

Een nieuw Europees initiatief om palliatieve zorg te integreren in longzorg

Dertien organisaties uit 7 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 te lanceren. Het doel is om de integratie van palliatieve zorg in de gebruikelijke behandeling van mensen met gevorderde 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 welzijn en de kwaliteit van leven te verbeteren van miljoenen patiënten met COPD en hun families. *Long Alliantie Nederland (LAN)* maakt deel uit van het consortium van het project en is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van het trainingsprogramma voor zorgverleners, de training zelf en de implementatiehandleiding binnen het EU PAL-COPD project.

Stelt je Tina en John voor, een gepensioneerd stel. Tina heeft al 20 jaar COPD. De afgelopen vijf jaar is haar gezondheidstoestand echter verslechterd en is ze met regelmaat opgenomen geweest in het ziekenhuis. Tijdens de laatste ziekenhuisopname kregen ze te horen dat Tina waarschijnlijk binnen afzienbare tijd zou kunnen overlijden, maar ze kregen geen enkele handvatten en begeleiding hoe ze met deze situatie om konden gaan. John doet zijn uiterste best alles gaande te houden, en zorgt ervoor dat Tina alles 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. In het bijzonder COPD, jaarlijks verantwoordelijk voor 2,9 miljoen overlijdens en wereldwijd de derde doodsoorzaak. 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 welbevinden van patiënten en hun naasten. Ondanks de voordelen is tijdige implementatie van palliatieve zorg bij niet-kanker gerelateerde zorgsettings binnen de Europese Unie beperkt gebleven. Beperkte toegang tot palliatieve zorgdiensten, gebrek aan informatie en betrokkenheid bij de besluitvorming van patiënten en onvoldoende training van zorgverleners compliceren het probleem, waardoor de huidige palliatieve zorg en einde-leven-zorg bij COPD niet optimaal is.

EU PAL-COPD richt zich op het verbeteren van levenseindezorg voor mensen met gevorderde COPD

Door de implementatie van het innovatieve niet-farmacologische ICLEAR-EU model in verschillende gezondheidszorgsystemen in Europa, willen we niet alleen de medische zorg en fysiek welzijn te verbeteren, maar ook een patiënt- en familiegerichte benadering 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 klinische onderzoek uitvoeren in 18 ziekenhuizen in zes Europese landen (België, Verenigd Koninkrijk, Nederland, Denemarken, Hongarije, Portugal). **Dit is de eerste grootschalige internationale studie die op systematische wijze palliatieve zorg integreert in de longzorg.** Het onderwerp 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.



13 partners



7 landen



18 ziekenhuizen



7,5M € financiering



60 maanden

Krachten bundelen voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met COPD

Het EU PAL-COPD project, 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 organisaties zoals onder andere de European Respiratory Society, European Association Palliative Care en Lungs Europe.

Met EU PAL-COPD zullen mensen zoals John en Tina beter emotioneel worden ondersteund en geïnformeerd op een manier die hen in staat stelt om 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 gevorderde COPD hebben en belooft een beter welzijn en kwaliteit van leven voor mensen met gevorderde COPD en hun families.

Feiten en Cijfers

- Financieringsprogramma; Horizon Europe (HORIZON-HLTH-2023-DISEASE-03-01)
- Budget: 7,55 miljoen euro
- Looptijd: 01/01/2024 – 31/12/2028
- Netwerk:
 - Vrije Universiteit Brussel, België
 - Universiteit van Lancaster, UK
 - Radboud Universitair Medisch Centrum, Nederland
 - Gent Universiteit, België
 - Universiteit van Kopenhagen, Denemarken
 - Katholieke Universiteit van Portugal, Portugal
 - Long Alliantie Nederland, Nederland
 - Lungs Europe, België
 - European Association Palliative Care, België
 - King's College London, UK
 - accelopment Schweiz AG, Zwitserland
 - European Respiratory Society, Zwitserland
 - Universiteit van Pécs, Hongarije



Prof. Koen Pardon (VUB)
Project Coördinator

 koen.pardon@vub.be

Anastasiia Aksonova (accelopment)
Project Communicatie

 aaksonova@accelopment.com

 www.eupal-copd.eu

   @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.