

VI. ICCCP O REGIONALNA KONFERENCIJA UDRUGA RODITELJA DJECE OBOLJELE OD MALIGNIH BOLESTI

Beograd, Republika Srbija, 28. travnja 2012.

U Beogradu je 28. travnja održana 6. ICCCP O (*International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization*) regionalna konferencija udruga roditelja djece oboljele od malignih bolesti, u organizaciji Udruženja roditelja dece obolele od raka »Zvončica«. Sudionici konferencije bili su predstavnici regionalnih udruga, psiholozi, socijalni radnici, liječnici, odgajatelji, roditelji čija su se djeca liječila ili su sada u procesu liječenja. Konferencija je započela pozdravnim govorom ravnatelja Pedijatrijske klinike Instituta za zdravstvenu zaštitu majke i deteta Srbije »Dr. Vukan Čupić« i predstavnicima Ministarstva zdravlja i Odjela za dječju zaštitu Grada Beograda.

Nakon uvodnih riječi dobrodošlice, slijedila je prezentacija Irine Čepinac-Ban, članice ICCCP O Odbora i izvršna direktorica udruge »Zvončica« o radu roditeljske međunarodne organizacije (ICCCPO) i zaklade *World Child Cancer* te predavanje o sudjelovanju roditelja na konferencijama, razmjeni iskustava i znanja, ali i izazovima i mogućim rješenjima koje udruge imaju kada je riječ o sudjelovanju na nacionalnim, regionalnim i međunarodnim konferencijama. Lejla Kamerić, predsjednica udruge »Srce za djecu oboljelu i liječenu od raka u FBiH« iz Sarajeva, izvijestila je o temama i zaključcima ICCCP O europskog sastanka, održanog u travnju ove godine, u Luksemburgu. Lejlina kći, Neira Kamerić, mlada djevojka liječena od maligne bolesti, ukazala je na poteškoće s kojima se

susreću bivši pedijatrijski pacijenti tijekom adolescencije i pozvala mlade izliječene *suživore* da se pridruže mreži (po uzoru na *survivor's* mreže u svijetu) koju je osnovala pri udruzi »Srce za djecu oboljelu i liječenu od raka u FBiH«.

Vrijedno i zanimljivo predavanje održao je doc. dr. sc. Janez Jazbec, načelnik Kliničkog odjeljenja hematologije Pedijatrijske klinike u Ljubljani o kasnim posljedicama liječenja maligne bolesti u djetinjstvu. Predavanje je potaknulo sudionike konferencije na upite o sudjelovanju djece u kliničkim istraživanjima tijekom liječenja, a predavanje dr. Dragane Aleksić, liječnice u Službi za onkologiju Instituta za majku i dete, o prehrani djeteta tijekom primanja kemoterapije. Radionica koja nije ispunila moja očekivanja bila je »Značaj asertivne komunikacije« Slobodana Torovića, medijatora iz tvrtke »Integrum Consultans«, koja se zadržala na razini pojašnjavanja teorijskih koncepata i izostanka povezanosti uporabe asertivne komunikacije roditelja u procesu liječenja djeteta.

U drugom, popodnevnom dijelu konferencije prikazani su rezultati prvog kvalitativnog istraživanja u regiji, na temu »Poteškoće s kojima se susreću roditelji za vrijeme procesa liječenja od maligne bolesti« autorica Anite Džombić, Željke Kecman i Jelene Ogreste.

Najznačajnije predavanje, kao profesionalnom pomagaču i osobi, bilo mi je na temu psihološke podrške obiteljima koje su izgubile dijete, a koje su vodile Lidija Stojković, psihologinja i Slobodanka Erić iz udruge »Zvončica«, no u prvom redu majke čije je dijete preminulo. Predavanje je pružilo barem djelomičan uvid u poteškoće s kojima se susreću tugujuće obitelji i istaknulo važnost kontinuirane, adekvatne psihološke pomoći tugujućima.

O važnosti rehabilitacije po završetku procesa liječenja kroz model rehabilitacijskih kampova namijenjenih djeci u regiji, upoznala nas je Petya Aleksandrova iz udruge »Deca s hematološkim bolestima«, Zoran Cipek iz udruge »Krijesnica« i Božena Anić iz udruge »SANUS«. Navedene udruge i njezini predstavnici svojevrsni su veterani u organiziranju i provedbi nacionalnih i regionalnih rehabilitacijskih kampova, čija je važnost neupitna u procesu liječenja. Na samom kraju ove jednodnevne konferencije, prikazan je nizozemski animirani film »Petar i Zmaj«, koji na duhovit i razumljiv način djeci (i odraslima) opisuje proces liječenja maligne bolesti. Prava za uporabu i distribuciju otkupila je Udruga »Krijesnica« koja nesebično dijeli ovaj vrijedni edukativni materijal udrugama roditeljima i bolnicama u regiji.

Bogatstvo ove konferencije ogleda se u multidisciplinarnosti njezinih sudionika i sagledavanju svih aspekata procesa liječenja i rehabilitacije djece oboljele od maligne bolesti. Istaknuta je važnost unapređivanja kvalitetne suradnje regionalnih udruge i stjecanja empirijskih spoznaja iz ovog područja i zaključno te su oblikovane buduće zajedničke aktivnosti (organiziranje i provedba regionalnih kampova i konferencija, osnivanje mreže mladih *suživora* itd.).

Priredila: Anita Džombić