

# Optimalizacja jakości życia dzieci z chorobami hematologicznymi i onkologicznymi z perspektywy Centrum Hassenfelda

Francine Blei, MD, Katrina Manzano, MPH

*Artykuły w tym numerze podkreślają zróżnicowanie innowacyjnych programów i technik ważnych dla ośrodków leczących dzieci i młodzież. W artykule przedstawiono pacjentów z chorobami hematologicznymi lub onkologicznymi, leczonych w Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorder (SDHCC) będącego częścią nowojorskiego Langone Medical Center, jednak projekt ośrodka, stosowane w nim programy oraz filozofia mogą być zastosowane u wszystkich pacjentów.*

W tym numerze autorzy wyszczególniają wysiłki podjęte do stworzenia unikalnego centrum medycznego zajmującego się rodziną, w którym dostępne byłoby kompleksowe i wielodyscyplinarne leczenie – łącznie z dostarczaniem wsparcia psychospołecznego oraz interwencjami uzupełniającymi i alternatywnymi. Artykuły nie skupiają się na piśmiennictwie naukowym, ale służą podkreśleniu wagi programów psychospołecznych SDHCC oraz do ukazania korzyści, jakie daje opieka obejmująca rodzinę pod względem opłacalności, satysfakcji pacjenta i stopnia stosowania się do zaleceń terapeutycznych. Nie ma metodologii naukowej pozwalającej zmierzyć wpływ centrum na jakość życia chorych i ich rodzin.

Niniejszy komentarz służy jako wprowadzenie do filozofii i historii SDHCC. Katrina Manzano, magister zdrowia publicznego, administrator oddziału hematologii i onkologii dziecięcej oraz doktor Francine Blei przeprowadziły wywiady z osobami (tab. 1) odpowiedzialnymi za powstanie pierwszego centrum na New York University oraz z osobami, które doprowadziły do powstania nowego centrum. Artykuły przybliżają programy psychospołeczne centrum.

Pierwsze dwie osoby, z którymi rozmawiano, walczyły przyczyniły się do rozwoju pierwszego Centrum Hassenfelda w 1990 r., a pozostałe przyczyniły się do przemiany początkowego marzenia w projekty jedyne w swoim rodzaju, nowego centrum SDHCC. Ich wypowiedzi zostały przedstawione w dalszej części artykułu.

Eduvigis Cruz-Arrieta omawia standardy związane z połykaniem tabletek przez młodszą dzieci. Ta sama autorka wraz z Lauryn Weinshank, LCSW, ukazuje korzyści związane z interdyscyplinarnym długoterminowym planem opieki, dzieląc się obszernie doświadczeniami dwóch pacjentów. Gwenn Fried i Matthew J. Wichrowski, MSW, HTR, hortiterapeuci w Szklanym Ogrodzie Enida A. Haupta przy Instytucie Rehabilitacji im. Ruska Centrum Medycznego Uniwersytetu Nowojorskiego utworzyli program hortiterapii w SDHCC.

W artykułach umieszczono fotografie, ilustracje, cytaty i krótkie informacje w celu przekazania czytelnikowi doświadczenia Centrum Hassenfelda. Autorki mają nadzieję, że czytelnik odczuje zarówno kreatywną energię i empatię personelu, jak i ich własny entuzjazm. Na następnych stronach przedstawione są owoce ich pracy, odzwierciedlające jeszcze jeden przykład szczególnej współpracy zespołu centrum. Centrum SDHCC można odwiedzić osobiście lub przez internet.<sup>1</sup>

## Optimalizacja jakości życia dzieci z chorobami hematologicznymi i onkologicznymi

U pacjentów dziennego oddziału hematologicznego/onkologicznego może występować wiele zaburzeń. Wizyta może być krótka (np. w celu wykonania morfologii

krwi) lub może trwać cały dzień (jeśli jest wymagana infuzja). Z punktu widzenia rodziny wizyta często może zaburzać rytm życia szkolnego i rodzinnego i odwracać uwagę od rodzeństwa. W SDHCC i podobnych ośrodkach podejście zorientowane na rodzinę (family-centered approach) ma na celu umacnianie (empowerment) rodziny i pacjentów podczas leczenia i po nim przez zapewnienie wielodyscyplinarnej opieki i udzielanie wsparcia psychospołecznego. Duża część środków pochodzi z darowizn filantropijnych, które pomagają wspierać te podstawowe komponenty opieki. Misją centrum jest zapewnienie możliwie najlepszej opieki wszystkim pacjentom, bez względu na warunki finansowe.

