

EEN NIEUW EUROPEES INITIATIEF OM PALLIATIEVE ZORG TE INTEGREREN IN LONGZORG

13 organisaties uit zeven Europese landen hebben 7,55 miljoen euro aan financiering ontvangen van het Horizon Europe-programma van de Europese Commissie om een grootschalig project, EU PAL-COPD genaamd, te lanceren. Het doel is om de integratie van palliatieve zorg in de standaardbehandeling van mensen met gevorderde chronische obstructieve longziekte (COPD) te bevorderen in verschillende gezondheidszorgsystemen in Europa. Onder leiding van de Vrije Universiteit Brussel is het project op 1 januari 2024 van start gegaan, met als langetermijnvisie het verbeteren van het welzijn en de kwaliteit van leven van miljoenen patiënten met COPD en hun families. Het Radboud universitair medisch centrum maakt deel uit van het consortium van het project, en is verantwoordelijk voor de proces- en implementatie evaluatie binnen het EU PAL-COPD project, en medeverantwoordelijk (samen met de LAN) voor de training voor zorgverleners en bijbehorende implementatiehandleiding.

Stel je Tina en John voor, een gepensioneerd stel. Tina leeft al 20 jaar met COPD. De afgelopen vijf jaar is haar toestand echter verslechterd, en de ziekenhuisopnamen lijken zich verder op te stapelen. Bij haar laatste opname kregen ze te horen dat Tina waarschijnlijk binnen afzienbare tijd zou kunnen overlijden, maar ze kregen geen handvatten en begeleiding m.b.t. hoe ze met deze situatie om konden gaan. John doet zijn uiterste best om alles gaande te houden, en zorgt ervoor dat Tina heeft wat ze nodig heeft om haar dagen zo goed mogelijk door te komen. Tegelijkertijd is hij emotioneel uitgeput en bang voor het onbekende.

Verder kijken dan de ziekte: patiënt- en familiegerichte zorg

Chronische longziekten zijn een vreselijke realiteit voor veel mensen over de hele wereld. Een bijzonder zorgwekkende ziekte in deze categorie is COPD, die jaarlijks verantwoordelijk is voor 2,9 miljoen overlijdens en wereldwijd de derde doodsoorzaak is. Hoewel palliatieve zorg, een multidisciplinaire en interprofessionele benadering voor mensen met een levensbedreigende aandoening, traditioneel is geassocieerd met oncologische aandoeningen in Europa, groeit het besef van de voordelen ervan voor mensen met een niet-maligne aandoening zoals COPD. Dit type zorg streeft naar verbetering van fysiek, psychisch, sociaal en existentieel welzijn voor patiënten en hun naasten. Ondanks de voordelen, is de tijdige implementatie van palliatieve zorg in niet-kankergerelateerde zorgsettingen binnen de Europese Unie beperkt gebleven. Beperkte toegang tot palliatieve zorgdiensten, gebrek aan informatie en betrokkenheid bij besluitvorming van patiënten en onvoldoende training van zorgverleners compliceren het probleem, waardoor de huidige palliatieve en eindelevenszorg bij COPD niet optimaal is.



13
partners



7
landen



18
ziekenhuizen



7.5M €
financiering



60
maanden

EU PAL-COPD is gericht op het verbeteren van eindelevenszorg voor mensen met gevorderde COPD. Door de implementatie van het zeer innovatieve, niet-farmacologische ICLEAR-EU model in verschillende gezondheidszorgsystemen in Europa, is het doel niet alleen de medische zorg en fysiek welzijn te verbeteren, maar ook een patiënt- en familiegerichte benadering te bevorderen door middel van proactieve zorgplanning en gezamenlijke besluitvorming. Om dit model succesvol te implementeren in de longzorg, zal het consortium van het project een klinisch onderzoek uitvoeren in 18 ziekenhuizen in zes Europese landen (België, VK, Nederland, Denemarken, Hongarije, Portugal). Dit is de eerste grootschalige internationale studie die palliatieve zorg systematisch integreert in de longzorg. Het ontwerp richt zich op het synergetisch samenwerken van longzorgteams met interdisciplinaire palliatieve en eerstelijnszorgteams. Wat dit project echt onderscheidt, is de toewijding om het perspectief van de patiënt op te nemen door hun input vanaf het begin van het project op te nemen.

De krachten bundelen voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met COPD

Het EU PAL-COPD-project, mede geleid door Prof. Koen Pardon en Prof. Luc Deliens van de Vrije Universiteit Brussel, brengt een pan-Europees consortium van experts samen uit verschillende vakgebieden, waaronder medische wetenschappen, longzorg, thuisverpleging, eerstelijnszorg, palliatieve zorg, sociologie, psychologie, gezondheidszorgdiensten, economie en communicatie. Dit wordt ondersteund door gerenommeerde instellingen zoals onder andere de European Respiratory Society, de European Association for Palliative Care en Lungs Europe.

Met EU PAL-COPD zullen mensen zoals John en Tina emotioneel beter worden ondersteund en geïnformeerd op een manier die hen in staat stelt openlijk te communiceren over de ziekte en hun behoeften rondom het levenseinde. Dit project is een baken van hoop voor hen en vele anderen die ernstige COPD hebben en belooft een beter welzijn en kwaliteit van leven voor mensen met gevorderde COPD en hun families.

Netwerk




Contact

Prof. Koen Pardon (VUB)
Project Coördinator

 koen.pardon@vub.be

Anastasiia Aksonova (accelopment)
Projectcommunicatie

 aaksonova@accelopment.com

 www.eupal-copd.com

   [@eu_pal-copd](https://www.youtube.com/@eu_pal-copd)



EU PAL-COPD is funded by the European Union (grant no. 101136621) and supported by Innovate UK and the Swiss State Secretariat for Education, Research and Innovation (SERI). Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Health and Digital Executive Agency (HADEA). Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.