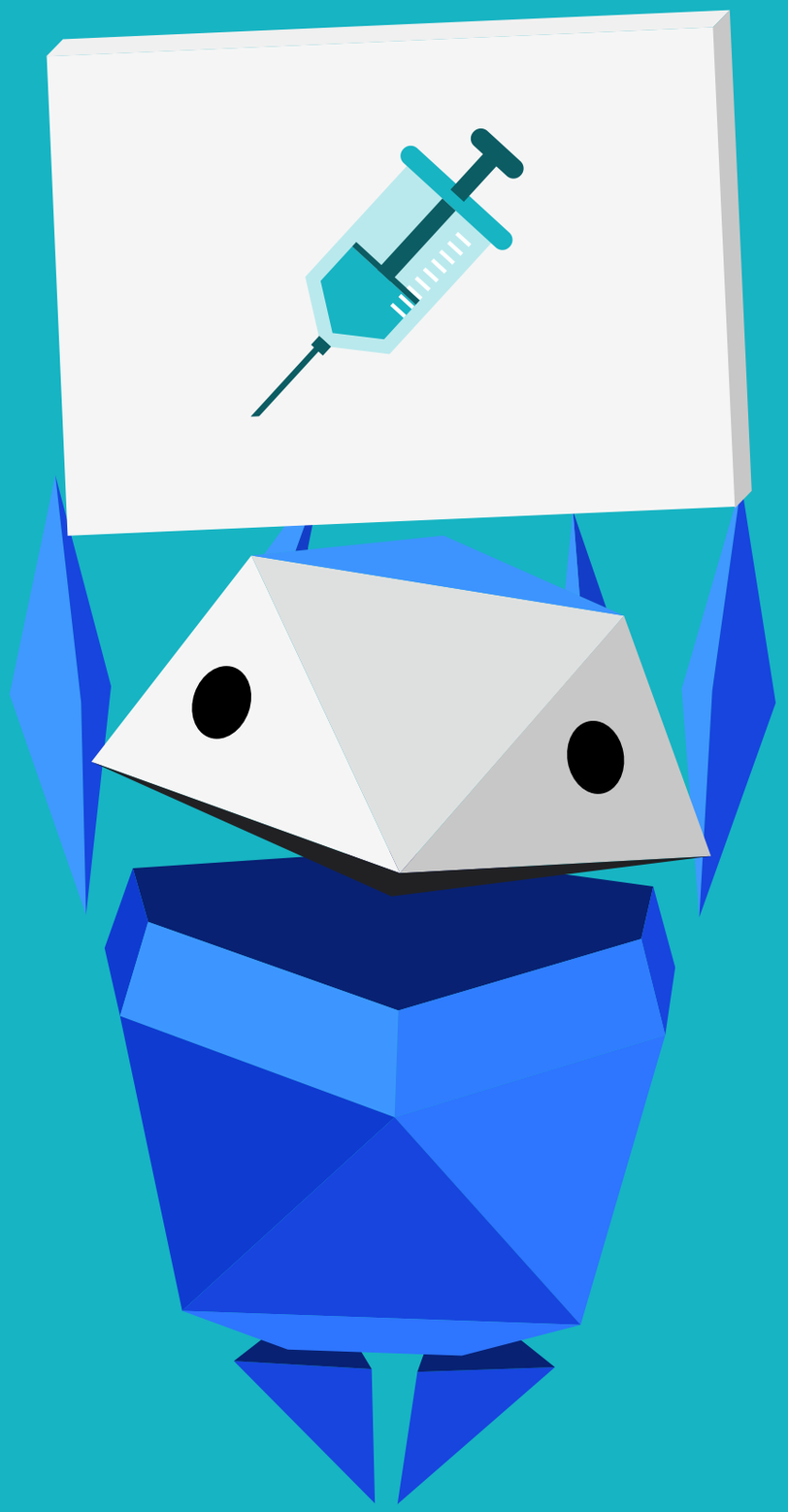


Děti s chronickými nemocemi a IKT

Marianthi Papadimitriou

School with Class Foundation

Be Internet Awesome.

1 Chronická onemocnění

Chronická onemocnění u dětí (například astma, cukrovka, epilepsie, srdeční choroby, hemato-onkologická onemocnění, onemocnění ledvin, cystická fibróza a HIV) jsou těžké situace které mohou mít na dítě a rodinu negativní dopad (Barlow a Ellard, 2004; Hall a kol., 2019; Taylor a kol., 2008).

Chronická onemocnění u dětí jsou spojena se zvýšeným rizikem poruch učení, horšími výsledky a nižší angažovaností, častějšími absencemi ve škole, které nelze ospravedlnit pouze zdravotními důvody, a předčasným ukončováním školní docházky bez ohledu na socioekonomický status (Breslau a kol., 2008; Champaloux a Young, 2015; Forrest a kol., 2011; Leach a Butterworth, 2012; Lum a kol., 2017). Děti a mládež s chronickými onemocněními častěji vykazují psychosociální obtíže a nižší kvalitu života, včetně emocionální zranitelnosti (z angličtiny: *emotional vulnerability*) a potíží s duševním zdravím, pocitu bezmoci a ztráty nezávislosti a kontroly nad vlastním životem, sociální izolace a sníženého pocitu sounáležitosti se školní komunitou (Iannucci a Nierenberg, 2022; Jamieson a kol., 2014; Kirkpatrick, 2020).

Vývoj lékařských znalostí a technologií přivedl k prodloužení očekávané délky života, přispěl také ke zlepšení funkčních schopností dětí s život ohrožujícími a život omezujícími onemocněními (Pui a kol., 2018).

Tím se přesunula pozornost odborníků z léčby onemocnění k zajištění holistické péče a pomoci při udržování kvality života a účasti na běžných aktivitách, kde dětem a mládeži se zdravotními potřebami může hrozit vyloučení (Ellis a kol., 2013).

Tento článek analyzuje využití internetu a počítačem zprostředkované komunikace (*computer-mediated communication*, CMC) ke zmírnění obtíží, kterým čelí děti a mládež s chronickými, život ohrožujícími a život omezujícími nemocemi, a k podpoře jejich dalšího vzdělávání, překonávání izolace a sociálního vyloučení a opětovnému získání kontroly nad svým životem a péčí o své vlastní zdraví.

Děti a mládež s chronickými onemocněními častěji vykazují psychosociální obtíže a nižší kvalitu života, včetně emocionální zranitelnosti a potíží s duševním zdravím, pocitu bezmoci a ztráty nezávislosti a kontroly nad vlastním životem, sociální izolace a sníženého pocitu sounáležitosti se školní komunitou.

Role nemocničního vzdělávání a pedagogického personálu

Nemocniční vzdělávání hraje při usnadňování komplexního uzdravování a zotavení dítěte klíčovou roli. Zahrnuje dva různé aspekty:

- → vzdělávací rozměr – nabízení kontinuity vzdělávání, pomoc mladým lidem v jejich pokroku ve výuce, podpora při skládání zkoušek a dosahování vzdělávacích cílů;
- → emocionální aspekt – pocit naděje a normálnosti přirozeně spojený s docházkou do školy.

Zaměřujeme se zde [na Saint Sophia Hospital School] na zajištění podpůrných podmínek v rámci multidisciplinárního týmu, aby se pomohlo mladým lidem znovu získat pocit normálnosti a svobody jednání ve svém životě, obnovit jejich sebevědomí a pomoci jim plně se začlenit do jejich domovské školy a každodenního života během zotavování. Oba tyto aspekty, vzdělávací i sociálně-emocionální, jsou stejně důležité a hrají obrovskou roli při plném uzdravování dítěte.

Panayiotis Kiskireas – jeden z prvních nemocničních učitelů v Řecku. V oblasti nemocničního vzdělávání pracuje od roku 1988 na Saint Sophia Hospital School v Athénách, kde působil také jako ředitel.

