Coroczne Ogólnopolskie Konferencje Polskiej Pediatricznej Grupy Psychoonkologów (PPGP) przy Polskim Towarzystwie Onkologów i Hematologów Dziecięcych zorganizowane w roku 2015

*Biannual National Conferences of the Polish Paediatric Group
of Psycho-Oncologists (PPGP) at the Polish Paediatric Oncology
and Haematology Society in the year 2015*

Marzena Samardakiewicz

Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie
Polska Pediatriczna Grupa Psychoonkologów

Psychoonkologia 2015, 4: 176–177

Polska Pediatriczna Grupa Psychoonkologów (PPGP) została powołana w ramach Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej w 2006 r. Początki pracy grupy sięgają roku 1998, kiedy to 7 ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej podjęło się realizacji wieloosrodkowego programu badawczego KBN mającego na celu optymalizację metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. Realizacja kolejnego programu KBN skonsolidowała i rozszerzyła grupę współpracujących osób. Początkowo spotkania grupy miały charakter roboczy, odbywały się dwa razy w roku – wiosną i jesienią – w ramach organizowanej przez profesora Jerzego Kowalczyka Polskiej Szkoły Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Spotkania robocze grupy przyjęły formę ogólnopolskich konferencji naukowo-szkoleniowych PPGP. Dotychczas zorganizowano 25 spotkań. Od wiosny 2014 r. zorganizowanie konferencji stało się możliwe dzięki finansowemu zaangażowaniu Fundacji Spełnionych Marzeń. Jesienna konferencja 2015 r. odbyła się dzięki finansowemu wsparciu Fundacji Gajusz z Łodzi. Od początku działalności PPGP przewodniczy jej Marzena Samardakiewicz z Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM z Lublina.

W ramach regularnych spotkań podejmowane były prace nad implementacją zasad wspomagania dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodzin oraz omawiane kierunki prac badawczych. W ramach pracy grupy opracowano m.in. model informowania dzieci i ich rodzin o rozpoznaniu

i leczenia choroby nowotworowej i podjęto próbę oceny efektywności jego wdrożenia. Ustalono baterię testów psychologicznych rekomendowanych do oceny funkcjonowania dzieci chorych i ich rodziców, utworzono własny kwestionariusz do oceny późnych następstw psychospołecznych (PPNP-Dz, PPNP-Dz-2) oraz przeprowadzono adaptację narzędzi do oceny specyficznych obszarów (*Psychosocial Adaptation Tool* – PAT, PedsQL). Wyniki badań były prezentowane na konferencjach naukowych i przedstawione w szeregu wspólnych publikacji. Od 2012 r. jeden numer czasopisma „Psychoonkologia” poświęcony jest w całości problemom psychoonkologii wieku rozwojowego. Sfinansowanie druku zeszytu jest możliwe dzięki finansowemu wsparciu organizacji pozarządowych. Pierwsze trzy numery sponsorowała Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową z Warszawy, a obecny, czwarty numer finansuje w dużej części Fundacja Iskierka z Chorzowa.

W dniach 10–11 kwietnia 2015 r. w Pałacu Pass k. Błonia odbyła się XII Ogólnopolska Konferencja PPGP, w całości finansowana ze środków pozarządowych – przez Fundację Spełnionych Marzeń z Warszawy. Tematem przewodnim konferencji były standardy opieki psychospołecznej w trakcie leczenia choroby nowotworowej dzieci i młodzieży, a moderatorem – Marzena Samardakiewicz z Lublina. Referaty przedstawiali psychoonkolodzy dziecięcy reprezentujący poszczególne ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce. Kolejna sesja była poświęcona metodom pracy z chorymi dziećmi i ich rodzinami. W tej sesji za-

prezentowano doświadczenia psychologów pracujących w różnych modelach współpracy z organizacjami pozarządowymi działającymi w obszarze onkologii i hematologii dziecięcej. Sylwia Hofman z Warszawy przedstawiła formy pracy z dzieckiem chorym i rodziną realizowane w ramach Fundacji Nasze Dzieci. Bogna Kędzierska z Łodzi omówiła zasady koordynacji opieki psychospołecznej nad dzieckiem hospitalizowanym z powodu choroby nowotworowej w sytuacji, kiedy różne zespoły i jednostki organizacyjne pracują w jednym ośrodku onkologii dziecięcej. Marta Rusek z Warszawy zapoznała słuchaczy z możliwościami wykorzystania metody Scenotestu w pracy z dzieckiem chorym onkologicznie. Drugi dzień konferencji był poświęcony sprawozdaniom z badań psychoonkologicznych prowadzonych w ośrodkach onkologii dziecięcej.

W dniach 16–17 października 2015 r. w siedzibie Hospicjum dla Dzieci Gajusz w Łodzi odbyła się XIII Ogólnopolska Konferencja PPGP. Nowym elementem naukowo-szkoleniowych spotkań psychoonkologów dziecięcych było wprowadzenie sesji doktoranckiej. W jej ramach zaprezentowano cztery projekty badawcze, w tym dwa zaawansowane – *Badania jakości życia dzieci z chorobą nowotworową w oparciu o polską adaptację PedsQL*, który przedstawiła Aneta Muczyń (Gdańsk), oraz *Ocena potrzeb psychospołecznych rodzin dzieci z chorobą nowotworową w oparciu o kwestionariusz PAT2.0*, który referowała Marta Grudzińska (Warszawa). Dodatkowo nowe projekty przedstawiły Sylwia Barsow (Gdańsk) – *Wypalenie sił u rodziców dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, i Karolina Faber (Lublin) – *Poznawcze następstwa leczenia ostrej białaczki limfoblastycznej u dzieci – projekt badań*. Kolejna sesja była poświęcona nowym inicjatywom w psychoonkologii dzieci i młodzieży. W imieniu Tomasza Osucha z Fundacji Spełnionych Marzeń z Warszawy wystąpiła Barbara Charczuk, która przedstawiła nowe formy aktywizacji osób po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej, m.in. Radio ON i Kawiarnia Mała Ziemiańska dla osób leczonych z powodu choroby nowotworowej. Marzena Samardakiewicz omówiła w sposób systemowy problemy psychospołeczne nastoletnich i młodych dorosłych pacjentów z chorobą nowotworową oraz ich implikacje dla planowania opieki psychospołecznej, a Bogna Kędzierska zapoznała słuchaczy z problematyką pomiaru objawów stresu pourazowego u dzieci i młodzieży z chorobami nowotworowymi na podstawie Zrewidowanej Skali Wpływu Zdarzeń i możliwościami jej zastosowania w badaniach wielośrodkowych. Omówiono ponadto zadania badawcze Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów

(Marzena Samardakiewicz, Lublin). Drugi dzień konferencji, moderowany przez Bognę Kędzierską i zespół Hospicjum dla Dzieci Gajusz, był w całości poświęcony zagadnieniom miejsca psychologa na styku dwóch światów – oddziału szpitalnego i hospicjum. Swoim bogatym doświadczeniem podzieliła się również Eleonora Mess z Wrocławia, szeroko i z perspektywy rozwoju opieki nad dzieckiem chorym przedstawiła zagadnienie *Dziecko w opiece hospicyjnej*. Uczestnicy konferencji mieli również okazję przyjrzeć się, jak działa Hospicjum dla Dzieci Gajusz – ciepłe, bardzo „domowe”, pięknie zaprojektowane miejsce, z niezwykle oddanym chorem dzieciom personelem.