

EMILIA KRZYŻANOWSKA

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie  
Wydział Pedagogiki i Psychologii, Polska  
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6746-6153>  
[emi.calczynska@gmail.com](mailto:emi.calczynska@gmail.com)

## Czas i przestrzeń dziecka z chorobą przewlekłą w instytucji szpitalnej

---

### *Time and Space of a Child with a Chronic Disease in a Hospital Institution*

**Abstract.** The aim of the article is to present the arrangement of space in hospital and forms of spending free time by hospitalised children. The presented pieces of research are a part of a larger project realised to the needs of a doctoral thesis regarding parenthood experiences in the context of a cardiological disease in a child. The article presents the hospital as a total institution and includes pictures of hospital rooms and fragments of parental narration which refer to the ways patients managed their “empty” time in a ward. The arrangement of space, colourful corridors, equipment or proper way of spending free time can help little patients to overcome in-hospital difficulties.

**Keywords:** total institution; hospital; little patients; child with a chronic disease; free time; arrangement of space

**Abstrakt.** Celem artykułu jest ukazanie aranżacji przestrzeni w szpitalu oraz sposobów spędzania czasu wolnego przez hospitalizowane dzieci. Badania własne są częścią większego projektu przeprowadzonego na potrzeby rozprawy doktorskiej, dotyczącej doświadczenia rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. W artykule zaprezentowano szpital jako instytucję totalną oraz zamieszczono fotografie szpitalnych pomieszczeń i fragmenty narracji rodziców ilustrujące zagospodarowanie „pustego” czasu pacjentów na oddziale. Sposób organizacji przestrzeni, barwne korytarze, wyposażenie czy właściwe wypełnianie czasu wolnego mogą pomóc małym pacjentom przezwyciężyć trudny dla nich czas.

**łowa kluczowe:** instytucja totalna; szpital; mały pacjent; dziecko z chorobą przewlekłą; czas wolny; organizacja przestrzeni

## WSTĘP

Instytucja szpitalna to jedna z najważniejszych jednostek organizacyjnych w systemie opieki zdrowotnej. Zapewnia bezpieczeństwo oraz pełni funkcję opiekuńczo-techniczną, która polega na wyleczeniu pacjentów i przywróceniu ich do normalnego funkcjonowania w życiu społecznym. Aktywnymi podmiotami uczestniczącymi w procesie leczenia w szpitalach pediatrycznych są zarówno mali pacjenci, jak i rodzice, którzy dzięki ewolucji systemu opieki medycznej mają prawo przebywać z dzieckiem w szpitalu. Również oni odgrywają istotną rolę podczas hospitalizacji (Jankowska i in. 2010, s. 76).

Pobyty na oddziale kliniki powoduje izolację od naturalnego środowiska społecznego oraz oderwanie od codziennego funkcjonowania. Trzeba zaznaczyć, że dziecko nigdy nie jest przygotowane na chorobę i hospitalizację. Jest to niewątpliwie sytuacja trudna, z jaką musi się zmierzyć. Głównym stresorem jest wejście w nowe, obce przestrzenie, odbiegające od domowej, rodzinnej atmosfery. Przeważnie są to sterylne pomieszczenia, w których nie ma miejsca na spontaniczną zabawę i zachowanie autonomii. Specyficzne warunki hospitalizacji, obraz cierpienia innych pacjentów, rygor szpitalny, podporządkowanie się decyzjom personelu medycznego, ograniczona aktywność ruchowa, rutyna oraz wszechogarniająca nuda utrudniają zaspokojenie wielu ważnych potrzeb w okresie dzieciństwa, a więc bliskości emocjonalnej, poczucia bezpieczeństwa, stymulacji poznawczej i ruchowej, zabawy czy nauki (Jakoniuk-Diallo, Kubiak 2011, s. 76–77; Bednarek, Machul 2013, s. 163).

Jak wskazują Skalbani i Gretkowski (2016, s. 413), coraz częściej zwraca się uwagę na inny wymiar leczenia, uwzględniający samopoczucie dzieci i młodzieży oraz wystrój wnętrza dostosowany do ich oczekiwań. Sposób aranżowania pomieszczeń ma ogromne znaczenie dla zdrowia psychicznego i fizycznego. Interdyscyplinarne badania przeprowadzone przez badaczy z Uniwersytetu w Göteborgu w Szwecji pokazują, że szpitalna przestrzeń przypominająca warunki domowe przyczynia się do lepszego samopoczucia i szybszego powrotu do zdrowia pacjentów (www3). Ważne jest zarówno otoczenie domowe, bogate w nowe i estetyczne meble, zagospodarowane w różnorodne dodatki (np. obrazy, wazon itp.), jak i zaprojektowane specjalne pomieszczenia, służące do wspólnego przygotowywania i konsumowania posiłków.

Ponadto stworzenie dziecku optymalnych warunków do rozwoju w trakcie leczenia szpitalnego wpływa pozytywnie na jego samopoczucie, łagodzi odczucia bólowe oraz rozładowuje napięcia emocjonalne. Dlatego istotne jest organizowanie małym pacjentom przeróżnych aktywności zaspokajających potrzebę zabawy, ciekawości i poznawania świata. Fundamentalną rolę odgrywają nauczyciele i wychowawcy pracujący na świetlicy, którzy swoją pracą mogą zbudować bezpieczną atmosferę i wprowadzić dziecko w proces hospitalizacji. Dodatkowo specjalne pokoje wyposażone w zabawki, gry planszowe, książki czy inne pomoce są sposobem na nudę i bezczynność na oddziałach dziecięcych (Piskorz-Ogórek 2014, s. 19–20).

Celem niniejszego artykułu jest zaprezentowanie aranżacji przestrzeni w instytucji totalnej, do której można zaliczyć szpital pediatryczny – Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” (IPCZD) w Warszawie, a także organizacji wolnego czasu małych pacjentów Kliniki Kardiochirurgii. Badania w tym zakresie wydają się interesujące chociażby dlatego, że kwestie estetyczne, czyli warunki, kolorystyka, wyposażenie wnętrz, a także właściwe zagospodarowanie zajęć na oddziale pomagają korzystnie przeżyć hospitalizację. Potwierdzają to badania przeprowadzone przez Binnebesela (2003, s. 153–158) oraz Deręgowską (2010, s. 100–115). Warto zgłębić ten problem i uświadomić wszystkim osoby odpowiedzialne za leczenie dzieci przewlekle chore, że aspekty psychologiczne w trakcie pobytu w szpitalu są równie ważne jak aspekty medyczne.

### SZPITAL DZIECIĘCY JAKO PRZESTRZEŃ INSTYTUCJI TOTALNEJ

Gdy czasem spoglądałam z naszego ósmego piętra na ruchliwą ulicę,  
(...) momentami łapałam się na wrażeniu,  
że tamten świat za oknem jest nieprawdziwy.  
Zupełnie nierealny. (...) że szpital to zupełnie inny świat (...),  
że zanurzam się w jakiejś całkowicie odmiennej rzeczywistości,  
zostawiając swoje życie i swoje emocje za drzwiami.