Hlavním cílem práce učitelek a učitelů v nemocničních školách je podpora procesu léčby nemocného dítěte. Žáci a žákyně na nemocničních odděleních se účastní povinné školní docházky, aby se pak po opuštění nemocnice mohli vrátit do své domovské školy bez větších restů. Rozvíjejí své zájmy a koníčky, získávají nové dovednosti, aby alespoň na chvíli zapomněli na těžkosti spojené s hospitalizací.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničních školách v Polsku, v současné době na Speciální základní škole č. 287 v Dětské klinické nemocnici

2 Role internetu: hrozby a příležitosti

Internet může hrát významnou roli při komplexní podpoře dětí a mládeže se zdravotními potřebami tím, že podporuje kontinuitu vzdělávání, psychosociální pohodu a aktivní zapojení do péče o své vlastní zdraví. Tato část pojednává o hrozbách, výzvách a příležitostech v těchto třech oblastech.

Hrozby a příležitosti

V této oblasti zůstávají obavy spojené s nerovným přístupem k digitálním službám a telemedicíně, zejména v případě dětí ze znevýhodněného prostředí (Badawy a Radovic, 2020). Rovněž bylo zjištěno, že technologické obtíže představují výzvu při využívání informačních a komunikačních technologií (IKT) ve vzdělávání. Například značné rozdíly a omezení v přístupu k internetu, počítačům a tiskárnám plus problémy spojené s účastí na online kursech v nemocnicích s nestabilním přístupem k Wi-Fi a pomalým přenosem dat zdůrazňují potřebu dalšího financování a organizace technologické infrastruktury (Maor a kol., 2016; Weibel a kol., 2020). Navíc prioritizace lékařské péče a konflikty mezi jejím harmonogramem a rozvrhem hodin mohou vést k tomu, že organizování online spojení se školou bude obtížné a časově náročné (Ellis a kol., 2013). Dobra organizace i koordinace mezi nemocnicí a školou může zvýšit účast dětí a mládeže na online hodinách a zvýšit kvalitu interakce mezi žáky a školou.

Pokud jde o videokonference a úspěchy při učení, výsledky výzkumu jsou nejednoznačné. Na jednu stranu bylo zjištěno, že používání CMC podporuje vzdělávání, zvyšuje ochotu a motivaci zapojit se do učení, být součástí školní komunity a důvěru dětí a mládeže ve své vlastní schopnosti (Zhu a Van Winkel, 2015). Na druhou stranu výzkum naznačuje, že přínosy CMC jsou především sociální povahy a že technologie má nepatrný nebo dokonce negativní dopad na učení kvůli výzvám souvisejícím s konektivitou, roztříštěným rozvrhem hodin a lékařskými procedurami, jakož i problémy se soustředěním během online lekcí dané jinými důvody (například hlučné nemocniční prostředí nebo fyzická bolest; Ellis a kol., 2013; Maor a Mitchem, 2015; Zhu a Van Winkel, 2015).

Prioritizace lékařské péče a konflikty mezi jejím harmonogramem a rozvrhem hodin mohou vést k tomu, že organizování online spojení se školou bude obtížné a časově náročné.

Distanční účast na výuce v kmenové škole

Stává se, že kmenové školy s vhodným vybavením umožňují dětem účastnit se hodin na dálku. Děti se bohužel poměrně rychle této formy výuky samy vzdávají. Výuka ve škole trvá několik hodin, ve třídě vládne zmatek. Pro nemocné dítě je sledování online lekcí vysokou kognitivní zátěží, někdy neslučitelnou s léčbou v nemocnici. Čas od času může být videoschůzka se spolužáky a spolužačkami důležitá pro udržení kontaktu, ale každodenní rutina mnoha hodin, navíc přefiltrovaná přes vzdálené připojení, se stává úmorná.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničních školách v Polsku, v současné době na Speciální základní škole č. 287 v Dětské klinické nemocnici

Navíc souhlas rodičů a obavy o bezpečnost a blaho dítěte zvětšují výzvy spojené s připojením přes video. Mnoho rodičů s účastí svých dětí na videokonferencích nesouhlasí s tím, že by to u nich mohlo vyvolat neklid (Ellis a kol., 2013).

Účast na videokonferencích může také způsobit rozpaky kvůli fyzickému vzhledu (například změny vyplývající z léčby, kapačky do žíly, nasogastrické sondy, nemocniční oblečení) nebo hluku v nemocničním prostředí (například v důsledku hlasité aparatury, pláče jiných dětí, přítomnosti zdravotnického personálu; Ahumada-Newhart a Olson, 2019; Hopkins a kol., 2014). Zkušenost s videokonferencemi může u dětí vyvolat také nelehké pocity, jako je hněv, frustrace a smutek, způsobené tím, že jsou daleko od svých spolužaček, spolužáků a kamarádů a kvůli tomu přicházejí o důležité školní události. Všechny tyto otázky zdůrazňují potřebu řádné přípravy a podpory všech zúčastněných osob – před, během i po použití CMC ve vzdělávacím kontextu v nemocnici.

Jelikož hospitalizované děti a mládež často používají internet bez vhodného dohledu dospělých, existují také obavy o dobro dítěte, ochranu osobních údajů a bezpečnost. Děti také mohou získat přístup ke své zdravotní dokumentaci bez patřičných pokynů, jak se o bezpečnost dokumentace a osobních údajů starat. Děti a mládež s chronickými onemocněními a zdravotními potřebami musejí být vhodně podporovány při rozhodování o zveřejňování údajů a o tom, jak a kdy lze poskytovat citlivé lékařské informace ostatním lidem (Diffin a kol., 2019).

Příležitosti

Kontinuální vzdělávání

Děti a mládež s chronickými nemocemi zakoušejí řadu narušení i přerušení výuky, což je dáno častými pobyty v nemocnici a zákroky (Poku a Pilnick, 2022). Aby měly zajištěn pocit normálnosti, sounáležitosti a kontinuity ve vzdělávání, používají obecné a nemocniční školy řadu technologií podporující individuální potřeby, včetně:

- Využití videokonferenčních systémů (například Zoom, Skype, Microsoft Teams), technologií ambientní inteligence (*ambient intelligence*, AmI; Wadley a kol., 2014), teleprezenčních robotů, jako jsou PEBBLES (Weiss a kol., 2001) a AVI-1 (Weibel a kol., 2020) a specializovaných vzdělávacích aplikací a platforem, jako je BEDNET (www.bednet.be; Zhu a Van Winkel, 2015) a Presence App (Hopkins a kol., 2014), k podpoře synchronní a asynchronní komunikace s třídou a podpoře inkluzivity.
- Přístup k podcastům a online lekcím, aby děti a mládež mohly pokračovat ve svém učení sami a až se budou cítit lépe.
- Přístup k online školním platformám, aby děti mohly držet krok se školními osnovami (Maor a kol., 2016).

Mobilní a internetové technologie nabízejí možnosti vzdělávání a snadný přístup k informacím a vzdělávacím zdrojům, které by jinak v nemocničním prostředí nebyly k dispozici (Maor a Mitchem, 2020). Zdá se, že zejména videokonference nabízejí dostupná, levná a flexibilní technologická řešení, která pomáhají dětem a mládeži s chronickými onemocněními zůstat ve spojení a držet krok s učebními osnovami (Maor a Mitchem, 2015).

