-projecten opgesteld: kwaliteit van zorg, zorggebruik en tijdsinzet

Onze adviezen

1. **Inventariseer de bekostigingsmogelijkheden**
   afgestemd op de grootte van de patiëntengroep, voorspelbaarheid, contracteerbaarheid en het aantal zorglijnen

2. **Breng de financiële keten aan tafel**
   zorgcontractering en zorgverzekeraar; want het bekostigingslandschap is continu aan verandering onderhevig

3. **Ontwikkel het zorgpad samen met de hele keten**
   huisartsen, thuiszorg en patiënten: gedeeld eigenaarschap en duidelijke taakverdeling

4. **Houd het zorgpad eenvoudig**
   zodat het overdraagbaar is naar andere centra en ziektebeelden

5. **Leg uitkomsten vast met meetbare indicatoren**
   afgestemd met de NZa en andere projecten; deel de lessen

Hoe verder?

- Zorgpad blijft lopen in het Erasmus MC en de regio
- Verdere evaluatie: vragenlijsten voor angst en somberheid, kwaliteit van leven, kwaliteit van sterven en zorggebruik
- Eindrapport met lessen over organisatie en bekostiging
- **Ambitie**: opschaling naar andere expertisecentra voor longfibrose

Dank voor de aandacht!

Dank aan ZonMw, aan de patiënten en hun naasten, en aan al onze partners in de keten



ZOPAL-team Erasmus MC Rotterdam

***Marlies Wijsenbeek**, longarts*
***Thomas Koudstaal**, longarts*
***Nelleke Tak**, verpleegkundig specialist*
***Esther Swaep**, projectmanager thema thorax*
***Claudia van Meurs**, longverpleegkundige Aafje thuiszorg*
***Anneke Kroon**, longverpleegkundige MIJ thuiszorg*
***Michael Kevenaar**, huisarts*
***Eric Geijteman**, palliatief team*
***Marian van der Wal**, accountmanager zorgcontractering*
***Susan Moederscheim**, businesscontroller Longgeneeskunde*
***Raymond Blessing,** ervaringsdeskundige longfibrose*

Contact: t.koudstaal.1@erasmusmc.nl

Stelling

Voor kleine patiëntgroepen zijn alternatieve bekostigingsmodellen niet de oplossing: maak bestaande betaaltitels zoals PZP toereikend en overal gecontracteerd.

Eens

Oneens