(Odyniec 2017, s. 33)

Placówka szpitalna zapewnia swoje usługi zdrowotne w strukturach zamkniętych. Cechuje ją kilka elementów charakterystycznych dla instytucji totalnych. Są to: izolacja od świata zewnętrznego, specyficzne reguły i zasady działalności, biurokratyczność, jednoczesna wspólnota mieszkaniowa dla pacjentów i organizacja formalna dla pracowników. Twórcą terminu *instytucja totalna* jest Goffman (2011, s. 11, 22), który zdefiniował to pojęcie jako „hybrydę społeczną”, będącą „miejscem pobytu i pracy znacznej liczby osób znajdujących się w podobnej sytuacji, odciętych na jakiś czas od reszty społeczeństwa i prowadzących sformalizowany tryb życia”. Warto zaznaczyć, że cechy totalizacji w szpitalach ogólnych i dziecięcych nie są aż tak drastyczne, jak w standardowych placówkach<sup>1</sup>.

Wkraczając w przestrzeń szpitalną, dziecko pozostawia za sobą wcześniejsze życie, środowisko domowe, kochające osoby, relacje rówieśnicze, szkołę, zainteresowania i zamiłowania; musi opuścić to, czym zajmowało się przedtem oraz poddać się nowym regułom i zasadom postępowania biurokratycznego świata. Mały pacjent otrzymuje

---

<sup>1</sup> Do typowych instytucji totalnych Goffman (1975, 2011) zaliczył: więzienia, zakłady poprawcze, koszały wojskowe, szpitale psychiatryczne, domy starców, przytulki dla bezdomnych, obozy dla jeńców, internaty, klasztory i zakony. Każda z tych instytucji cechuje się odrębnymi atrybutami i regułami.

kolejny numer statystyczny i zostaje naznaczony w chwili przebrania się w piżamę szpitalną. Od tego czasu jest kolejnym klinicznym przypadkiem medycznym (Krupa 2011, s. 250). Dzieci muszą utożsamić się z nową rolą pacjenta, która zaburza wszystkie ich dotychczasowe aktywności w sferze rodzinnej, społecznej i fizycznej. Jak pokazują wyniki badań Deręgowskiej (2010, s. 106), nauka prowadzona w ramach szkoły przy-szpitalnej nie jest wystarczająca, by zrekomensować braki doświadczeń w naturalnym środowisku społecznym.

Według Goffmana (2011) instytucja totalna ogranicza jednostkę, pozbawia ją własnego „Ja”. Zachodzą w niej takie zjawiska, jak degradacja (poniżenie, zniewolenie) i deprywacja osobowości. Głównym zadaniem pacjenta jest powrót do zdrowia. Aby je zrealizować, musi w pełni zdać się na wiedzę ekspercką lekarzy oraz podporządkować się ich zaleceniom, diagnozom i nakazom. Pacjent przestaje być odpowiedzialny za siebie i za swoje zdrowie, a jego główne potrzeby są organizowane przez instytucje. Jego obowiązkiem jest współpracowanie z personelem medycznym oraz ściśle przestrzeganie obowiązujących reguł i zasad, które szpital przyjął w celu szybkiego powrotu do zdrowia (Stasiuk-Krajewska 2014, s. 173–174).

Aby rozpocząć szpitalną podróż na podstawie wyznaczonego scenariusza, mieszkańcy są zobligowani do pozostawienia wszystkich osobistych rzeczy (tzw. przyborników tożsamości), np. zwykle ubranie zostaje zamienione na piżamę (dzieci) bądź luźny dres (rodzice). Jak zaznacza Goffman (2011, s. 30), „utrata osobistych rzeczy podczas przyjmowania do instytucji może skutecznie uniemożliwiać jednostce przekazywanie innym zwykłego obrazu siebie. A w trakcie pobytu ten obraz bywa jeszcze bardziej zniekształcony”.

Kolejną charakterystyczną cechą totalizacji jest ustalony wcześniej ścisły plan dnia. Posiłki wydawane są o konkretnej godzinie i powinny trwać do wyznaczonego momentu. Każdy otrzymuje taki sam zestaw wyżywieniowy (wyjątkiem są diety wynikające z zaleceń lekarskich), który wcale nie musi pięknie wyglądać i dobrze smakować, gdyż „w instytucji totalnej takie kategorie oceny nie występują, wychodzą bowiem poza jej instytucjonalne funkcje” (Stasiuk-Krajewska 2014, s. 174).

Codziennosc pacjentów toczy się w jednym miejscu i na oczach wszystkich. Nie ma tu mowy o intymności, prywatności, indywidualności, wolnej woli czy poszanowaniu godności człowieka. Drobne zabiegi i niektóre badania są wykonywane przy otwartych drzwiach gabinetów zabiegowych bądź sal chorych, wewnętrzne ściany między salami są częściowo przeszklone, czasami załatwianie potrzeb fizjologicznych odbywa się w sali, ciało pacjentów podczas badań jest odsłaniane w obecności współlokatorów oraz publicznie omawiany jest przypadek chorego. Obchody lekarskie są przeprowadzane w nieumiejętny sposób, przy udziale dużej grupy lekarzy, pielęgniarek i studentów. Problem nieposzanowania intymności doskwiera bardziej młodzieży niż pacjentom najmłodszym (Binnebesel 2003, s. 176–177; Stasiuk-Krajewska 2014, s. 175). Niekiedy w jednej sali umieszczane są dzieci w wieku wczesnoszkolnym wraz z nastolatkami bądź chorzy różnej płci (Deręgowska 2010, s. 102).

Podstawową cechą klinicznego świata jest specyficzna relacja pomiędzy personelem medycznym (grupa nadzorców) a pacjentami (podwładnymi), opierająca się na ogromnym dystansie społecznym wynikającym z oficjalnego nakazu. Stosunki te są zinstytucjonalizowane i niesymetryczne. Rozmowy między przedstawicielami obu grup prowadzone są z określoną intonacją głosu (Goffman 1975, s. 153). Lekarz posiadający wiedzę i w pewnym sensie władzę, a także umiejętności i predyspozycje medyczne ma przewagę nad chorym, który w procesie leczenia zobligowany jest do całkowitego poddania się jego mądrości (Stasiuk-Krajewska 2014, s. 177). Dużym zagrożeniem dla małego pacjenta w relacji z personelem medycznym (lekarz, pielęgniarka) są zachowania jatrogenne, narażające na dodatkowe przeżycia stresowe. Do czynników jatrogennych w środowisku szpitalnym można zaliczyć niewłaściwą komunikację z chorym dzieckiem, nierespektowanie jego podmiotowości i niedocenywanie potrzeby informowania go o etapach leczenia czy wykonywanych zabiegach i czynnościach diagnostycznych oraz niepodejmowanie działań łagodzących napięcia emocjonalne (Deregowska 2010, s. 100).