Zdá se, že videokonferenční technologie a teleprezenční roboti zvyšují pocit sounáležitosti se skupinou, usnadňuji udržovat sociální kontakty s vrstevníky a podporují hospitalizované děti a mládež v účasti na školních aktivitách, z nichž by jinak byly vyloučeny (Powell a kol., 2021; Soares a kol., 2017; Weibel a kol., 2020). Kromě toho videohovory pomáhají snižovat sociální úzkost spojenou s prodlužující se nepřítomností ve škole a změnami vzhledu v důsledku léčby a pomáhají dětem a mládeži cítit se sebejistěji při opětovném začleňování do školního prostředí (Zhu a Van Winkel, 2015). Pomáhají také zbytku třídy rozvíjet empatii a chápat zkušenosti dětí a mládeže s chronickými nemocemi, zvyknout si na jejich vzhled a omezit případy šikany nemocných spolužáků a spolužaček (Ellis a kol., 2013). Vzhledem k obavám zmiňovaným v literatuře ohledně bezpečnosti přístupu k internetu, zveřejňování a ochrany údajů a sociálních i emocionálních problémů, ale také přínosů takové komunikace, je třeba stanovit mechanismy, které zajistí optimální využití technologií a zároveň minimalizaci veškerých negativních důsledků.

Zdá se, že videokonferenční technologie a teleprezenční roboti zvyšují pocit sounáležitosti se skupinou, usnadňuji udržovat sociální kontakty s vrstevníky a podporují hospitalizované děti a mládež v účasti na školních aktivitách, z nichž by jinak byly vyloučeny.

Překonávání osamělosti a izolace

Z PRAKTICKÉHO HLEDISKA

Lidé v naší péči, zejména ti na onkologických a izolačních odděleních, často zažívají hluboký pocit osamělosti a izolace. Odloučeni od vrstevníků, přátel a rodiny a někdy dokonce i od svých rodičů čelí obtížné a osamělé cestě k uzdravení. Uvěznění uvnitř nemocničních zdí může tyto děti připravit o normální sociální interakce a známé podpůrné systémy, což vede k pocitu osamělosti, smutku a odloučení. Je důležité si uvědomovat emocionální dopad hospitalizace na tyto děti a upřednostňovat opatření ke zmírnění jejich pocitu izolace skrz soucitnou péči, kreativní vzdělávací hodiny a klíčové kontakty s blízkými a vrstevníky. Za tímto účelem v naší nemocniční škole často používáme videokonferenční systémy, jako jsou FaceTime, Zoom a Skype, abychom se spojili s domovskou školou a propagovali podpůrné a integrační prostředí, které se stará o blaho našich žáků a žákyň, a také pomáhá těmto dětem cítit se propojené a začleněné do jejich běžné školní komunity.

Theodora Armenkova – pracuje v nemocničním vzdělávání v Bulharsku od roku 2016, dnes jako nemocniční učitelka na dětském onkologickém oddělení v Univerzitní nemocnici „Tsaritsa Yoanna – ISUL“ v Sofii.

Sociálně-emocionální pohoda

Technologie nabízí řadu možností, jak podporovat psychosociální pohodu dětí v uzavřených zdravotnických zařízeních. Může jim pomoci vypracovat zdravější totožnost založenou na tom, že jsou obyčejným dítětem, nikoliv jen pacientem nebo pacientkou upoutaným/upoutanou na lůžko, osobou definovanou nemocí (Lambert a kol., 2014; Tomberli a Ciucci, 2021; Weibel a kol., 2020).

Mobilní a sociální technologie pomáhají dětem a mládeži i jejich rodičům udržovat kontakty, sdílet zkušenosti se svými blízkými a získat společenskou podporu nezbytnou k přežití takovéhoto bouřlivého a obtížného období v jejich životě (Maor a Mitchem, 2020). Udržování kontaktu s vnějším světem a přístup k podpoře od ostatních se považují za klíčové v procese pozitivní adaptace chronicky nemocných dětí a mládeže a jejich rodin (Ellis a kol., 2013; Lambert a kol., 2014).

Bylo zjištěno, že videohovory s přáteli a rodinou mají vliv na frekvenci smíchu a úsměvu a pomáhají pěstovat pocit normálnosti a vzájemné závislosti (Maor a Mitchem, 2015). Zdá se, že skupiny vrstevníků fungující online prostřednictvím technologií, jako je Facebook, Instagram, Snapchat a internetové stránky diskusních fór, fungují jako bezpečný prostor, kde děti a mladí lidé. Jejich rodiny pak mohou sdílet své zkušenosti, pocity, způsoby, jak si udržet zdravý a normální život, a také získat podporu při řešení konkrétních terapií a zákroků (Kirk a Milnes, 2016). Online podpůrné skupiny mají také pozitivní vliv na kvalitu života, pomáhají snižovat úroveň stresu, úzkosti a deprese a zabraňují přerušení léčby (Berkanish a kol., 2022).

Virtuální internetové komunity věnované integraci dětských pacientů, jako jsou Zora a Starbright World v USA a Kanadě (Battles a Wiener, 2002; Bers a kol., 2010; Nicholas a Ba, 2007) či Solas v Irsku (Lambert a kol., 2014) se úspěšně využívají při podpoře vzdělávání, zábavy, socializace a léčení chronicky nemocných dětí a mládeže. Zjistilo se, že snižují sociální izolaci – díky nim se děti a mládež cítí méně osamělí, lépe dodržují lékařská doporučení a ochotněji se vracejí do nemocnice (Maor a Mitchem, 2020). Zdá se, že prvky gamifikace obsažené v těchto a dalších technologiích také nabízejí významné psychoterapeutické přínosy, protože mohou působit jako odpočinek a odvádět pozornost od stresujících lékařských zákroků a hospitalizace (Maor a Mitchem, 2020).

Podpora zdraví

Internetové platformy pro děti a mládež se zdravotními potřebami (například pediatrická platforma „MyGosh“ v londýnské nemocnici Great Ormond Street Hospital) jsou stále dostupnější. Tyto platformy poskytují dětem a mládeži i jejich rodinám přístup k online zdravotnické dokumentaci, možnost správy návštěv u lékaře a komunikace se zdravotnickým týmem, vzdálený přístup k informacím týkajícím se zdraví a podpoře (Kirk a Milnes, 2016).

Používání internetových platforem a systémů zdravotnické dokumentace umožňuje dětem a mládeži lépe porozumět jejich vlastnímu zdravotnímu stavu nebo průběhu jejich nemoci (King a kol., 2017; Mörelius a kol., 2021), podporuje dodržování pravidel léčby a zlepšuje kontrolu nad řízením léčebného procesu (Byczkowski a kol., 2014; Piras a Zanutto, 2014) a komunikaci mezi lékařem a pacientem (Carini a kol., 2021; Kruse a kol., 2015). To zase může vést ke zlepšení schopnosti mluvit o svých problémech a potřebách (sebeobhajoba) a aktivnějšímu zapojení dětí a mládeže – kladení otázek a zahájení rozhovorů o lékařské péči a léčbě. Může také zvýšit šance na multidisciplinární společné rozhodování a v dlouhodobějším horizontu na zlepšení zdravotní výsledky dětí a mládeže (Diffin a kol., 2019).

Používání internetových platforem a systémů zdravotnické dokumentace umožňuje dětem a mládeži lépe porozumět jejich vlastnímu zdravotnímu stavu nebo průběhu jejich nemoci, podporuje dodržování pravidel léčby a zlepšuje kontrolu nad řízením léčebného procesu a komunikaci mezi lékařem a pacientem.

3 Doporučení

Vzhledem k výše popsaným rizikům a možnostem lze zformulovat klíčová doporučení pro pedagogy a pedagožky pracující s dětmi s chronickými nemocemi:

- **Co nejrychleji obnovit vzájemnou závislost:** pobyt v nemocnici vede k náhlému odloučení od přátel a rodiny a má přímý dopad na sociální vztahy a emocionální pohodu dětí a mládeže s chronickým onemocněním (Hall a kol., 2019). Zavedení CMC co nejdříve umožňuje dětem spojit se s vnějším světem a blízkými, včetně školní komunity, a mělo by být prioritou v úsilí o normalizaci pobytu v nemocnici a podporování sociální a emocionální pohody.