Koncepcja „domu medycznego” dla dzieci wymagających specjalnej opieki zyskała w ostatnich latach uznanie.<sup>2-9</sup> Wykazano, że taki model opieki zorientowanej na rodzinę wiąże się ze skuteczniejszą opieką medyczną i późniejszym prowadzeniem pacjentów.<sup>7</sup> Dzieci ze specjalnymi potrzebami zdrowotnymi stanowią wrażliwą populację potrzebującą wszechstronnej, dostępnej opieki, a model opieki medycznej zorientowanej na rodzinę ułatwia efektywny finansowo, skoordynowany dostęp do świadczeń. Cechy ciepłego, skupionego na rodzinie systemu są dobrze opisane.<sup>10-13</sup> Potrzeba zaangażowania rodziny we wsparcie niemedyczne wzrosła wraz z nieograniczonymi godzinami kontaktu rodziców z hospitalizowanymi dziećmi i zmianami

Dr Blei, professor of pediatrics, professor of surgery (plastic), New York University (NYU) Langone Medical Center's Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorders, New York City.

Dr Blei nie zgłasza żadnych mogących powodować konflikt interesów zależności finansowych ani innych powiązań z organizacjami komercyjnymi.

Adres do korespondencji: Francine Blei, MD, Professor of Pediatrics and Surgery (Plastic), NYU School of Medicine, Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorders, 160 E 32nd St, 2nd Floor - L3 Medical, New York, NY 10016, Stany Zjednoczone; e-mail: francine.blei@nyumc.org.

w projektach szpitali, zapewniającymi więcej prywatności.<sup>14</sup> Do wyzwań należy coraz większa liczba dzieci bez ubezpieczenia oraz rozbieżności między ubezpieczeniami akceptowanymi przez lekarzy i szpitale.<sup>5</sup>

W odpowiedzi na potrzebę wszechstronnego modelu pediatrycznej opieki hematologicznej i onkologicznej w 1990 roku w centrum medycznym Uniwersytetu Nowojorskiego utworzono centrum SDHCC, położone przy ulicy East 34th Street 317 w Nowym Jorku. Dzięki wysiłkom dr. Aarona R. Rausena, Margaret Karpatkin, MD oraz rodziny Hassenfeld stworzono SDHCC skupiające się na zapewnieniu wszechstronnej, wielodyscyplinarnej opieki nad dziećmi i młodymi dorosłymi. Dostrzegając, jak poważna choroba dziecka może dotknąć całą rodzinę, centrum skupia się na leczeniu całej rodziny, a nie tylko pacjenta, przez połączenie optymalnej opieki klinicznej i wsparcia psychospołecznego. Jednocześnie z nowoczesnym leczeniem i dostępem do zaawansowanych procedur klinicznych rodziny otrzymują wachlarz dodatkowej pomocy, obejmujący pracowników socjalnych, doradców finansowych, terapeutów prowadzących zajęcia rekreacyjne, terapię sztuką i muzyką, dostęp do specjalistów badań klinicznych, bibliotekarkę zajmującą się zdrowiem rodziny oraz pełnoetatowego psychologa, którego zadaniem jest praca z pacjentem i członkami rodziny. W SDHCC leczy się dzieci z rozpoznaniem obejmującym onkologię (białaczki, guzy mózgu, mięsaki), zaburzenia naczyniowe, anemie, zaburzenia dotyczące płytek krwi oraz zaburzenia krzepnięcia.

