

NEWS

Pal-Cycles Train of Trainers, 4th- 6th December 2023, Bucharest, Romania

PAL-CYCLES project aims to develop, adapt, implement, and evaluate the PAL-CYCLES transitional palliative care program for patients with advanced cancer aspiring for a smooth transition from hospital care to community care. In healthcare, transition can be defined as "the coordinated and continuous movement of patients between different care settings, providers or levels of care as their medical condition and care needs change." (Coleman et al 2003) Therefore, in this context transition also refers to a change in patient's care goals from active treatment, where the emphasis is on curing or managing a chronic illness, to palliative care/palliative approach, where the emphasis is on maximizing the patient's quality of life. (Gott et al 2011)

The AIM of the train the trainers program (ToT) was to prepare future trainers from 7 countries (UK, Romania, Hungary, the Netherlands, Poland, Germany and Portugal), who will implement the training for transitional programs in the clinical sites where the PAL-CYCLES research concerning transition will be implemented. It also aims to refine training materials to make them relevant and accessible for clinical staff working with cancer patients either in hospitals or community in order to increase knowledge and capacity of health care professionals to ensure a smooth transition in goals and/or place of care between hospital and community settings for advanced cancer patients.

Beneficiaries of ToT program were 1-3 persons from consortium partners which will implement the interventions (UK, Romania, Hungary, the Netherlands, Poland, Germany and Portugal), with expertise in delivering palliative care to cancer patients and experience in education. In total 14 participants were present for the face-to-face training, and another two (from Spain) attended online.

Training structure:

The training program was structured according to the transitional education program in 5 modules, each module comprising one or more teaching units. The whole training comprises 12 teaching units. The length of teaching unit was one nominal hour, followed by 30 minutes of discussions and feedback regarding teaching methods related to the topic and feasibility to be taught in participants' own countries.

Process:

The discussions and feedback sessions highlighted the great diversity between countries in terms of previous palliative care training for clinical staff in research sites and the perceived elements of the transition program that are relevant for them. In order to better understand the needs of the training staff the trainers agreed that a self-assessment pretest will help both clinicians and trainers to adapt the initial training to the needs of each particular clinical site.

After the initial training, all 5 modules and 12 sessions of training will be available for the clinicians through-out the implementation of the intervention phase of the research. The initial face to face training phase has at minimum 2 compulsory sessions as agreed in the consortium ("Identifying patients with palliative care needs" and "Discussing goals of care"), but each country will decide how many other sessions will be added and if there are extra sessions needed

Conclusion of the training:

Training was well organized with well-prepared sessions, with excellent teachers as role models and an intense, but good group work process. The work in country teams for discussing sessions and reflecting on the applicability and challenges was very useful and the need for creating a community of trainers to keep continuous communication in the group and solve challenges through-out the project was agreed. Training materials will be adapted with reviewed case studies, national/local clinical protocols and care algorithms. Materials will be translated into countries language. Each country will decide if the training will be accredited at national level. The work was led by HOSPICE Casa Speranței, who worked closely with all consortium partners.

Pal-Cycles – Program Formare Formatori, 4-6 decembrie 2023, București, România

Proiect-PAL-CYCLES are ca scop dezvoltarea, adaptarea, implementarea și evaluarea programului/intervenției PAL-CYCLES de îngrijire paliativă de tranziție pentru pacienții cu cancer avansat care doresc să obțină

o tranziție ușoară de la îngrijirea în spital la îngrijirea în comunitate. În domeniul asistenței medicale, tranziția poate fi definită ca fiind „procesul de mișcare coordonată și continuă a pacienților între diferite medii de îngrijire, furnizori sau niveluri de îngrijire, pe măsură ce starea lor medicală și nevoile de îngrijire se schimbă”. (Coleman et al 2003) Prin urmare, tranziția se referă și la o schimbare a obiectivelor de îngrijire ale pacientului, de la tratamentul activ, în cazul în care pacientul accentul se pune pe vindecarea sau gestionarea unei boli cronice, la îngrijiri paliative/abordare paliativă, în care accentul se pune pe maximizarea calității vieții pacientului. (Gott et al. 2011)

Scopul programului de formare a formatorilor (ToT) a fost acela de a pregăti viitorii formatori din 7 țări (Regatul Unit, România, Ungaria, Țările de Jos, Polonia, Germania și Portugalia), care vor pune în aplicare formarea pentru programe de tranziție în centrele clinice în care se va implementa cercetarea PAL-CYCLES privind tranziția. De asemenea, își propune să perfecționeze materialele de formare pentru a le face relevante și accesibile pentru personalul clinic care lucrează cu pacienții cu cancer, fie în spitale, fie în comunitate, pentru a crește cunoștințele și capacitatea profesioniștilor din domeniul

sănătății pentru a asigura o tranziție fără probleme în ceea ce privește obiectivele și/sau locul de îngrijire, între spital și comunitate pentru pacienții cu cancer avansat.

Geriatrics Society vol. 51,4 (2003): 556-7. doi:10.1046/j.1532-5415.2003.51186.x

Beneficiarii programului ToT au fost 1-3 persoane din consorțiul de parteneri care vor implementa intervențiile, cu expertiză în furnizarea de îngrijiri paliative pentru pacienții cu cancer și experiență în educație. În total, 14 participanți au asistat la cursul de formare față către față, iar alți doi (din Spania) au participat online.