- **Zapojování dětí a mládeže do on-line pediatrických komunit:** je rovněž důležité navázat kontakt s dětmi a mládeží s podobnými potížemi a vytvořit podpůrné on-line komunity, které by fungovaly jako bezpečná síť kontaktů a pomáhaly by dětem a mládeži i jejich rodinám přečkat ty nejtěžší chvíle (Kirk a Milnes, 2016).

- Podpora **aktivního zapojování a začleňování:** digitální komunikace nabízí mnoho možností, jak podporovat kontinuitu vzdělávání a kontaktů s vrstevníky (Maor a Mitchem, 2020). Samotné technologie však nejsou všechno. Výzkumy naznačují, že hospitalizované děti a mládež cítí silnější sociální vazby a lépe se učí, když mají podporu v aktivním zapojování do školních aktivit, a ne jen tehdy, když používají technologie pouze ke sledování lekcí a školních událostí na dálku (Tomberli a Ciucci, 2021). Zvláštní pozornost je třeba věnovat podpoře dětí a mládeže v aktivním zapojení do školních aktivit, povzbuzování vrstevníků, aby zapojili hospitalizované spolužáky a spolužákyně do skupinové práce, a zajištění toho, aby se cítily jako aktivní a platní členové a členky školní komunity.

- **Patřičná příprava na videokonference:** videokonference a robotická teleprezence (*robotic telepresence*) mohou představovat neocenitelný způsob, jak propojit děti a mládež se školní komunitou a pomoci pěstovat pocit sounáležitosti (Ahumada-Newhart a Olson, 2019). Někdy se však může narazit na odpor nebo emocionální potíže: (i) ze strany školy v souvislosti s přenosem vzhledu vážně nemocných dětí a (ii) ze strany nemocných dětí a mládeže, které se nemusejí chtít videokonference zúčastnit, protože si uvědomují změny svého vzhledu nebo se nemohou v nemocničním prostředí soustředit (například hluk, přístroje, jiné plačící děti; Maor a Mitchem, 2015). Jako dobré východisko při informování třídy o změnách vzhledu souvisejících s léčbou, podporování porozumění a empatie, stejně jako i respektování soukromí dítěte v nemocnici se navrhuje před videokonferencí sdílet online fotografie (Maor a Mitchem, 2015; Wadley a kol., 2014). Stejně tak by měly být děti a mládež v nemocnici dobře připraveni na setkání se svými vrstevníky a zahrnuti vhodnou podporou,

aby se předešlo zklamání a frustraci způsobenými tím, že nemohou být se svými vrstevníky a účastnit se důležitých školních akcí.

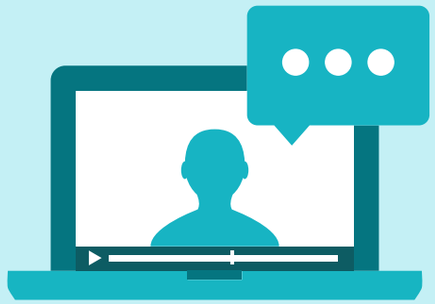
- Nutnost získat **souhlas rodičů** může představovat další výzvu – někteří rodiče budou souhlasit s tím, aby se jejich dítě účastnilo videokonference, jiní nikoliv (Ellis a kol., 2013). Musí se vzít v úvahu obavy rodičů a vynaložit veškeré úsilí, aby se jim pomohlo pochopit význam iniciativ v oblasti sociálních vazeb, s přihlédnutím k potřebám, připravenosti a pocitům všech zúčastněných stran.

- **Koordinace výuky mezi školou při nemocnici a kmenovou školou:** stále častější využívání internetových portálů ve školách znamená, že žáci a žákyně mají lepší přístup k informacím, úkolům a testům prostřednictvím internetových stránek (Maor a kol., 2016). Zároveň se zdá, že mezi nemocničními školami a běžnými školami chybí koordinace při podpoře kontinuity vzdělávání. Nedostává se také osvědčených vzdělávacích zdrojů, které by dětem a mládeži byly k dispozici v okamžiku, kdy jsou schopny se učit (Maor a Mitchem, 2015). Bylo by užitečné podporovat lepší spolupráci mezi nemocničními a běžnými školami s cílem podpořit vzdělávání žákyň a žáků a zjistit, jaké strategie, technologie a zdroje, pro které děti a za jakých podmínek by se daly využít k podpoře kontinuity vzdělávání a nezávislého učení.

- **Školení učitelů a učitelek v používání IKT:** používání internetu v nemocnici může hrát důležitou roli při zajišťování kontinuity vzdělávání a propojení se školou dítěte a také vést k tomu, že nemocniční vzdělávání bude účinné, příjemné a praktické (McCarthy a kol., 2019). Zdá se, že školení pro učitele a učitelky v oblasti používání informačních a komunikačních technologií (IKT) scházejí. Mnoho učitelů a učitelek v nemocničních školách uvádí potřebu absolvovat odpovídající školení k prohloubení svých znalostí a využívání IKT ve vzdělávání (Maor a kol., 2016). V budoucnu by se úsilí mohlo zaměřit na vytvoření modelu profesního rozvoje v oblasti využívání IKT založeného na aktivních a reflektivních didaktických praktikách a příkladné pedagogice v oblasti nemocničního vzdělávání, ale i na soubor osvědčených zdrojů (nejlepších praktik), včetně vzdělávacích, rehabilitačních a odpočinkových aplikací, které by mohly být odlehčením a minimalizovat utrpení dítěte.

- **Tvůrčí využívání technologií:** chronická nemoc u dítěte je spojena se zvýšenou závislostí na druhých a pocitem nedostatečnosti a možná i selhání, protože to často znamená, že se děti nemohou účastnit typických činností, které v dětství vedou k uvědomování si osobních úspěchů a zdarů (Pinquart, 2013; Taylor a kol., 2008). Použití technologií a aplikací (například programy na tvoření animací, videí, podcastů, digitálního vyprávění), aby děti mohly vytvořit něco, na co budou opravdu hrdé (něco, čeho se jim obyčejně nepodaří dosáhnout), může pomoci zlepšit způsob, jak vnímají samy sebe, své kompetence a dovednosti (Maor a Mitchem, 2020).

Přístup k internetovým vzdělávacím materiálům a zdrojům pro chronicky nemocné děti



Po mnoho let se rozvíjejí hromadné otevřené online kurzy (*massive open online course,* MOOC), jako jsou Coursea, Udemy, Khan‘s Academy, Skillshare – v každém z těchto případů jsou kursy k dispozici téměř výhradně v angličtině a na akademické nebo profesionální úrovni, některé z nich jsou navíc placené. Dalším široce známým zdrojem jsou gamifikované algoritmicky řízené kursy cizích jazyků, jako jsou Duolingo, Busuu, Memrise, Drops a další, z nichž každý má své výhody a nevýhody. Populární minipřednášky TED Talks oslovují spíš ty, kteří prahnou rozvíjet znalosti vyučujících, nikoliv učících se. Skvělým příkladem jsou však krátké interaktivní lekce uvažování v exaktních vědách na portálu Brilliant – bohužel opět pouze v angličtině a za poplatek. Při shánění materiálů pro žáky jsem sama často využívala portály poskytující placená cvičení k vytištění a použití během výuky, jako jsou SuperKid a Printoteka. Zdarma a polsky jsou videolekce na portálu Pi-stacja vyvinutém nadací Katalyst Education.