Nowe Centrum Hassenfelda zostało otwarte w zupełnie nowym miejscu w listopadzie 2006 roku. Zaprojektowano je i zbudowano z wykorzystaniem koncepcji poprzedniego centrum, poszerzając wcześniejsze doświadczenia w opiece psychospołecznej tak, aby obejmowały one raczej koncepcję dobrostanu (wellness) niż model opieki skoncentrowany na chorobie. Przestrzeń zaaranżowano według tej koncepcji dobrostanu, kładąc nacisk na tematy związane z przyrodą, przemawiające do każdego pokolenia, włączając dzieci, nastolatków, młodych dorosłych i rodziców. Nowe SDHCC mieści się w Nowym Jorku przy 160 East 32nd Street w ośrodku Lawrence D. and Lori Weider Fink Children's Ambulatory Care Center. Poza pokojami zabaw dla niemowląt i małych dzieci w centrum mieści się pokój nastolatków, pokój wellness, Family Education Resource Center (prowadzony przez pełnoetatową bibliotekarkę), duże akwarium i Family Pantry. Część kliniczna mieści zaplecze pielęgniarskie, sześć pokoiów badań, cztery zapewniające prywatność pomieszczenia

do wykonywania infuzji oraz dwie sale z łózkami. Wystrój jest nowoczesny, naturalny i pogodny, nakierowany na dobrostan fizyczny i emocjonalny. Każdego dnia w pokoju zabaw są organizowane zabawy, a w pokoju wellness masaże, reiki, joga, terapia z udziałem zwierząt lub hortiterapia. Centrum gości wielu wolontariuszy, w tym fotografów z organizacji Flashes of Hope, w której zawodowi fotograficy poświęcają swój czas tworząc profesjonalne portrety pacjentów i rodzin, drużyny zuchów, nowojorskie oddziały policji i strażaków oraz wielu indywidualnych wolontariuszy którzy stali się ciepło witaniymi przyjaciółmi, opiekunami i źródłami otuchy dla pacjentów i rodzin. Uroczystości okolicznościowe, programy edukacyjne swoiste dla choroby (Sun Awareness, Back to School, Parenting 101), dzień Family Fun i doroczny pokaz talentów to wydarzenia stworzone przez zespół psychospołeczny (tab. 2). Centrum SDHCC jest miejscem schronienia dla chorych, którzy często doświadczają zmian wyglądu (np. utraty włosów, zmian masy ciała lub zaburzeń funkcjonowania) -

są witani przez nową „rodzinę” zapewniającą im wsparcie emocjonalne i praktyczną pomoc.

Personel centrum to zespół zapewniający nowoczesną opiekę medyczną oraz zintegrowane podejście do wszechstronnej opieki. Najważniejsze wydarzenia z kręgu programów psychospołecznych to doroczny program terapeutyczny dla rodzin dotkniętych osieročeniem (Bereavement Program), programy terapeutyczne dla nastolatków i młodych dorosłych (Teen and Young Adult program) obejmujące fotoreportaże, grupy wsparcia i wycieczki, muzykoterapia i specjalne programy skupione na dzieciach (Reaching Out to Kids). W centrum pracują tłumacze dla wielu pacjentów, których językiem ojczystym nie jest angielski, co wynika z organizacyjnej przynależności do nowojorskiego centrum medycznego NYU Langone Medical Center. Ponadto SDHCC sponsoruje programy dla personelu zaangażowanego w usługi religijne i działalność kulturalną.

Od początku istnienia do wizji centrum należało przejście od tradycyjnego modelu opieki psychospołecznej w stronę pojęcia do-