W instytucjach totalnych obowiązuje stały regulamin i biurokratyczna dyscyplina. Każdy mieszkaniec zmuszony jest dostosować się do panujących zasad. Za przestrzeganie reguł otrzymuje się przywileje i nagrody (dobra relacja z personelem, ustępstwa, pochwały, szybszy wypis), a za złamanie norm można zostać ukaranym (upomnienie, komentarze). Wszystkie czynności podlegają kontroli. Czas i przebieg odwiedzin podporządkowane są ścisłym procedurom. Wszystkie decyzje związane z funkcjonowaniem młodych pacjentów na oddziale szpitalnym podejmuje lekarz prowadzący.

Powyższa analiza instytucji szpitala pokazuje, jakim stresem dla dziecka jest hospitalizacja. To świat biurokratyczny, w którym łatwo zapomnieć o potrzebach małego pacjenta. Najważniejszą potrzebą, która ma ogromny wpływ na jakość opieki nad dzieckiem chorym, jest poczucie bezpieczeństwa. W tym miejscu warto podkreślić rolę personelu medycznego – ekspertów, którym powierzamy nasze dzieci i ich zdrowie. To od nich w głównej mierze zależy, czy mali pacjenci poradzą sobie z pobytem w instytucji totalnej.

## TEREN I UCZESTNICY BADAŃ

Badania zostały przeprowadzone w IPCZD w Warszawie w Klinice Kardiologii. Szpital ten jest największą i wysokospecjalistyczną instytucją pediatryczną w Polsce. Oferuje świadczenia zdrowotne dla dzieci i młodzieży z zakresu leczenia szpitalnego, ambulatoryjnego i rehabilitacji. Oddział Kardiologii zajmuje się leczeniem najbardziej złożonych wad wrodzonych serca, które wymagają interwencji chirurgicznej. Oddział ten zapewnia pacjentom możliwość pobytu wraz z rodzicem, który może nocować na sali chorych na rozkładanym leżaku, a także świetlicę z telewizorem, jadalnię, kuchnię, stołówkę oraz oddzielną świetlicę dla małych pacjentów. Podczas

przeprowadzanej operacji i pobytu dziecka w izolatce rodzice muszą opuścić oddział i wynająć pokój, np. w przyszpitalnym hotelu „Patron” (www1).

Badaniami zostali objęci rodzice, którzy aktywnie towarzyszyli dzieciom w trakcie hospitalizacji na Oddziale Kardiochirurgii. W projekcie badawczym wzięło udział 16 osób w przedziale wiekowym od 24 do 45 lat. Byli to rodzice dzieci w wieku od 6 miesięcy do 17 lat. Badaną grupę stanowili mieszkańcy różnych obszarów Polski. Dobór próby miał charakter celowy. Za kryterium wyboru przyjęto diagnozę choroby kardiologicznej, która wymagała interwencji chirurgicznej. Długość hospitalizacji dziecka nie miała znaczenia przy wyborze badanych. Respondenci w trakcie przeprowadzania wywiadów przebywali w szpitalu w przedziale czasowym od tygodnia do miesiąca. Udział w projekcie badawczym był dobrowolny. Liczba respondentów uzależniona była od nasycenia danych zawartych w narracjach zgodnie z procedurami teorii ugruntowanej.

## BADANIA WŁASNE I METODY BADAWCZE

W postępowaniu badawczym posłużyłam się metodami jakościowymi: wywiadem narracyjnym i analizą fotografii. Przyjęłam strategię fenomenologiczną. Metoda fenomenologiczna pozwala przeprowadzić badania w ludzkiej perspektywie. Koncentruje się wokół sensu i esencji człowieka, do których trudno dotrzeć poprzez pomiary ilościowe. Fenomenolog stara się uważnie słuchać uczestników badań oraz wejść w ich wewnętrzny, psychiczny świat. Nie kieruje się wcześniejszymi założeniami teoretycznymi po to, by dojść do czystej i pierwotnej istoty ludzkiego przeżycia (Ryk 2006, s. 54–55; Juszczak 2013, s. 96).

Moim sposobem zbierania materiału empirycznego był wywiad narracyjny, który jest częściowo ustrukturyzowany. Jego głównym celem jest uzyskanie od narratorów precyzyjnych i obszernych opisów swoich doświadczeń, uczuć i sposobów działania. Badacz powinien nie tylko uważnie słuchać głównych i ścisłych wątków narracji, lecz także wydobyć znaczenia ze słów wypowiedzianych „między wierszami” (Rubacha 2008, s. 136; Kubinowski 2010, s. 208; Kvale 2012, s. 42–43).

Przystępując do przeprowadzenia wywiadów, opracowałam scenariusz, który porządkował przebieg rozmowy z badanymi. Zawarte w nim pytania miały jedynie zainspirować rozmówców do zaprezentowania własnej perspektywy życia, natomiast w toku wywiadu były one modyfikowane i dostosowywane do charakteru rozmowy. Badania narracyjne przebiegały zgodnie ze wskazówkami metodologicznymi Kos (2013) i Kvale (2012). Składały się z fazy wstępnej, opowieści głównej oraz fazy pytań wewnętrznych. W pierwszej części wprowadzałam badanych w problematykę wywiadu i zapoznawałam z zasadą anonimowości i dobrowolności uczestnictwa w badaniach oraz z informacją o nagrywaniu rozmowy. Starałam się stworzyć przyjazną i swobodną atmosferę oraz wzbudzić do siebie zaufanie, gdyż porozumienie między narratorem a badaczem jest kluczowym aspektem w badaniach narracyjnych. W kolejnej części

toczyła się główna narracja. Na tym etapie zadawałam ogólne pytania lub polecenia dotyczące interesujących mnie kwestii. Jedno z nich brzmiało: *Proszę opowiedzieć o swoich odczuciach i przeżyciach związanych z życiem codziennym na oddziale szpitala*. Uważnie słuchałam wypowiedzi respondentów i na bieżąco sporządzałam notatki dotyczące niezrozumiałych lub niedopowiedzianych treści. W ostatniej fazie wywiadu zadawałam szczegółowe pytania, aby w pełni zrozumieć respondentów i powracałam do niedokończonych kwestii. Po zakończeniu wywiadu niektórzy z narratorów sami dalej chcieli kontynuować rozmowę i powracali do ważnych dla nich wątków.