I když existuje několik internetových platforem a zdrojů pro učení, stále jsou velmi zapotřebí rozmanité, dostupné a bezplatné vzdělávací materiály v různých jazycích a pro různě pokročilé. Nemocniční školy by měly značný prospěch z vytvoření databáze nebo uspořádaného seznamu volně dostupných internetových multimediálních a vzdělávacích zdrojů v mateřském jazyce dětí. Tyto zdroje, jako jsou podcasty, kvízy nebo krátká vzdělávací videa, by měly být přizpůsobeny dovednostem a věku dětí a měly by jim umožňovat přístup k obsahu a zapojovat se jejich vlastním tempem a ve vyhovujícím čase. V ideálním případě by měl každý elektronický zdroj, ať už je to podcast, nebo video, pokrývat konkrétní téma v rámci definované tematické oblasti. To by vyučujícím poskytlo cenný nástroj ke zlepšování vyučovacích metod a k podpoře učení žáků příjemnějším, přístupnějším a cílenějším způsobem.

V mé každodenní práci by pomohla digitální řešení, která by usnadňovala koordinaci učení mezi domovskou a nemocniční školou – aby se vytvořil prostor pro výměnu informací, úkolů a testů mezi školami a učiteli z těchto dvou škol. Nyní je tento kontakt obvykle telefonický nebo e-mailový.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničních školách v Polsku, v současné době na Speciální základní škole č. 287 v Dětské klinické nemocnici

- **Vývoj online obsahu:** děti a mládež se zdravotními potřebami by rovněž měly mít možnost více se zapojovat a aktivně přispívat k rozvoji internetového obsahu – například sdílením osobních příběhů a zkušeností o dopadu nemoci na jejich život, radami ohledně péče o zdraví, školního života a vztahů s vrstevníky. Proto je nezbytná adekvátní podpora, aby se mohly stát aktivnějšími uživateli/uživatelkami internetu prostřednictvím blogů, tagováním a navazováním kontaktů na sociálních médiích.

- **Podpora bezpečnosti na síti:** obavy o soukromí a bezpečné používání internetu v nemocničním prostředí se v literatuře často diskutují, jelikož děti a mládež se zdravotními potřebami jsou považovány za zranitelné (Maor a Mitchem, 2020). Hospitalizované děti a mládež je třeba v oblasti bezpečnosti na internetu podporovat, aby si dávaly pozor, co samy na síti zveřejňují, byly si vědomy falešných internetových totožností a věděly, jak chránit svou vlastní totožnost a osobní údaje, jak se vypořádat s kyberšikanou a aby informovaly dospělé o svých online aktivitách a kontaktech. Pravidelné rozhovory o online zkušenostech a způsobech, jak zůstat v bezpečí, jsou obzvláště důležité, jelikož děti a mládež se zdravotními potřebami mohou v nemocnici trávit více času na síti, často bez dozoru (Maor a Mitchem, 2020).

- **Zvládání kyberšikany:** děti a mládež s chronickými nemocemi jsou třikrát častěji vystaveny šikaně (*bullying*) než jejich zdraví vrstevníci, hlavně kvůli změnám vzhledu spojeným s léčbou (Pinquart, 2017). Psychoedukační intervence, jako je například CancerEd (cancered.org), které zvyšují povědomí o dopadech nemocí a léčby na děti a mládež, významně zvyšují empatii vrstevníků a snižují šikanu (Collins a kol., 2019). Jsou nutné další studie, které by ukázaly, jak by se mohly usnadnit sociální online kontakty v nemocničním prostředí, aniž by byly děti vystaveny újmě nebo nebezpečí a aniž by byla omezena jejich schopnost komunikovat s ostatními dětmi, užívat si společenského života a svobodně se vyjadřovat během pobytu v nemocnici (Lambert a kol., 2014; Maor a Mitchem, 2020).

Zvládání kyberšikany – několik užitečných tipů

Poraďte dítěti:

- → aby si promluvilo s někým, komu důvěřuje;
- → aby si zapisovalo, co se děje;
- → aby útoky neodráželo, ale aby osobu, která na ně útočí, ignorovalo;
- → aby zablokovalo přístup nebo požádalo, aby útočník přestal;
- → aby se obklopilo lidmi, kteří jsou shovívaví a podporující;
- → aby bylo hrdé na to, kým je, aby se neobviňovalo a nebralo si kyberšikanu osobně, protože se jedná o širší společenský problém, který se dotýká mnoha mladých lidí.

Další informace o tom, jak zvládat šikanu: anti-bullyingalliance.org.uk nebo kidscape.org.uk.

- **Digitální zdravotnická dokumentace a bezpečnost:** výzkumy zdůrazňují význam používání digitálních systémů zdravotní péče, které dětem a mládeži umožní být v centru rozhodování, sdělovat své preference ohledně péče a aktivně podporovat své vlastní zdraví (Diffin a kol., 2019; Moqbel a kol., 2021). Tento přístup vyžaduje, aby děti a mládež byly podporovány při správě a používání digitální zdravotní dokumentace a byly informovány o otázkách týkajících se soukromí, poskytování osobních údajů a souhlasu. Pojí se to s nutností kontrolovat obsah zdravotnických informací a dokumentace a také zaznamenávat a prezentovat způsobem, který bude pro mladé pacienty srozumitelný. Také by se měly identifikovat informace, které jsou citlivé, nevhodné k poskytnutí nebo dokonce škodlivé (pokud je děti a mládež nebudou s to zabezpečit). Mladým pacientům by měla být poskytnuta vhodná podpora a pokyny, jak chránit bezpečnost zdravotnické dokumentace. Děti a mládež by rovněž měly být informovány o tom, jak, kdy a komu mohou poskytovat citlivé informace. Za klíčovou se také považuje organizační podpora používání digitálních systémů zdravotní péče a udržování motivace v tomto rozsahu a lepšího chápání smyslu, potenciálních přínosů a rizik (Diffin a kol., 2019; Moqbel a kol., 2021).

Mladým pacientům by měla být poskytnuta vhodná podpora a pokyny, jak chránit bezpečnost zdravotnické dokumentace. Děti a mládež by rovněž měly být informovány o tom, jak, kdy a komu mohou poskytovat citlivé informace.

4 Vznikající problémy – nové trendy

Zvýšení účasti dětí a mládeže se zdravotními potřebami prostřednictvím robotické teleprezence

Teleprezenční roboti (TR), aktivovaní aplikací na mobilním zařízení (například chytrý telefon, notebook, tablet), umožňují dětem a mládeži se zdravotními potřebami být „přítomny“ ve třídě, hlásit se k odpovědi a účastnit se skupinové práce. Obvykle se skládají z videokonferenčního systému s jednosměrnou nebo obousměrnou kamerou umístěnou na robotovi, která dovoluje vzdáleně se „pohybovat“ a „účastnit se“ různých aktivit, „procházet se“ po škole se spolužáky, „jít“ na oběd a na přestávku nebo se dokonce „účastnit“ školních výletů (Ahumada-Newhart a Olson, 2019; Soares a kol., 2017).

Zdá se, že pozitivní a inkluzivní zkušenosti, stejně jako v případě všech technologií, závisí kromě softwarové a hardwarové dostupnosti také na schopnosti a ochotě učitelů a učitelek i vrstevníků jednat s dětmi a mládeží se zdravotními potřebami jako s plnoprávnými členy třídní komunity a na osobních preferencích týkajících se toho, jak se sami zainteresovaní staví k myšlence být ve třídě zastoupen robotem (Weibel a kol., 2020).

AVI-1 VGo Double

Tři komerčně dostupní teleprezenční roboti..

zdroj: AVI-1, Noisolation.com (Weibel, 2020), Vgo, Vgocom.com, Double, Doublerobotics.com.

Některé děti si mohou chtít robota přizpůsobit a například ho oblékat do jiného oblečení. Jiné, které jsou zneklidněny změnami vzhledu způsobenými léčbou, se mohou vyhýbat svému vlastnímu obrazu nebo upřednostňovat statický obraz na obrazovce, případně komunikovat se třídou přes jiné videokonferenční platformy (např. BEDNET Ahumada-Newhart a Olson, 2019). Při zavádění těchto technologií do školy by se měly vždy brát v úvahu potřeby dětí, a také úroveň připravenosti třídy.