**TABELA 1**  
**Osoby z którymi przeprowadzono wywiady**

Aaron R. Rausen, MD, Professor of Pediatrics, NYU School of Medicine, Founding Director, Stephen D. Hassenfeld Center
Margaret Karpatkin, MD, Professor of Pediatrics and Medicine, NYU School of Medicine, Former Division Chief, Pediatric Hematology/Oncology
William L. Carroll, MD, Julie and Edward J. Minskoff Professor of Pediatrics; Director, Stephen D. Hassenfeld Center, Division Chief, Pediatric Hematology/ Oncology; NYU Medical Center
Susan Block Casdin, MBA, Founder/Co-Chair of the Hassenfeld Committee
Vicki Match Suna, AIA, Vice Dean for Real Estate Development and Facilities, Departments of Real Estate and Strategic Capital Initiatives, NYU Medical Center
Drew Brennan, Associate Director, Departments of Real Estate and Strategic Capital Initiatives, NYU Medical Center
James Snyder, AIA, Larsen Shein Ginsberg and Magnusson, LLP Architects
Michelle Bisaccia, Michele Bisaccia Healthcare Interiors

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

**TABELA 2**  
**Wydarzenia/programy w centrum w ciągu roku**

Terapia sztuką	Terapia z udziałem zwierząt
Muzykoterapia	Hortiterapia
Terapia rekreacją	Edukacja
Gry medyczne	Kłowni
Udział w procedurach	Czytanie
Grupy wsparcia	Opowieści
Fortoreportarz	Filmy
Grupy rodzeństwa	Powrót do szkoły
Przyjęcia urodzinowe	Rodzinny dzień rozrywki
Powrót do szkoły	Doroczne pokazy
Obchody świąt	Piknik
Program wellness (masaż, reiki, joga)	

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

**RYCINA 1**  
**Poczekalnia**



Zdjęcie: Gordon Cook

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

**RYCINA 2**  
**Zaplecze pielęgniarskie**



Zdjęcie: Gordon Cook

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

**RYCINA 3**  
**Pokój wellness**



Zdjęcie: Gordon Cook

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

brostanu, ze szczególnym naciskiem na strategię prewencji, mające przynieść ulgę w obciążeniach somatycznych, psychologicznych i emocjonalnych związanych z chorobami nowotworowymi i innymi ciężkimi schorzeniami, obejmujące skupienie się na integrowaniu wszechstronnej opieki i adaptowaniu zdrowych stylów życia związanych z odżywianiem i aktywnością fizyczną. Większość leczonych dzieci to pacjenci z bardzo długim czasem przeżycia, a „sztuka przeżycia” (survivorship) zaczyna się pierwszego dnia leczenia.

Przestrzeń jest nadzwyczaj ważna. Zespół projektujący centrum zmierzył się z wyzwaniem zabudowania przestrzeni wokół naturalnych elementów, o których wiadomo, że korzystnie wpływają na wyniki leczenia, a jednym z podstawowych założeń była konieczność oddziaływania tej przestrzeni na wszystkie grupy wiekowe. Należało stworzyć ciepłą, kojącą atmosferę, w której można byłoby świadczyć bardzo złożone usługi zdrowotne, wymagające zaawansowanej techniki, a przy tym zapewnić funkcjonowanie ośrodka jako centrum edukacji dla całej rodziny.

Kluczowym elementem koncepcji nowego centrum była możliwość skupienia wszystkich świadczeń udzielanych leczonym pod jednym dachem ośrodka Laurence D. Fink and Lori Weider Fink Children’s Ambulatory Center. Umieszczając inne podspecjalności pediatryczne w sąsiadujących miejscach ułatwiono synergę i współpracę między wszystkimi grupami w ramach przychodni autentycznie oddanej dzieciom i ich rodzinom. Pozwoliło to stworzyć unikalne środowisko przyjazne pacjentom. Ważne było również zapewnienie pewnej złożoności ośrodka, uniknięcie zbyt infantylnego wyglądu, który uwzględniałby obecności młodzieży i nastolatków.