Po przeprowadzeniu wywiadów i wykonaniu transkrypcji, opracowanej na podstawie zaleceń symbolicznych Krzychały i Zamorskiej (2008, s. 122), rozpoczęłam analizę jakościową zgromadzonych narracji. Na początku starałam się odpowiedzieć na pytania: O czym opowiada narrator? O czym chce mnie poinformować? Następnie analizowałam tekst „linijka po linijce” oraz „wydarzenie po wydarzeniu”, co pozwoliło wyróżnić wątki tematyczne, które zaczęłam ze sobą porównywać i nadawać im tytuły. Powstałym kategoriom przypisałam kody. W ten sposób otrzymałam podobieństwa i rozbieżności w przekonaniach moich rozmówców. Zaprezentowane wyniki badań narracyjnych są częścią większego projektu przeprowadzonego na potrzeby rozprawy doktorskiej, dotyczącej doświadczania rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Przywołany przez badanych obraz szpitala ujawnił wiele wątków. Na użytek niniejszego artykułu przywołuję jedynie aspekty doświadczania czasu wolnego w przestrzeniach szpitalnych przez dzieci w trakcie hospitalizacji. Jest to perspektywa rodziców.

Do zaprezentowania organizacji przestrzeni szpitalnej wykorzystałam metodę wizualną (analizę fotografii). Korzystanie z fotografii w badaniach pedagogicznych pozwala na dotarcie do niezbadanych sfer codziennego życia aktorów oraz do konstrukcji świata, w którym przebywają (Zdanowicz-Kucharczyk 2010, s. 126). Fotografia ma na celu poszerzyć okno na świat społeczny, jest też wsparciem dla pamięci badacza oraz daje możliwość utrwalenia szczegółów często umykających uwadze podczas obserwacji (Sztompka 2005, s. 75; Kubinowski 2010, s. 221). Materiał fotograficzny zebrałam w lutym i marcu 2018 r.

Zgromadzony materiał badawczy pozwala odpowiedzieć na następujące pytania: Jak jest zorganizowana przestrzeń dla pacjentów IPCZD w Warszawie? Czy te miejsca wywołują pozytywne emocje i są przyjazne dziecku? W jaki sposób personel pedagogiczny zagospodarowuje czas wolny małym pacjentom? Jakiego rodzaju aktywności preferują dzieci w trakcie hospitalizacji?

## ORGANIZACJA PRZESTRZENI W IPCZD W WARSZAWIE

Pierwszy wizualny kod instytucji ma ogromne znaczenie dla całego pobytu dziecka w szpitalu: aranżacja przestrzeni, kolorystyka, wyposażenie, dekoracje. Przed wejściem do budynku oraz w izbie przyjęć dziecko powinno doświadczać pozytywnych emocji

pomimo przymusowej hospitalizacji. Wygospodarowane oddzielne pomieszczenia psychoterapeutyczne dla pacjenta i jego rodziców zapewniają komfort intymności oraz poczucie bezpieczeństwa. Co ważne, nie są tylko miejscem związanym z realizacją procedur medycznych (Skałbiana, Gretkowski 2016, s. 419).

W IPCZD w Warszawie, niedaleko izby przyjęć i wejścia głównego, znajduje się mały integracyjny plac zabaw, który powstał z inicjatywy Obywatelskiej Fundacji Pomocy Dzieciom. Jest to zagwarantowana wolna przestrzeń, która ma umilić małym pacjentom oczekiwanie na wizytę lekarską w poradniach specjalistycznych. Jest ona również przeznaczona dla dzieci, które czekają na przyjęcie do szpitala. Plac zabaw znajduje się blisko rejestracji (fot. 1–4) (Krzyżanowska 2019).



Fot. 1. Integracyjny plac zabaw  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 2. Integracyjny plac zabaw  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 3. Integracyjny plac zabaw  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 4. Integracyjny plac zabaw  
Źródło: zasoby własne.

Przestrzeń ta podzielona jest na panele sprawnościowe, zabawowe i edukacyjne. Plac wyposażono w huśtawkę dla dzieci niepełnosprawnych (poruszających się na wózkach inwalidzkich), kolorową zjeżdżalnię, podwójną tablicę interaktywną, karuzelę, fotele obrotowe, bujawkę, urządzenia do zwisania i wspinania się oraz tor przeszkód. Plac zabaw został ogrodzony i uzupełniony o elementy małej architektury: ławki z oparciem dla opiekunów dzieci oraz kosze. Powierzchnię wypełniono nawierzch-



nią syntetyczną w kolorze zielonym. Jest to przestrzeń przeznaczona dla wszystkich dzieci: zdrowych, chorych oraz ze znacznymi dysfunkcjami ruchu, poruszających się na wózkach inwalidzkich lub przy pomocy kul.

Aby umilić pacjentom czas oczekiwania na wizytę lekarską, w Instytucie otwarto ciekawe miejsce, jakim jest Kino Poczekalnia (fot. 5). Można tu obejrzeć różne produkcje filmowe na dużym ekranie. Jednocześnie jest to kawiarnia, w której oferowane są ciepłe posiłki.



Fot. 5. Kino Poczekalnia przed wejściem do poradni specjalistycznych

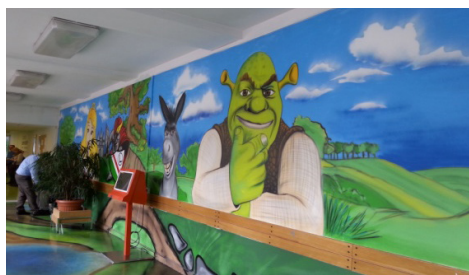
Źródło: zasoby własne.

Kolorowe przestrzenie sprzyjają dobremu samopoczuciu małego pacjenta podczas leczenia szpitalnego. Dzięki barwom można stworzyć przyjazne środowisko, wywołujące pozytywne emocje oraz łagodzące lęk, strach i niepokój. Jak twierdzi Popek (1999, s. 216), człowiek nie odbiera barw tylko w sposób intelektualny, przyjmowanie kolorów związane jest bowiem z jego psychiką. Idąc za Goethem, można stwierdzić, że „barwy działają na duszę, mogą one pobudzać w niej wrażenia, wzbudzać uczucia i myśli, które uspokajają nas lub wzruszają i wywołują smutek lub radość” (za: Krupa 2011, s. 252).

W polskich szpitalach coraz częściej zwraca się uwagę na wartości terapeutyczne środowiska szpitalnego. W IPCZD w Warszawie zagościł nowy design. Niektóre korytarze zostały odnowione i przepięknie pomalowane przez wolontariuszy z różnych fundacji czy stowarzyszeń oraz przez prywatnych inicjatorów (zob. fot. 6–9). Żywe i intensywne kolory oraz postacie ze znanych bajek (*Shrek*, *Merida Waleczna*, *Pingwiny z Madagaskaru*) nasycają optymizmem i dodają dzieciom sił potrzebnych do walki z chorobą. Lubiani bohaterowie z bajek przenoszą dzieci w świat fantazji i wyobraźni, w której można choć na chwilę zapomnieć o bólu, zastrzykach i operacjach. Szczególnie dzieci młodsze reagują na kolorowe elementy w szpitalnych pomieszczeniach. Przebadani rodzice i personel pielęgniarstwa także zauważają pozytywne oddziaływanie barw i innych malowideł na samopoczucie hospitalizowanych dzieci (Krupa 2011, s. 256–257).