5 Poznatky z nouzového distančního vzdělávání

Zjištěny byly pouze dvě studie, které ukazují, jaký měla pandemie COVID-19 vliv na vzdělávání v nemocnicích: jedna z Itálie (Benigno a kol., 2020) a jedna z Polska (Gajda a kol., 2021). Oba články uvádějí, že byl využit hybridní model nemocničního vzdělávání, v rámci něhož část výuky probíhala prezenčně na místě a část online.

V Polsku měla pandemie COVID-19 významný dopad na pocit stability zaměstnání učitelů a učitelek nemocničního vzdělávání, neboť se výrazně snížil počet hospitalizovaných dětí a mládeže (Gajda a kol., 2021). Učitelé a učitelky nemocničního vzdělávání v Itálii upozornili na obtíže při navazování kontaktu s novými žáky a žačkami a jejich rodinami. Bylo pro ně snazší online komunikovat se staršími žáky a žákyněmi a s těmi, kteří byli v nemocnici delší dobu. Na přístup ke vzdělání měl rovněž vliv socioekonomický status. Žáci a žákyně s nižším socioekonomickým zázemím a děti osob se zkušenostmi s migrací měli potíže s přístupem k online vzdělávání. Komunikace se zdravotnickým týmem byla také obtížná a učitelé a učitelky nemocničního vzdělávání se cítili jako členové zdravotnického týmu opomíjeni (Benigno a kol., 2020). Obě studie ukazují, jaký měla výuka na dálku vliv na vztahy mezi učiteli a žáky a jejich pohodu – učitelé a učitelky nemocničního vzdělávání měli pocit, že trávit příliš mnoho času před obrazovkou není zdravé a výuka na místě, tedy v nemocnici, je pro vývoj silného a bezpečného vztahu mezi učiteli a žáky významná (Benigno a kol., 2020; Gajda a kol., 2021).

Oba články také upozorňují na pozitivní aspekty vlivu pandemie. Ačkoli se zdálo, že učitelé a učitelky v nemocnicích měli více povinností a museli vypracovat nové způsoby výuky a učení se, tak zároveň cítili, že nová výzva jim poskytla příležitost rozvíjet alternativní způsoby práce a zapojovat do výuky více technologií a inovativních metod (například zavedení telekonferenčních nástrojů, jako jsou Skype a Google Meet, a nástrojů pro organizaci online vzdělávacího obsahu, jako je Padlet). Zároveň obě studie upozorňují na potřebu organizování v této oblasti příslušných školení a institucionální podpory

Ačkoli se zdálo, že učitelé a učitelky v nemocnicích měli více povinností, zároveň cítili, že táto výzva jim poskytla příležitost rozvíjet alternativní způsoby práce a zapojovat do výuky více technologií a inovativních metod

(Benigno a kol., 2020; Gajda a kol., 2021). Jako příklady konstruktivní změny byly rovněž uvedeny organizační aspekty, jako je pružnější a snazší přístup k žákyním a žákům a věnování více času na doučování a dohánění (Gajda a kol., 2021). Studie z Itálie zdůrazňuje další pozitivní dopad pandemie: online výuka poskytla mnoha žákům se zdravotními potřebami šanci vrátit se do svých běžných škol a znovu navázat kontakt s učiteli a učitelkami a spolužákyněmi a spolužáky (Benigno a kol., 2020). Zdůrazňuje to význam využívání technologií v nemocničním vzdělávání pro podporu vzájemné závislosti a převzetí odpovědnosti za vzdělávání dítěte běžnou školou.

Z obecných zdravotních výzkumů vyplývá, že pandemie COVID-19 měla významné psychosociální dopady na děti a mládež s chronickými (fyzickými nebo duševními) nemocemi i na jejich rodiny. Úroveň stresu, úzkosti a deprese byla v této skupině významně vyšší ve srovnání se zdravými vrstevníky a jejich rodiči (Correale a kol., 2022; Martinsone a Tzivian, 2021; van Tilburg a kol., 2020; Wauters a kol., 2022). To může být způsobeno několika důvody, jako je například ztížený přístup k léčbě, zpoždění v lékařské péči, další stres spojený s využíváním zdravotní péče vyvolaný rizikem infekce během návštěv u lékaře a další omezení sociálních interakcí a psychosociální podpory u skupiny, která již dříve byla izolovanější než zbytek populace (van Tilburg a kol., 2020).

Pandemie zároveň prudce zvýšila využívání telemedicíny a dalších digitálních intervencí v pediatrické péči (Berkanish a kol., 2022). Stojí za zmínku, že zejména děti a mládež, které měly nepřetržitý přístup ke zdravotní péči a zdravotnickému personálu, zažívaly méně stresu než děti, jejichž zdravotní péče byla přerušena (Correale a kol., 2022). Tato skutečnost podtrhuje velký význam, jaký má kontinuální péče, ať už jde o rozměr vzdělávací, sociální, nebo zdravotní a ochrannou úlohu kontinuity v životě dětí a mládeže s chronickým onemocněním a jejich rodin.

Shrnutí

Tato kapitola pojednává o úloze internetu při podpoře dětí a mládeže s potřebou zdravotní péče v oblastech, jako jsou vzdělávání, psychosociální pohoda a péče o zdraví. Zkoumá konkrétní rizika a výzvy spojené s přístupem k digitálním službám a zdravotní péči na dálku, technologické a psychosociální obtíže při využívání IKT ve vzdělávání v pediatrickém prostředí a obavy týkající se bezpečnosti a ochrany údajů. Zdůrazňuje rovněž příležitosti, které internet nabízí, jako je kontinuita vzdělávání prostřednictvím on-line videokonferencí, přístup k on-line lekcím a on-line školním platformám, zlepšení psychosociální pohody prostřednictvím sociálních kontaktů, on-line skupin vzájemné podpory vrstevníků a virtuální pediatrické komunity a aktivní zapojení do péče o zdraví prostřednictvím on-line zdravotnických platforem umožňujících přístup k lékařským záznamům, správu návštěv a komunikaci se zdravotnickým personálem. Doporučení pro práci s dětmi a mládeží potřebujícími zdravotní péči zahrnují: co nejrychlejší obnovování vzájemné závislosti a podpory prostřednictvím včasného využívání komunikačních technologií, podporu aktivního zapojení a inkluzivity, náležitou přípravu vzdělávacích komunit a dětí ve vývoji na videokonference, zjišťování a získávání souhlasu rodičů, koordinace učení mezi nemocniční školou a domovskou školou a zajišťování školení učitelkám a učitelům v oblasti používání IKT a mobilních technologií v pediatrickém sektoru.

Klíčová role technologií vzdálené komunikace a přímého kontaktu tváří v tvář

Během pandemie COVID-19 byla veškerá výuka přenesena na dálkové formáty za pomoci platforem, jako jsou Google Classrooms nebo Microsoft Teams. Dokonce i nyní se některá vzdělávací setkání a semináře konají distančně.

Díky pandemii jsme nabyli cenných poznatků, jak zůstat ve spojení a komunikovat pomocí alternativních prostředků, když osobní interakce není možná. Zdůraznila význam technologií, které nám umožňují zůstat ve spojení, a donutila nás přizpůsobit se a prozkoumat nové způsoby využívání digitálních řešení ke vzdělávacím účelům, abychom zajistili kontinuální výuku i sociální podporu navzdory fyzickým překážkám. V případě dětí v nemocnicích nebo u těch, kteří nemohou navštěvovat školu ze zdravotních důvodů, může používání technologií hrát klíčovou roli při udržování jejich zapojení a propojení se vzdělávacími komunitami. Nabízí přístup k výukovým zdrojům, možnost učit se dálkově a komunikovat s učiteli i vrstevníky, a to i když fyzická přítomnost není možná.