Jednym z wyzwań stojących przed projektem był brak ekspozycji na zewnątrz - brak okien. Stąd brał się silny nacisk na wniesienie do centrum światła zewnętrznego przez włączanie elementów, takich jak panele drzwiowe z trzcina, bambus i świetliki w pokojach zabiegowych, co miało na celu zmniejszenie zdenerwowania pacjentów. Projekt wnętrz w dużym stopniu zależał od wkładu darczyńców, którzy byli pomocni, entuzjastyczni i dodawali odwagi. Interesowało ich szczególnie uczestnictwo dzieci w wystroju centrum przez wystawy artystycznych prac małych pacjentów. Projektanci wybrali kolorystykę dodającą głębi przestrzeni, a większość ścian pozostała biała, tak że mogły one stanowić tło dla ekspozycji prac dzieci, a dzieci mogły czekać na wystawienie ich prac.

Wybiegając w przyszłość, można mieć nadzieję, że badania i wyniki doświadczeń

centrum pomogą stworzyć nowy paradygmat „spersonalizowanej” medycyny. Badania naukowe pozwoliły poznać molekularne podłoże takich chorób, jak rak, i pozwoliły rozwinąć nowe, mniej toksyczne formy leczenia. Naukowcy z SDHCC pilotują takie podejście w centrum i biorą udział w narodowych badaniach dotyczących opieki nad dziećmi z tak poważnymi schorzeniami. Sukcesem byłoby podzielenie się z innymi ośrodkami tym, czego nauczono się tutaj. Dotyczy to zarówno postępów medycznych, jak i korzyści wynikających z programów dotyczących dobrostanu i wszechstronnej opieki (ryc. 1-5).

Przygotowując tę publikację, autorki poprosiły o uwagi personel, studentów, pacjentów i rodziny. Podczas trzech tygodni udzielano odpowiedzi na pytanie: „Co w Centrum Hassenfelda jest dla Ciebie szczególnie, najbardziej wyjątkowe?” Reprezentatywne odpowiedzi zestawiono w tabeli 3.

Artykuł ten nie byłby kompletny bez podkreślenia nadzwyczajnego zaangażowania osób, które z nieustanną szczodrością dzielą się powitalnym uśmiechem i pomocną dłońią z pacjentami i ich rodzinami.

## Spojrzenie na wolontariusza

Dr Blei miała przyjemność rozmawiać ze Steve'em Mossem, który pracował na Wall Street zanim zachorował na raka. Był leczony w szpitalu uniwersyteckim w Nowym Jorku York i gdy uświadomił sobie, że nie jest w stanie pracować na pełnym etacie, postanowił pracować jako wolontariusz w nowojorskich szkołach (gdzie był opiekunem uczniów szkoły podstawowej i średniej) oraz na oddziałach dziecięcych nowojorskiego Medical Center/Rusk Institute for Rehabilitative Medicine. W ciągu ostatnich kilku lat pracował też jako wolontariusz w SDHCC. Dlatego jest dobrze znany pacjentom przyjmowanym do szpitala. Moss darzy szacunkiem cały personel SDHCC i szpitala na i podziwia jego troskliwość i oddanie. Powiedział, że choć być może nie zdają oni sobie z tego sprawy, są wyjątkowymi osobami. Rozwinął też w sobie ogromny szacunek dla tego, co choroba może uczynić z rodzinami.

„Dostrzegam zmagania osób próbujących zmienić umówione terminy, odwoływać spotkania, które nie są w stanie robić planów z powodu choroby dzieci”, mówi Moss. „Mogą przyjść do Centrum Hassenfelda na godzinna wizytę, która kończy się dwutygodniowym pobytom w szpitalu.”

Moss ma za sobą przejmujące doświadczenie dorocznej Bereavement Ceremony oraz inspirację płynącą z współpracy z różnymi członkami personelu i obserwowania

morale i energii dzieci i ich rodzin. „Dzieci i to, przez co one przechodzą, skłoniły mnie do pracy tutaj (dzieci są przykładem dla nas wszystkich), jednak co mnie zaskoczyło, to wartościowi, zaangażowani ludzie” powiedział Moss.

Maya i Ed Manleyowie mają doświadczenie opieki nad dzieckiem z guzem mózgu – jedna z ich córek była nim dotknięta w wieku 9 lat. Przed 23 laty była związana ze szpitalem przez cztery lata. Później założyli oni fundację Making Headway, która wspiera badania podstawowe oraz progra-

my psychospołeczne i niemedyce dla dzieci i rodzin.