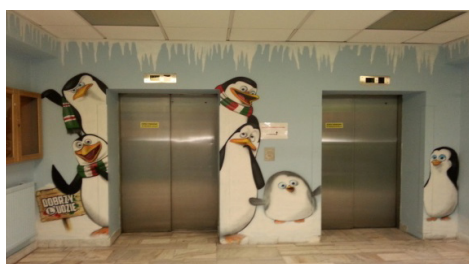
Fot. 6. Kolorowe aranżacje szpitalnych przestrzeni  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 7. Kolorowe aranżacje szpitalnych przestrzeni  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 8. Kolorowe aranżacje szpitalnych przestrzeni  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 9. Kolorowe aranżacje szpitalnych przestrzeni  
Źródło: zasoby własne.

W klinicznym świecie IPCZD niektóre wnętrza zostały wyposażone dodatkowo w inne dzieła sztuki (fot. 10–13). Są to powieszony na ścianach obrazy przedstawiające spokojną scenę oraz tablice z pracami plastycznymi chorych dzieci. Na korytarzach umieszczone są kwiaty doniczkowe, które dodają przestrzeni walorów dekoracyjnych oraz poprawiają samopoczucie pacjentom, ich rodzicom i gościom.



Fot. 10. Dekoracje na szpitalnych korytarzach  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 11. Dekoracje na szpitalnych korytarzach  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 12. Dekoracje na szpitalnych korytarzach  
Źródło: zasoby własne.



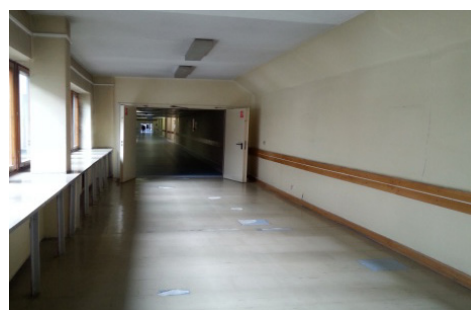
Fot. 13. Dekoracje na szpitalnych korytarzach  
Źródło: zasoby własne.

Zamieszczone w holach galerie rysunków pacjentów pełnią funkcję informacyjną, gdyż zawiadamiają o sposobach spędzania czasu wolnego na oddziałach klinicznych. Pacjenci mogą brać udział w różnych aktywnościach dziecięcych w ramach kół zainteresowań organizowanych przez Zespół Szkół nr 78 w IPCZD (szerzej o funkcjach, wartościach i znaczeniu szkoły przyszpitalnej zob. Deregowska 2017). Dzieci mogą rozwijać się plastycznie, językowo i polonistycznie, grać w szachy itp. W szpitalu działa m.in. Klub Młodego Pisarza, który został utworzony w 2012 r. z myślą o pacjentach pragnących poszerzać swoje zainteresowania oraz talenty literackie i plastyczne. W ramach Klubu organizowane są warsztaty, w trakcie których chorzy uczą się pisać opowiadania, powieści, sztuki teatralne i komiksy, tworzą rysunki do wierszy znanych poetów, a także poznają biografie wybitnych pisarzy. Takie spotkania pozwalają odreagować negatywne emocje (www2). Na fot. 12 znajdują się dziecięce rysunki wykonane w ramach corocznego konkursu z okazji Światowego Dnia Pisarza i Międzynarodowego Dnia Teatru.

Nie wszystkie kliniczne przestrzenie są barwnie ozdobione i pomalowane. Architektura szpitala przypomina jednak o totalnym charakterze tej instytucji. To przede wszystkim długie, wąskie i tunelowe korytarze, przeważnie koloru białego (fot. 14–16).



Fot. 14. Korytarze-labirynty w IPCZD  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 15. Korytarze-labirynty w IPCZD  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 16. Białe, sterylne przestrzenie w IPCZD  
Źródło: zasoby własne.



Fot. 17. Korytarz na Oddziale Kardiochirurgii  
Źródło: zasoby własne.

Spacerując po Instytucie, można mieć wrażenie przemieszczania się po labiryncie. Mnogość rozmaitych pomieszczeń wprowadza w stan zakłopotania i zagubienia. Jest to obszar, po którym trudno się swobodnie poruszać i opuścić go bez pomocy innych osób, wtajemniczonych w układ budynku (personel szpitala). Stan zdezorientowania i niepewności w przestrzeni można nazwać symbolicznie formą kontroli, standardową dla instytucji totalnych. Jak pisze Stasiuk-Krajewska (2014, s. 173), jest to element dyskursywnego kompleksu władzy/wiedzy medycznej.

Na fot. 17 widzimy korytarz na Oddziale Kardiochirurgii. Nie ma tu okien, jest ponuro, szaro i duszno, stoją różne sprzęty medyczne. Te elementy mogą pogłębiać świadomość zamknięcia i odseparowania od bliskich. Wnętrze Oddziału ozdabiają zdjęcia wyleczonych pacjentów i ich podziękowania dla lekarzy, rysunki obecnych mieszkańców, reklamy fundacji, tablice z informacjami na temat wrodzonych wad serca, a także dyplomy i certyfikaty kardiochirurgów. Jest to pomieszczenie otwarte też dla wszystkich pensjonariuszy (małych pacjentów i ich rodziców), którzy spotykają się z innymi osobami uwikłanymi w podobną sytuację.

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie przypomina mikroświat, który stara się zapewnić namiastkę normalnego życia pacjentom i ich rodzicom. Oprócz poradni specjalistycznych, oddziałów klinicznych, gabinetów lekarskich, różnych pracowni medycznych, wind i tunelowych korytarzy można odnaleźć w nim punkty handlowe i usługowe (takie jak bazar w podziemiach szpitala, sklepiki, apteki, biblioteka, księgarnia, automaty vendingowe, bufet ze stołówką, fryzjer, basen), kaplicę szpitalną, hotel „Patron”, pomieszczenia przyjazne dzieciom i ich rodzicom ufundowane przez różne organizacje, np. Pokój Fundacji Ronalda McDonalda, który oferuje rodzicom Oddziału Rehabilitacji (i nie tylko) aneks kuchenny wyposażony w pralkę, żelazko, deskę do prasowania i ekspres do kawy, pokój do odpoczynku oraz łazienkę z prysznicem. Takich miejsc w szpitalu jest jednak bardzo mało, zapewne z przyczyn finansowych (Krzyżanowska 2019).