Programul a fost structurat în conformitate cu programul de educație despre tranziție în 5 module, fiecare modul cuprinzând una sau mai multe unități de predare. Întregul program de formare cuprinde 12 unități de predare. Durata nominală a unei unități de predare a fost de o oră, urmată de 30 de minute de discuții și feedback privind metodele de predare legate de subiect și fezabilitatea predării în țările participanților.

Proces:

Discuțiile și sesiunile de feedback au evidențiat marea diversitate a formării anterioare în domeniul îngrijirii paliative a personalului clinic din centrele participante și elementele percepute ale programului de tranziție care sunt relevante pentru aceștia.

Pentru a înțelege mai bine nevoile personalului de formare, formatorii au convenit că un pretest de autoevaluare va ajuta atât clinicienii, cât și formatorii să adapteze formarea inițială la nevoile fiecărui sit clinic în parte. După formarea inițială, toate cele 5 module și 12 sesiuni de formare vor fi disponibile pentru clinicieni pe tot parcursul implementării fazei de intervenție a cercetării, Faza inițială de formare față către față are cel puțin 2 sesiuni obligatorii, așa cum s-a convenit în cadrul consorțiului ("Identificarea pacienților cu nevoi de îngrijire paliativă" și "Discutarea obiectivelor de îngrijire"), dar fiecare țară va decide câte alte sesiuni vor fi adăugate și dacă sunt necesare sesiuni suplimentare.

Concluzii:

Programul a fost bine organizat, cu sesiuni bine pregătite, cu profesori excelenți, cu rol de model, și cu un proces de lucru în grup intens, dar bun. Lucrul în echipele pe țară pentru a discuta sesiunile și a reflecta asupra aplicabilității și provocărilor a fost foarte util și s-a convenit asupra necesității de a crea o comunitate de formatori pentru a menține o comunicare continuă în cadrul grupului și pentru a rezolva provocările pe parcursul proiectului. Materialele de formare vor fi adaptate cu studii de caz, protocoale clinice și algoritmi de îngrijire naționale/locale. Materialele vor fi traduse în limbile țărilor participante. Fiecare țară va decide dacă formarea va fi acreditată la nivel național.

Activitatea a fost condusă de HOSPICE Casa Speranței, care a lucrat îndeaproape cu toți partenerii consorțiului.

References:

1. Gott, Merryn et al. "Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study." *BMJ (Clinical research ed.)* vol. 342 d1773. 29 Mar. 2011, doi:10.1136/bmj.d1773
2. Coleman, Eric A et al. "Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs." *Journal of the American*

The National Conference - Paediatric Palliative Care - Need, Intervention and Development

Lumina Association organized the National Conference - Paediatric Palliative Care - Need, Intervention and Development, on 8 December 2023, a scientific event within the project My Voice Matters!

The main objective of this conference was to promote best practice models in palliative care and to present the need for specialized service provision for children diagnosed with life-limiting conditions.

Under the motto: Paediatric Palliative Care is a Right, Not a Choice!, together with leading figures in the field of palliative care from across the country, we aimed to bring in discussions particular aspects of paediatric palliative care and to present to the specialist community news in this field.

Various topics were addressed such as holistic care, grief and agitation, burnout syndrome, legislative news, bereavement, camps for bereaved mothers, the role of occupational therapy in palliative care, the palliative care professional, etc.

Also during the conference, 10 pediatric palliative care guidelines/protocols developed by a group of 6 experts in palliative care for children and 3 members of the Lumina Association team were presented.

The scientific event was attended by 104 professionals in the field: representatives of NGOs, public authorities, doctors, nurses, parents of children diagnosed with life-limiting conditions.

The analysis of the participants' feedback revealed both the very good scientific quality of the content presented and the need to address this component of palliative care in the future.

Tot in cadrul conferinței, au fost prezentate și 10 ghiduri/protocoale de îngrijire paliativă pediatrică elaborate de un grup de 6 experți în îngrijirea paliativă pentru copii și 3 membrii ai echipei Asociației Lumina.

La acest eveniment științific au participat 104 profesioniști din domeniu: reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale, a autorităților publice, medici, asistente medicale, părinți ai copiilor diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață.

Analiza feedback-ului participanților a relevat atât calitatea științifică foarte bună a conținutului prezentat cât și nevoia de a aborda pe viitor această componentă a îngrijirilor paliative.

Conferința Națională – Îngrijirea Paliativă Pediatrică – nevoie, intervenție și dezvoltare

Asociația Lumina a organizat Conferința Națională – Îngrijirea Paliativă Pediatrică – nevoie, intervenție și dezvoltare, în data de 8 decembrie 2023, manifestare științifică din cadrul proiectului Si vocea mea contează!

Această conferință a avut ca obiectiv principal promovarea unor modele de bune practici în domeniul îngrijiri paliative și prezentarea nevoii de furnizare de servicii specializate pentru copiii diagnosticați cu afecțiuni limitatoare de viață.

Sub egida: Îngrijirea paliativă pediatrică este un drept, nu o alegere!, împreună cu personalități din domeniul îngrijirilor paliative din întreaga țară, ne-am propus să aducem în discuție aspecte particulare ale îngrijirii paliative pediatrică și să prezentăm comunității de specialiști noutăți din acest domeniu.

Au fost abordate diverse teme precum: evlaurea holistică, durerea și agitația, sindromul de burnout, noutăți legislative, doliu, tabere pentru mame indoliate, rolul terapiei ocupaționale în îngrijirea paliativă, profesionistul în paliativă, etc.