„Kiedy masz chore dziecko, potrzebujesz, żeby każdy był z tobą, aby pomóc ci wyzdrowieć”, mówi Maya. „Chcę żeby rodzice mogli iść na noc do domu z poczuciem umocnienia i wzbogacenia, aby ich ból nie był tak przemożny, aby czuli, że mogą z nim żyć. Czuję, że rodzice powinni opuszczać to miejsce pełni dobrych uczuć”.

Fundacja Making Headway Foundation wspiera programy odżywiania, terapię masażem, jogą, reiki oraz wiele innych pro-

**TABELA 3**

### Co w Centrum Hassenfelda jest dla Ciebie najbardziej wyjątkowe?

#### Personel

„Najbardziej podoba mi się podejście do rodziny, to w jaki sposób zespół centrum opiekuje się nie tylko pacjentem, ale też każdym członkiem rodziny.”

„Moje interakcje z rodzinami i członkami zespołu.”

„Najbardziej wyjątkowe jest w centrum staranie [zespołu] o uśmiech dzieci... Dzieci wydają się szczęśliwe gdy tam przebywają. Myślałem, że tego typu klinika (choroby onkologiczne i hematologiczne) będzie smutnym, przygnębiającym miejscem dla dzieci. Centrum pokazało mi i udowodniło, że byłem w błędzie. Powinno być więcej dostępnych miejsc tego typu.”

„Zobaczenie uśmiechu na twarzach dzieci, mimo tego wszystkiego, przez co przechodzą.”

„Jak bardzo wszyscy tutaj troszczą się pacjentów i ich rodziny.”

„Umiejętność cieszenia się życiem przez personel i pacjentów i odnajdowanie optymizmu mimo olbrzymich przeszkód (związanych z chorobą).”

„Jest to skrzyżowanie, na którym ludzie z różnych ścieżek życia - części z nich nigdy bym nie spotkał gdyby nie fakt, że są pacjentami lub współpracownikami – łączą się w jednym celu: pomóc dzieciom wieść dłuższe, lepsze życie.”

„Ludzie pracujący tutaj tworzą szczęśliwe, pełne uroku środowisko. Choć dzieją się tu rzeczy poważne, zawsze jest czas na uśmiech.”

„Uśmiechy na twarzach dzieci.”

#### Student medycyny

„Bliska relacja z pacjentami.”

#### Członkowie rodzin pacjentów

„Ludzkie podejście i możliwość kontaktu z lekarzem, zawsze gdy jest potrzebny.”

„Lubimy ciepło i uprzejmość personelu – czujemy, że centrum jest naszym domem daleko od domu.”

„Nie przychodzi mi do głowy nic najbardziej szczególnego. Centrum jest magiczne jako całość. Moje dziecko lubi tu przychodzić. Każda osoba jest tutaj bardzo szczególna dla nas. Miłość, ukojenie, radość, opieka są niewiarygodne. Jestem tak wdzięczna, że istnieje to cudowne miejsce. Jest ono tak kojące i otwarte jak tylko może być, biorąc pod uwagę to, co tutaj się robi. Nawet nie chcę myśleć, jak wyglądałaby nasza podróż bez centrum takiego jak to.”

„Uczucie ciepła. Cały zespół sprawia, że pacjent i jego rodzina czują się szczególnie. Oni naprawdę się troszczą. Nie jesteś tylko numerem. Podoba nam się też bajeczny pokój zabaw i prowadzone tu aktywności.”

„Centrum stworzyło normalne środowisko dla mojej córki. Przychodziliśmy tu codziennie, a moja córka mówiła, że chodzi do „szkoły”. Zajmowali ją wieloma projektami i okazali jej dużo miłości. Każdy kto tu pracuje jest w pewien sposób człowiekiem o wyjątkowej jakości.”