## CZAS WOLNY MAŁYCH PACJENTÓW Z PERSPEKTYWY RODZICÓW

Cechą instytucji totalnych są otwarte i wspólne miejsca, w których toczy się życie mieszkańców danego oddziału. Wszelkie czynności wykonywane są według narzuconego harmonogramu, np. pobudka i zasypianie o jednakowej porze. Dzień szpitalny jest ściśle zaplanowany tak, że „jedna czynność w wyraźnie przewidywanym czasie przechodzi w drugą” (Goffman 1975, s. 152). Czas w klinicznym świecie jest przykładem niecodziennej rzeczywistości, w której panują sprecyzowane obyczaje, nawyki i zwyczaje. Idąc za Krajewskim (2009, s. 181), szpitalne rytuały można nazwać „reżimami podtrzymującymi”. Są to zbiory reguł, którym człowiek podporządkowuje swoje działania. Przykładami takich szpitalnych prac są: mierzenie temperatury, obserwacja parametrów, poranna i wieczorna dawka leków, obchody lekarskie, badania diagnostyczne.

Pomiędzy zaplanowanymi czynnościami wynikającymi ze scenariusza dnia znajduje się tzw. niewypełniony czas, który można przeznaczyć na rozrywkę i rekreację. Czas wolny w warunkach szpitalnych definiuje się jako odpoczynek i odskocznnię od „reżimów podtrzymujących” oraz wszelkich działań diagnostyczno-medycznych.

Zgromadzone wywiady z rodzicami przebywającymi wraz z dzieckiem podczas hospitalizacji pozwoliły wyodrębnić pięć kategorii wolnego czasu w przestrzeniach instytucji szpitalnej (tab. 1). Do dziecięcej rozrywki rodzice zaliczają: zajęcia w świetlicy dla najmłodszych, czytanie książek, spacerowanie po korytarzu, oglądanie filmów/bajek, granie na tablecie bądź smartfonie oraz rozmowy telefoniczne z członkami rodziny. Te kategorie zostały dodatkowo podzielone na dwa rodzaje przestrzeni: instytucji szpitalnej i cyberprzestrzeni, w których współczesne dziecko egzystuje i są one kontynuowane poza murami instytucji, choć już w innym charakterze i jakości. Przestrzeń instytucji szpitalnej można nazwać sferą ludzkiej aktywności, którą tworzą pacjenci, lekarze, pielęgniarki, pracownicy pedagogiczni, rodzice, wolontariusze i inni specjaliści. Jest to płaszczyzna realna, opierająca się na bezpośrednim kontakcie z drugim człowiekiem. Ma pewną strukturę, która z jednej strony porządkowana jest przez ścisły regulamin i zasady, a z drugiej uwzględnia potrzeby i oczekiwania podopiecznych. Do kategorii spędzania czasu wolnego w przestrzeni szpitalnej można zaliczyć wszelkie zajęcia organizowane przez specjalistów (nauczycieli) oraz planowane przez samych rodziców. Natomiast cyberprzestrzeń to środowisko wirtualne rozgrywane się w sieci. Jest to przestrzeń zapośredniczona w kontekście technologii informacyjnej. To dość specyficzna płaszczyzna, nieograniczona żadnymi czasowymi ani geograficznymi granicami. Cyberprzestrzeń w świecie szpitalnym daje możliwość wejścia w nowy świat wrażeń, odbierany różnymi zmysłami. Dzieci stykają się z nią codziennie, oglądając bajki w telewizji lub na laptopie, rozmawiając z bliskimi przez telefon oraz kreując postacie w grach sieciowych.

Trzeba zaznaczyć, że wymienione sposoby spędzania czasu wolnego pacjenci mogą wykonywać tylko według ścisłych procedur obowiązujących na terenie Oddziału

Kardiochirurgii, których skrupulatnie przestrzega cały personel medyczny. Jest to cecha charakterystyczna dla instytucji totalnych.

Tab. 1. Sposoby spędzania „pustego” czasu przez dzieci z chorobami serca

Rodzaje przestrzeni	Kategorie spędzania czasu wolnego	Fragmety wypowiedzi narratorów
Przestrzeń instytucji szpitalnej	Zajęcia w świetlicy szpitalnej	<i>Dobrze, że jest świetlica, bo wtedy człowiek nie myśli o tych problemach, o tym wszystkim, no to jest takie zabijanie czasu tutaj</i>
	Czytelnictwo	<i>Czytamy bajki, (...) pożyczamy książeczki ze świetlicy</i>
	Spacer z rodzicami po korytarzu	<i>Spacerujemy po korytarzu</i>
Cyberprzestrzeń w świecie szpitalnym	Oglądanie filmów/bajek	<i>Bajeczki to oglądamy codziennie</i>
	Gry sieciowe	<i>Gra w roboty @, jakieś tam gry</i>
	Rozmowy telefoniczne	<i>Codziennie rozmawia z tatą i dziadkami</i>

Źródło: opracowanie własne.

Główną atrakcją dla pacjentów kliniki szpitala dziecięcego jest świetlica. To miejsce, w którym dzieci choć przez chwilę mogą zapomnieć o chorobie, przykrych zabiegach kardiochirurgicznych, bólu i cierpieniu. Jest odskocznią od trudnych sytuacji wynikających z hospitalizacji. Na świetlicy pracują specjaliści, którzy proponują dzieciom szereg zajęć dydaktycznych, zabawowych i terapeutycznych. Ważną rolę odgrywa organizowana arteterapia, czyli terapia za pomocą sztuki i jej wytworów, mająca na celu rozładowanie negatywnych emocji, napięć i frustracji, a także pomagająca uzewnętrznić własny świat przeżyć związanych z procesem leczenia. Świetlica zaopatrzona jest w komputery, różne gry, zabawki, filmy, książki, czasopisma i artykuły papiernicze, które pomagają nauczycielom wypełnić „pusty” czas podopiecznym i ich rodzicom. Świetlica zaspokaja również potrzebę komunikowania się z rówieśnikami, jest miejscem zawierania przyjaźni i przestrzenią społeczną. Oto fragment wypowiedzi mamy 5-letniego chłopca:

*(...) dzieci grają tam w gry planszowe, bawią się, pożyczają klocki i gry do sal, tam są też komputery, (...) tam są sensowne zabawki dla dzieci młodszych, starszych i dziewczynek, są jakieś zajęcia tam, wymyślają te panie... przeważnie plastyczne, czytanie książek (...).*

Podczas infekcji lub po operacji pacjenci są ograniczeni ruchowo – przebywają w swoich salach i muszą leżeć w łóżkach. Wówczas rodzice mają możliwość pożyczenia różnych materiałów, zabawek i książeczek ułatwiających przetrwanie tego trudnego czasu. Pomoc oferują także nauczyciele pracujący na świetlicy, o czym świadczą poniższe fragmenty narracji:

*Po operacji też jest ciężko, jak dzieci są przykute do łóżka... można wtedy wypożyczać ze świetlicy zabawki, książeczki (...) tamte panie mogą czytać albo rodzice... to już jak rodzic woli... (mama 5-letniego chłopca)*