Díky poučení z pandemie můžeme i nadále využívat sílu technologií k překonání izolace, vyplnění mezer ve vzdělávání a vytvoření inkluzivního vzdělávacího prostředí, které splňuje potřeby všech žáků a žákyň, nezávisle na jejich situaci.

Theodora Armenkova – pracuje v nemocničním vzdělávání v Bulharsku od roku 2016, dnes jako nemocniční učitelka na dětském onkologickém oddělení v Univerzitní nemocnici „Tsaritsa Yoanna – ISUL“ v Sofii.

Po zkušenostech s online výukou během pandemie oceňuji roli komunikačních technologií na dálku, ale mnohonásobně více oceňuji kontakty tady a teď, společná přítomnost na jednom místě a ve stejném čase, živé interakce.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničních školách v Polsku, v současné době na Speciální základní škole č. 287 v Dětské klinické nemocnici

6 Další prameny

Domácí a nemocniční vzdělávání: průvodce mezinárodními inovativními postupy (v anglickém jazyce)

Projekt LeHo (Learning at Home and in Hospital) je zajímavá iniciativa financovaná programem Evropské komise „Program celoživotního vzdělávání“ (Lifelong Learning Programme). Příručka obsahuje soubor nástrojů a materiálů IKT, které lze používat při práci s dětmi se zdravotními potřebami, a představuje inovativní postupy použití IKT v sektoru nemocničního vzdělávání, které se používají v mnoha partnerských zemích (Velká Británie, Maďarsko, Německo, Belgie, Itálie, Egypt a Španělsko). Projekt:

- **představuje klíčové vzdělávací faktory a osvědčené postupy** v oblasti nemocničního a domácího vzdělávání,
- **zkoumá řešení založená na IKT**, která umožňují **přístup ke vzdělání** dětem v nemocnici, domácí terapii nebo chodícím do školy jen částečně,
- **zdůrazňuje, jak může technologie ovlivnit metodologii a pedagogiku v rámci nemocničního a domácího vzdělávání.**

Mobilní technologie v nemocničních školách (v anglickém jazyce)

Projekt Young and Well Cooperative Research Centre ve spolupráci z Murdochovou univerzitou v Austrálii. Zpráva představuje výsledky inovativních vzdělávacích aktivit a výzkumu využití mobilních technologií v nemocničním vzdělávání. Výsledky výzkumu odhalily devět širokých oblastí potřeb:

1. Osobní potřeba, sebejistota a čas,
2. Koučování a podpora,
3. Integrace mobilních technologií při výuce,
4. Komunikace,
5. Nemocniční prostředí,
6. Dostupnost a IT,
7. Spolupráce mezi učitelkami a učiteli,
8. Zapojení žáků a žákyň,
9. Rady a tipy.

Průvodce zdůrazňuje potřebu individuálně přizpůsobeného školení učitelů z používání IKT v nemocničních podmínkách (Maor a kol., 2016).

Bibliografie

Ahumada-Newhart, V., & Olson, J. S. (2019). Going to school on a robot: Robot and user interface design features that matter. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, *26*(4). https://doi.org/10.1145/3325210

Badawy, S. M., & Radovic, A. (2020). Digital approaches to remote pediatric health care delivery during the COVID-19 pandemic: Existing evidence and a call for further research. *JMIR Pediatrics and Parenting*, *3*(1). https://doi.org/10.2196/20049

Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2004). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings. An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, *32*(1), 19–31. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x

Battles, H. B., & Wiener, L. S. (2002). STARBRIGHT World: Effects of an electronic network on the social environment of children with life-threatening illnesses. *Children's Health Care*, *31*(1), 47–68. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3101_4

Benigno, V., Dagnino, F., & Fante, C. (2020). Exploring the Impact of the COVID-19 Pandemic on Italy's School-in-Hospital (SiHo) Services: The Teachers' Perspective. *Continuity in Education*, *1*(1), 136–149. https://doi.org/10.5334/cie.26

Berkanish, P., Pan, S., Viola, A., Rademaker, Q., & Devine, K. A. (2022). Technology-Based Peer Support Interventions for Adolescents with Chronic Illness: A Systematic Review. In *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* (Issue 0123456789). Springer US. https://doi.org/10.1007/s10880-022-09853-0

Bers, M. U., Beals, L. M., Chau, C., Satoh, K., Blume, E. D., Demaso, D. R., & Gonzalez-Heydrich, J. (2010). Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation. *Pediatric Transplantation*, *14*(2), 261–267. https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01271.x

Breslau, J., Lane, M., Sampson, N., & Kessler, R. C. (2008). NIH Public Access. *Psychiatry (Abingdon)*, *42*(9), 708–716.

Byczkowski, T. L., Munafo, J. K., & Britto, M. T. (2014). Family perceptions of the usability and value of chronic disease web-based patient portals. *Health Informatics Journal*, *20*(2), 151–162. https://doi.org/10.1177/1460458213489054

Carini, E., Villani, L., Pezzullo, A. M., Gentili, A., Barbara, A., Ricciardi, W., & Boccia, S. (2021). The impact of digital patient portals on health outcomes, system efficiency, and patient attitudes: Updated systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, *23*(9), 1–20. https://doi.org/10.2196/26189

Champaloux, S. W., & Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: A social ecological approach. *Journal of Adolescent Health*, *56*(1), 98–105. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.07.016

Collins, D. E., Ellis, S. J., Janin, M. M., Wakefield, C. E., Bussey, K., Cohn, R. J., Lah, S., & Fardell, J. E. (2019). A Systematic Review Summarizing the State of Evidence on Bullying in Childhood Cancer Patients/Survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *36*(1), 55–68. https://doi.org/10.1177/1043454218810136

Correale, C., Falamesca, C., Tondo, I., Borgi, M., Cirulli, F., Truglio, M., Papa, O., Vagnoli, L., Arzilli, C., Venturino, C., Pellegrini, M., Manfredi, V., Sterpone, R., Capitello, T. G., Gentile, S., & Cappelletti, S. (2022). Depressive Anxiety Symptoms in Hospitalized Children with Chronic Illness during the First Italian COVID-19 Lockdown. *Children*, *9*(8), 1156–1168.

Diffin, J., Byrne, B., Kerr, H., Price, J., Abbott, A., McLaughlin, D., & O'Halloran, P. (2019). The usefulness and acceptability of a personal health record to children and young people living with a complex health condition: A realist review of the literature. In *Child: Care, Health and Development* (Vol. 45, Issue 3, pp. 313–332). https://doi.org/10.1111/cch.12652

Ellis, S. J., Drew, D., Wakefield, C. E., Saikal, S. L., Punch, D., & Cohn, R. J. (2013). Results of a Nurse-Led Intervention: Connecting Pediatric Cancer Patients From the Hospital to the School Using Videoconferencing Technologies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *30*(6), 333–341. https://doi.org/10.1177/1043454213514633

Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R., & Louis, T. A. (2011). School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, *128*(2), 303–312. https://doi.org/10.1542/peds.2010-3347

Gajda, M., Berkowska, A., & Małkowska-Szkutnik, A. (2021). Hospital schools during COVID-19: Teachers' perspective. *Journal of Mother and Child*, *25*(3), 202–208. https://doi.org/10.34763/jmotherandchild.20212503SI.d-21-00016

Hall, C. A., Donza, C., McGinn, S., Rimmer, A., Skomial, S., Todd, E., & Vaccaro, F. (2019). Health-Related Quality of Life in Children with Chronic Illness Compared to Parents: A Systematic Review. In *Pediatric Physical Therapy* (Vol. 31, Issue 4, pp. 315–322). https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000638

Hopkins, L., Wadley, G., Vetere, F., Fong, M., & Green, J. (2014). Utilising technology to connect the hospital and the classroom: Maintaining connections using tablet computers and a 'Presence' App. *Australian Journal of Education*, *58*(3), 278–296.