„Naprrawdę podoba mi się sposób pracy lekarzy i pielęgniarek z moją córką. Zawsze gdy przychodzi ona na leczenie, zapewniają mi poczucie bezpieczeństwa i komfortu. Wiedzą, jak traktować pacjentów. Leczą moją córkę z miłością i szacunkiem. Najważniejsze jest dla mnie to, że lekarz mojej córki próbuje ze wszystkich sił pokonać raka. Dziękuję zespołowi centrum za oparcie w tej trudnych sytuacji.”

#### Pacjenci

„Zabawy i gry. Moja ulubiona zabawka to Fred the Medical Doll.”

„Możliwość rozmowy z każdym, gdy tylko tego trzeba.”

„Jest tu dużo rozrywek i przekąsek, inaczej niż w jakiegokolwiek klinice, w której bywałem.”

gramów w centrum SDHCC. Przez kilka dni w tygodniu Maya angażuje się z dziećmi w projekty związane ze sztuką i rzemiosłem, przynosi kosz owoców dla pracow-

ników kliniki i stara się uczynić z centrum prawdziwy dom. W SDHCC da się niemal namacalnie odczuwać, gdy Maya jest obecna, ponieważ można wyczuć miłość pa-

centów i rodzin do niej i wszystkiego, co ona robi.

Dla wielu osób wspieranie jakiegos dziecka wiąże się z wystawieniem czeku. W przypadku państwa Manleyów i Steve'a Mossa nie tylko hojność, lecz ich osobiste zaangażowanie w pracę z pacjentami i ich rodzinami w SDHCC w wyjątkowy sposób wzbogaca program terapeutyczny centrum.

#### RYCINA 4 Akwarium



Zdjęcie: Gordon Cook

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

#### RYCINA 5 Pokój zabaw



Zdjęcie: Gordon Cook

Blei F, Manzano K. *Primary Psychiatry*. Vol 15, No 7. 2008.

#### Piśmiennictwo

1. Stephen D. Hassenfeld Children's Center for Cancer and Blood Disorders. Available at: [www.med.nyu.edu/hassenfeld](http://www.med.nyu.edu/hassenfeld). Accessed June 11, 2008.
2. Brachlow AE, Ness KK, McPheeters ML, Gurney JG. Comparison of indicators for a primary care medical home between children with autism or asthma and other special health care needs: National Survey of Children's Health. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(4):399-405.
3. Cunningham CE. A family-centered approach to planning and measuring the outcome of interventions for children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(6):676-694.
4. DiGioia A 3rd, Greenhouse PK, Levison TJ. Patient and family-centered collaborative care: an orthopaedic model. *Clin Orthop Relat Res*. 2007;463:13-19.
5. Federico S, Tjoeng H, Berman S. State strategies to reduce the number of uninsured children. *J Pediatr*. 2007;151(5 suppl):28-31.
6. Kain ZN, Caldwell-Andrews AA, Mayes LC, et al. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *Anesthesiology*. 2007;106(1):65-74.
7. Turchi RM, Gatto M, Antonelli R. Children and youth with special healthcare needs: there is no place like (a medical) home. *Curr Opin Pediatr*. 2007;19(4):503-508.
8. Westmoreland MH, Zwelling E. Developing a family-centered, hospital-based perinatal education program. *J Perinat Educ*. 2000;9(4):28-39.
9. Tarini BA, Christakis DA, Lozano P. Toward family-centered inpatient medical care: the role of parents as participants in medical decisions. *J Pediatr*. 2007;151(6):690-695.
10. Acton LP, Aoun A, Dennis E, et al. Children's health design: designing for family-centered care. *J Healthc Des*. 1997;9:129-135.
11. Hohenstein J. Facility profile. An environment for children and family. *Health Facil Manage*. 2001;14(12):12-13.
12. Huttie J Jr. Design of new children's hospital combines warmth with practicality. *Hospitals*. 1981;55(4):112-113.
13. Olds AR. With children in mind: novel approaches to waiting area and playroom design. *J Health Care Inter Des*. 1991;3:111-122.
14. Markel H. When hospitals kept children from their parents. *New York Times*. January 1, 2008:F6.