*Jak córka miała infekcję i siedziała cały czas w pokoju, to ta pani przynosiła jej jakieś prace, kredki, kartki, klej, farby i zadawała jej pracę lub siedziała z nią i jej pomagała. Było bardzo fajnie. (mama 4-letniej dziewczynki)*

Badani rodzice zauważyli wiele pozytywnych stron działalności świetlicy Oddziału Kardiochirurgii. Wypełnianie niezagospodarowanego czasu malucha jest niezwykle trudne z uwagi na ograniczoną przestrzeń i formy rozrywki, a w niedzielę dzieci pozbawione zajęć świetlicowych szczególnie doświadczają wszechogarniającej nudy. Rodzice wówczas „stają na głowie”, by ten czas szpitalny był równie wartościowy i nie kojarzył się tylko z cierpieniem:

*Najgorszy jest weekend, bo w soboty świetlica tylko do południa jest otwarta, a w niedzielę jest nieczynna. Wczoraj dzieciaki nie miały co ze sobą zrobić... chodziły po stołówce i @tak im się bardzo nudziło@. (...) No wtedy jest trudno bardzo, spacerujemy po korytarzu z jednego końca na drugi, dużo też jej czytam, córka bardzo lubi książeczki, oglądamy też bajki (...). (mama 4-letniej dziewczynki)*

Spacerowanie po korytarzu i czytanie książek to kolejne sposoby na urozmaicenie wolnego czasu małych pacjentów. Niewątpliwie właściwie dobrana do potrzeb dzieci literatura jest niedyrektywną formą pomocy, gdyż umożliwia ekspresję uczuć, pomaga w nazywaniu ich i radzeniu sobie z nimi, obniża nieprzyjemne napięcie emocjonalne, redukuje lęki, buduje dobre samopoczucie. Poznając przygody bohatera, dziecko może zmienić swój sposób myślenia, a angażując się w losy postaci z bajek, zapomina o bólu na rzecz ciekawości, zabawy i ekscytacji.

Świat małego dziecka coraz częściej rozgrywa się w cyberprzestrzeni i przynależy do rzeczywistości wirtualnej. W szpitalu podczas hospitalizacji korzystanie z tabletów, smartfonów i komputerów jest jedną z atrakcji dla pacjentów. Dzieci przeważnie używają urządzeń mobilnych do oglądania filmów animowanych, gier sieciowych i kontaktów z najbliższymi. Problem cyfryzacji w świecie szpitalnym ilustrują poniższe stwierdzenia:

*(...) mój syn próbuje przetrwać tutaj (...) on chce przeczekać i chce stąd wyjść i on po prostu jakoś tak się zebrał w sobie, robi co mu każą (5), ale no nie wychodzi z tabletu, gdzie ma pierwszy raz w życiu w nieograniczonych ilościach, ale co on tutaj ma robić @@ czytać książkę... ale właśnie... w normalnej sytuacji matka by ten czas podzieliła i zażądała tyle samo czasu na tablet i na książki, a tutaj bardzo spokojnie, miej tablet i rób co chcesz, tylko żeby było dobrze. To jest właśnie takie podejście i mam nadzieję, że @mi minie@. (mama 11-letniego chłopca)*

*Siedzi cały czas na tym telefonie i gra, a ja nie mam sumienia mu zabronić (...) ciągnie go do tych gier, tylko samochody, roboty, dinozaury (...) codziennie też rozmawia z tatą i rodzeństwem przez video... Tęskni za domem. (mama 8-letniego chłopca)*

„Czas ekranowy” pozwala na oderwanie się od smutnej atmosfery szpitalnej, rygoru, przeżywania choroby, cierpienia i bólu związanego z zabiegami chirurgicznymi. Ponadto ograniczenie aktywności ruchowej na Oddziale powoduje, że myśli dziecka koncentrują się wokół treści lękowych. Korzystanie z gier jest formą ucieczki przed problemami, sposobem regulacji nastroju oraz próbą przetrwania nudy i rutyny. Narratorzy wywiadów z jednej strony byli świadomi zagrożeń płynących z nadmiernego używania tabletu, telefonu czy laptopa przez dzieci, a z drugiej strony pragnęli wynagrodzić im pobyt w szpitalu poprzez pobłażanie i pozwalanie na taką rekreację.

Pożytecznym aspektem cyfryzacji jest możliwość łączenia się z rodziną pomimo zamknięcia i odseparowania. Współczesne urządzenia nie tylko zaspokajają potrzeby małych użytkowników podstawowymi funkcjami, lecz także wprowadzają je w świat „multikomunikatorów”, takich jak wiadomości tekstowe, głosowe czy video. Dzięki temu mieszkańcy Kliniki Kardiologii codziennie mają możliwość rozmowy z najbliższymi: drugim rodzicem (przeważnie tatą), rodzeństwem lub dziadkami. Telefon komórkowy w szpitalu pełni funkcję okna na świat zewnętrzny, pomagając w przetrwaniu tęsknoty za domem i niemożności spotkania się z ważnymi osobami.

## ZAKOŃCZENIE

Hospitalizacja jest niezwykle przykrym doświadczeniem w życiu dziecka. Szpital jako placówka totalna kieruje się określonymi regułami, procedurami i zasadami, niekoniecznie uwzględniając wszystkie potrzeby młodych pacjentów. Odnalezienie się w nowej roli w przestrzeniach szpitalnych wymaga ogromnej odwagi i poświęcenia. Sala chorych, świetlica, korytarze, gabinety zabiegowe i lekarskie stają się dla dziecka tymczasowym domem, dlatego te pomieszczenia powinny wzbudzać zaufanie i stwarzać bezpieczeństwo. W IPCZD w Warszawie zwraca się uwagę na sposób aranżowania przestrzeni i miejsc, które są dostosowywane do oczekiwań pacjentów i ich rodziców. Malownicze pomieszczenia, kwiaty, obrazy i rysunki z pewnością pozytywnie oddziałują na dziecko. Szpital stara się zapewnić najmłodszym namiastkę normalnego życia poprzez udostępnianie miejsc, które są sponsorowane przez fundacje i organizacje wspierające dzieci przewlekle chore. Jednakże niektóre wnętrza przypominają o totalnym charakterze tej instytucji – ciemny i pozbawiony okien korytarz oraz sterylna biel szpitalnych ścian potęgują wrażenie odseparowania i izolacji od naturalnego środowiska, a mnogość przeróżnych pomieszczeń i labiryntowa przestrzeń wzmagają poczucie zagubienia i uzależniają jednostkę od personelu medycznego.