Iannucci, J., & Nierenberg, B. (2022). Suicide and suicidality in children and adolescents with chronic illness: A systematic review. In *Aggression and Violent Behavior* (Vol. 64). Elsevier Ltd. https://doi.org/10.1016/j.avb.2021.101581

Jamieson, N., Fitzgerald, D., Singh-Grewal, D., Hanson, C. S., Craig, J. C., & Tong, A. (2014). Children's experiences of cystic fibrosis: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, *133*(6), e1683-97.

King, G., Maxwell, J., Karmali, A., Hagens, S., Pinto, M., Williams, L., & Adamson, K. (2017). Connecting families to their health record and care team: The use, utility, and impact of a client/family health portal at a children's rehabilitation hospital. *Journal of Medical Internet Research*, *19*(4), 1–14. https://doi.org/10.2196/jmir.6811

Kirk, S., & Milnes, L. (2016). An exploration of how young people and parents use online support in the context of living with cystic fibrosis. *Health Expectations*, *19*(2), 309–321. https://doi.org/10.1111/hex.12352

Kirkpatrick, K. M. (2020). Adolescents With Chronic Medical Conditions and High School Completion: The Importance of Perceived School Belonging. *Continuity in Education*, *1*(1), 50–63. https://doi.org/10.5334/cie.5

Kruse, C. S., Argueta, D. A., Lopez, L., & Nair, A. (2015). Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, *17*(2), 1–10. https://doi.org/10.2196/jmir.3703

Lambert, V., Coad, J., Hicks, P., & Glacken, M. (2014). Social spaces for young children in hospital. *Child: Care, Health and Development*, *40*(2), 195–204. https://doi.org/10.1111/cch.12016

Leach, L. S., & Butterworth, P. (2012). The effect of early onset common mental disorders on educational attainment in Australia. *Psychiatry Research*, *199*(1), 51–57.

Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. In *Child: Care, Health and Development* (Vol. 43, Issue 5, pp. 645–662). https://doi.org/10.1111/cch.12475

Maor, D., & Mitchem, K. (2020). Hospitalized Adolescents' Use of Mobile Technologies for Learning, Communication, and Well-Being. *Journal of Adolescent Research*, *35*(2), 225–247. https://doi.org/10.1177/0743558417753953

Maor, D., & Mitchem, K. J. (2015). Can technologies make a difference for hospitalized youth: Findings from research. *Journal of Computer Assisted Learning*, *31*(6), 690–705.

Maor, D., Robinson, J., & McCarthy, A. (2016). *Mobile technologies in hospital schools*. Murdoch University.

Martinsone, B., & Tzivian, L. (2021). Differences in Stress and Coping During the COVID-19 Pandemic in Families With and Without Children With Developmental Disorders or Chronic Conditions. *Frontiers in Public Health*, *9*(August), 1–9. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.704577

Mccarthy, A., Maor, D., & Mcconney, A. (2019). *Transforming Mobile Learning and Digital Pedagogies : An Investigation of a Customized Professional Development Program for Teachers in a Hospital School*. *19*, 498–528.

Moqbel, M., Hewitt, B., Nah, F. F.-H., & McLean, R. M. (2021). Sustaining Patient Portal Continuous Use Intention and Enhancing Deep Structure Usage: Cognitive Dissonance Effects of Health Professional Encouragement and Security Concerns. *Information Systems Frontiers*, *June 21*, 1–14. https://doi.org/10.1007/s10796-021-10161-5

Mörelius, E., Robinson, S., Arabiat, D., & Whitehead, L. (2021). Digital Interventions to Improve Health Literacy among Parents of Children Aged 0 to 12 Years with a Health Condition: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research*, *23*(12). https://doi.org/10.2196/31665

Nicholas, D. B., & Ba, J. D. (2007). Perceptions of Online Support for Hospitalized Children and Adolescents. *Social Work in Health Care*, *1389*(May 2014), 37–41. https://doi.org/10.1300/J010v44n03

Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: A meta-analysis. *Child: Care, Health and Development*, *39*(2), 153–161. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x

Pinquart, M. (2017). Systematic review: Bullying involvement of children with and without chronic physical illness and/or physical/sensory disability-a meta-analytic comparison with healthy/ nondisabled peers. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(3), 245–259. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw081

Piras, E. M., & Zanutto, A. (2014). "One day it will be you who tells us doctors what to do!". Exploring the "Personal" of PHR in paediatric diabetes management. *Information Technology and People*, *27*(4), 421–439. https://doi.org/10.1108/ITP-02-2013-0030

Poku, B., & Pilnick, A. (2022). Biographical accounts of the impact of fatigue in young people with sickle cell disease. *Sociology of Health & Illness*, *44*, 1027–1046. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13477

Powell, T., Cohen, J., & Patterson, P. (2021). Keeping Connected With School: Implementing Telepresence Robots to Improve the Wellbeing of Adolescent Cancer Patients. *Frontiers in Psychology*, *12*(November), 1–15. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.749957

Pui, C. H., Yang, J. J., Bhakta, N., & Rodriguez-Galindo, C. (2018). Global efforts toward the cure of childhood acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet Child and Adolescent Health*, *2*(6), 440–454. https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30066-X

Soares, N., Kay, J. C., & Craven, G. (2017). Mobile Robotic Telepresence Solutions for the Education of Hospitalized Children. *Perspectives in Health Information Management*, *14*(Fall).

Taylor, R. M., Gibson, F., & Franck, L. S. (2008). The experience of living with a chronic illness during adolescence: A critical review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, *17*(23), 3083–3091. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02629.x

Tomberli, L., & Ciucci, E. (2021). Sense of School Belonging and Paediatric Illness: A Scoping Review. *Continuity in Education*, *2*(1), 121–134. https://doi.org/10.5334/cie.32

van Tilburg, M. A. L., Edlynn, E., Maddaloni, M., van Kempen, K., de Ferris, M. D. G., & Thomas, J. (2020). High levels of stress due to the sars-cov-2 pandemic among parents of children with and without chronic conditions across the usa. *Children*, *7*(10), 193–203. https://doi.org/10.3390/children7100193

Wadley, G., Vetere, F., Hopkins, L., Green, J., & Kulik, L. (2014). Exploring ambient technology for connecting hospitalised children with school and home. *International Journal of Human Computer Studies*, *72*(8–9), 640–653. https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2014.04.003

Wauters, A., Vervoort, T., Dhondt, K., Soenens, B., Vansteenkiste, M., Morbée, S., Waterschoot, J., Haerynck, F., Vandekerckhove, K., Verhelst, H., Van Aken, S., Raes, A., Schelstraete, P., Walle, J. Vande, & Van Hoecke, E. (2022). Mental Health Outcomes among Parents of Children with a Chronic Disease during the COVID-19 Pandemic: The Role of Parental Burn-Out. *Journal of Pediatric Psychology*, *47*(4), 420–431. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab129

Weibel, M., Nielsen, M. K. F., Topperzer, M. K., Hammer, N. M., Møller, S. W., Schmiegelow, K., & Bækgaard Larsen, H. (2020). Back to school with telepresence robot technology: A qualitative pilot study about how telepresence robots help school-aged children and adolescents with cancer to remain socially and academically connected with their school classes during treatment. *Nursing Open*, *7*(4), 988–997. https://doi.org/10.1002/nop2.471

Weiss, P. L., Whiteley, C. P., Treviranus, J., & Fels, D. I. (2001). PEBBLES: A personal technology for meeting educational, social and emotional needs of hospitalised children. *Personal and Ubiquitous Computing*, *5*(3), 157–168. https://doi.org/10.1007/s007790170006

Zhu, C., & Van Winkel, L. (2015). Using an ICT tool as a solution for the educational and social needs of long-term sick adolescents. *Technology, Pedagogy and Education*, *24*(2), 231–245.