Czas pacjentów na Oddziale Kardiochirurgii jest przykładem niecodziennej rzeczywistości, w którą wpisane są rutyna dnia i monotonia. Świetlica dla najmłodszych jest miejscem edukacyjnym, w którym można skutecznie zagospodarować czas wolny pomiędzy badaniami i zabiegami. Przede wszystkim zaspokaja potrzebę zabawy, ciekawości poznawczej, stymuluje rozwój oraz umożliwia kontakty z rówieśnikami. W opinii rodziców świetlica czynna jest za krótko, co powoduje u dzieci znudzenie i brak pomysłów na wykorzystanie wolnego czasu. Podczas leczenia szpitalnego pacjenci Oddziału Kardiochirurgii lubią słuchać czytanych przez rodziców bajek, uczestniczyć w zajęciach i zabawach organizowanych przez personel pedagogiczny świetlicy oraz przebywać w wirtualnej rzeczywistości postrzeganej wszelkimi zmysłami poprzez dźwięk i obraz. Niewątpliwie sposobem ucieczki młodych pacjentów od specyficznej hospitalizacji jest wejście w ten cyfrowy świat i nadmierne korzystanie z gier sieciowych. Pozytywnym aspektem nowych mediów jest to, że pomimo przymusowego zamknięcia dzieci mogą kontaktować się z najbliższymi przez wiadomości tekstowe, głosowe lub video.

Właściwie wypełniony czas wolny dziecka w szpitalu stanowi nieodłączny element procesu leczenia i może być traktowany jako specyficzny rodzaj terapii. Wspólne zabawy z rówieśnikami, codzienne zajęcia prowadzone przez pedagogów, konkursy i akcje podejmowane przez wolontariuszy mogą w znaczący sposób przyczynić się do lepszego zaspokojenia psychicznych potrzeb małego pacjenta, przede wszystkim odwrócić jego uwagę od przykrych doświadczeń choroby. Kwestia spędzania czasu wolnego przez dzieci na oddziałach szpitali pediatrycznych jawi się jako złożony i wielowątkowy problem, który warto analizować i dalej pogłębiać.

## BIBLIOGRAFIA

### Literatura

- Bednarek A., Machul R. (2013). Uwarunkowania reakcji dzieci na hospitalizację w oddziale chirurgicznym – opinia rodziców i pielęgniarek. *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, 14(10/2), s. 151–167.
- Binnebesel J. (2003). *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczaniu pacjentów*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Deregowska J. (2010). *Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie. Diagnostyka i wsparcie*. Poznań: Wydawnictwo Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa.
- Deregowska J. (2017). Szkoły przyszpitalne w sieci wsparcia społecznego dzieci chorych hospitalizowanych – teoria i praktyka. W: H. Krauze-Sikorska, M. Klichowski (red.), *Świat małego dziecka. Przestrzeń instytucji, cyberprzestrzeń i inne przestrzenie dzieciństwa* (s. 155–166). Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Goffman E. (1975). Charakterystyka instytucji totalnych. W: W. Derczyński, A. Jasińska-Kania, J. Szacki (red.), *Elementy teorii socjologicznych* (s. 151–152). Warszawa: PWN.

- Goffman E. (2011). *Instytucje totalne. O pacjentach szpitali psychiatrycznych i mieszkańcach innych instytucji totalnych*. Sopot: GWP.
- Jakoniuk-Diallo A., Kubiak H. (2011). Hospitalizacja dziecka jako sytuacja trudna. W: B. Antoszewska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji* (s. 75–83). Toruń: Wydawnictwo Akapit.
- Jankowska A.K., Grzešek E., Kubica A., Koziński M., Grąbczewska Z. (2010). Specyfika współpracy lekarz – pacjent w pediatrii. *Folia Cardiologica Excerpta*, 5(2), s. 74–77.
- Juszczak S. (2013). *Badania jakościowe w badaniach społecznych*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kos E. (2013). Wywiad narracyjny jako metoda badań empirycznych. W: D. Urbaniak-Zajac, E. Kos, *Badania jakościowe w pedagogice* (s. 91–116). Warszawa: PWN.
- Krajewski M. (2009). Dzisiaj jak wczoraj, jutro jak dziś. Codziennosc, przedmioty i reżimy podtrzymujące. W: M. Bogunia-Borowska (red.), *Barwy codzienności. Analiza socjologiczna* (s. 178–200). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Krupa H. (2011). Wpływ kolorów i rysunków na samopoczucie dziecka podczas leczenia szpitalnego. W: M. Kisiel, A. Budniak (red.), *Pedagogika przedszkolna i wczesnoszkolna w sytuacji zmiany społecznej, kulturowej i oświatowej. Studia – rozprawy – praktyka* (s. 249–260). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Krzyżanowska E. (2019). *Doświadczenie rodzicielstwa w sytuacji choroby kardiologicznej dziecka. Studium fenomenologiczne narracji rodziców*. Lublin: UMCS (niepublikowana praca doktorska).
- Kubinowski D. (2010). *Jakościowe badania pedagogiczne. Filozofia – metodyka – ewaluacja*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Kvale S. (2012). *Prowadzenie wywiadów*. Warszawa: PWN.
- Odyniec K. (2017). Ósme piętro, czyli rzecz o rodzicach chorych dzieci na oddziale gastroenterologii i hepatologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, (7), s. 29–34.
- Piskorz-Ogórek K. (2014). Hospitalizacja jako sytuacja trudna dla dziecka i rodziny. W: M. Kaczmarek, K. Piskorz-Ogórek (red.), *Pediatrica i pielęgniarstwo pediatryczne. Wybrane zagadnienia* (s. 3–22). Kraków: Help-Med.
- Popek S. (1999). *Barwy i psychika*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Rubacha K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Ryk A. (2006). *(Po)nowoczesny podmiot w doświadczeniu spotkania. Antropologiczne aspekty pedagogiki spotkania*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Skałbiana B., Gretkowski A. (2016). Szpital jako miejsce (nie)przyjazne dziecku – rola proksemiki w procesie leczenia. *Roczniki Towarzystwa Naukowego Płockiego*, 8, s. 411–426.
- Stasiuk-Krajewska K. (2014). Szpital jako instytucja totalna – dyskursywne i instytucjonalne uwarunkowania komunikacji. *Dziennikarstwo i Media*, 5, s. 161–179.
- Sztompka P. (2005). *Socjologia wizualna. Fotografia jako metoda badawcza*. Warszawa: PWN.
- Zdanowicz-Kucharczyk K. (2010). Fotografia oknem badacza na świat społeczny. W: H. Kędzierska (red.), *Jakościowe inspiracje w badaniach edukacyjnych* (s. 89–101). Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

## Netografia

www1: [www.czd.pl](http://www.czd.pl) (dostęp: 25.05.2020).

www2: [www.zss78warszawa.edupage.org](http://www.zss78warszawa.edupage.org) (dostęp: 25.05.2020).

www3: [www.psychologia-spoleczna.pl/aktualnosci/959-otoczenie.html](http://www.psychologia-spoleczna.pl/aktualnosci/959-otoczenie.html) (dostęp: 25.05.2020).