



# Djeca s kroničnim bolestima i IKT

---

Marianthi Papadimitriou



School with Class  
Foundation

Be  
Internet  
Awesome.

# 1 Kronične bolesti

---

Kronične bolesti kod djece (npr. astma, dijabetes, epilepsija, bolesti srca, hematološke i onkološke bolesti, bolesti bubrega, cistična fibroza i HIV) teška su iskustva koja mogu imati negativan utjecaj na djecu i njihove obitelji (Barlow i Ellard, 2004; Hall i sur., 2019; Taylor i sur., 2008).

Djeca s kroničnim zdravstvenim poteškoćama mogu imati i poteškoće u učenju, niža postignuća u školi, manje se uključivati u školske aktivnosti, češće izostajati iz škole (što nije samo posljedica medicinskih razloga) i rano napustiti školsko obrazovanje, što ne ovisi o njihovom socioekonomskom statusu (Breslau i sur., 2008; Champaloux i Young, 2015; Forrest i sur., 2011; Leach i Butterworth, 2012; Lum i sur., 2017). Djeca i mladi s kroničnim bolestima češće pate od psihosocijalnih poteškoća i niže kvalitete života, npr. emocionalne ranjivosti (engl. *emotional vulnerability*) i teškoća mentalnog zdravlja, slabljenja i gubitka neovisnosti i kontrole nad vlastitim životom, društvene izolacije i smanjenog osjećaja pripadnosti školskoj zajednici (Iannucci i Nierenberg, 2022; Jamieson i sur., 2014; Kirkpatrick, 2020).

Razvoj medicine i tehnologije doveo je do produljenja očekivanog životnog vijeka, doprinio poboljšanju funkcionalnih sposobnosti djece koja pate od zdravstvenih stanja koja su opasna po njihov život ili ga ograničavaju (Pui i sur., 2018). Radi toga su stručnjaci usmjerili svoju pozornost s liječenja

bolesti na pružanje holističke skrbi i pomoći u održavanju kvalitete života i sudjelovanju u redovnim aktivnostima iz kojih djeca i mladi s medicinskim potrebama mogu biti izuzeti (Ellis i sur., 2013).

Ovaj članak ispituje kako upotreba interneta i računalo posredovane komunikacije (engl. *computer-mediated communication*, CMC) može ublažiti poteškoće s kojima se susreću djeca i mladi s kroničnim bolestima koje su opasne po život ili ga ograničavaju te kako im ono može pomoći da nastave obrazovanje, prevladaju izolaciju i društvenu isključenost te vrate kontrolu nad vlastitim životom i brigom za vlastito zdravlje.

---

**Djeca i mladi s kroničnim bolestima češće pate od psihosocijalnih poteškoća i niže kvalitete života, npr. emocionalne ranjivosti i teškoća mentalnog zdravlja, slabljenja i gubitka neovisnosti i kontrole nad vlastitim životom, društvene izolacije i smanjenog osjećaja pripadnosti školskoj zajednici.**

## Uloga obrazovanja u bolnicama i nastavnog osoblja

Obrazovanje u bolnicama ima ključnu ulogu u omogućavanju cjelovitog oporavka i obnavljanja zdravlja djeteta. Pokriva dva različita aspekta:

- obrazovni: pružanje kontinuiteta u obrazovanju, pomoć mladima u napredovanju u učenju, podrška u polaganju ispita i postizanju obrazovnih ciljeva
- emocionalni: osjećaj nade i normalnosti, prirodno povezan s odlaskom u školu.

Mi smo ovdje [u bolnici Saint Sophia Hospital School] usredotočeni na pružanje poticajnog okruženje u okviru multidisciplinarnog tima kako bismo pomogli mladim ljudima da se ponovno osjećaju normalno i osnaženo u svojim životima, da ponovno izgrade svoje samopouzdanje i da im pomognemo da se potpuno integriraju u matičnu školu i u svakodnevni život tijekom oporavka. Oba ova aspekta, obrazovni i socio-emocionalni, jednako su važni i imaju veliku ulogu u potpunom oporavku djetetova zdravlja.

Panayiotis Kiskireas – jedan od prvih učitelja u bolnicama u Grčkoj. Radi u području obrazovanja u bolnicama od 1988. godine u školi u bolnici Saint Sophia u Ateni gdje je također obnašao dužnost ravnatelja.



Glavni cilj rada nastavnika u školama u bolnicama jest podrška liječenju bolesnog djeteta. Učenici na bolničkim odjelima ispunjavaju svoje školske obveze kako bi se nakon izlaska iz bolnice bez većih zaostataka vratili školovanju u matičnoj školi. Razvijaju svoje interese i strasti, stječu nove vještine kako bi barem na trenutak zaboravili poteškoće povezane s hospitalizacijom.

Justyna Stańczak-Szenajch – radi u školama u bolnicama u Poljskoj od 2013., trenutačno u Specijalnoj osnovnoj školi br. 287 u dječjoj kliničkoj bolnici

## 2 Uloga interneta: mogućnosti i izazovi

---

Internet može biti važan u holističkoj podršci djeci i mladima sa zdravstvenim poteškoćama jer promiče kontinuitet u obrazovanju, psihosocijalnu dobrobit i aktivno uključivanje djece u brigu o vlastitom zdravlju. Ovo poglavlje govori o izazovima, prijetnjama i mogućnostima u navedena tri područja.

### Izazovi i prijetnje

Ono što je još uvijek zabrinjavajuće jest to što nemaju sva djeca jednak pristup digitalnim uslugama i telemedicini (engl. *telehealth*), posebice ona koja su u nepovoljnom društvenom položaju (Badawy i Radovic, 2020). Uz to, utvrđeno je da tehničke poteškoće predstavljaju izazov u korištenju informacijskim i komunikacijskim tehnologijama (IKT-om) u obrazovanju. Primjerice, značajne razlike i ograničenja u pristupu internetu, računalima i pisačima te izazovi pohađanja nastave na daljinu u bolnicama s nestabilnom Wi-Fi mrežom i sporim prijenosom podataka ukazuju da je potrebno osmisliti i dodatno financirati tehničku infrastrukturu (Maor i sur., 2016; Weibel i sur., 2020). Štoviše, virtualno spajanje sa školom može biti otežano i oduzeti mnogo vremena jer prednost ima zdravstvena skrb, a ne škola, i često su prisutna preklapanja u rasporedu liječničkih pregleda i nastave (Ellis i sur., 2013). Dobra organizacija i koordinacija između bolnice i škole mogu potaknuti

sudjelovanje djece i mladih u školskim aktivnostima na daljinu i poboljšati kvalitetu interakcije između učenika i škole.

Istraživanja koja su ispitivala povezanost nastave na daljinu i akademskih postignuća donijela su raznolike zaključke. S jedne strane, objavljeno je da upotreba CMC-a pomaže tijekom nastave, povećava volju i motivaciju učenika da se uključe u nastavu i budu dio školske zajednice te povećava vjeru djece i mladih u vlastite sposobnosti (Zhu i Van Winkel, 2015). S druge strane, istraživanje tvrdi da su prednosti CMC-a primarno društvene i da tehnologija ima mal ili čak negativan utjecaj na učenje zbog izazova kao što su povezivanje na mrežu, rascjepkan raspored i medicinske procedure i problemi s koncentracijom tijekom nastave na daljinu prouzročeni drugim razlozima (npr. bučno bolničko okruženje ili fizička bol; Ellis i sur., 2013; Maor i Mitchem, 2015; Zhu i Van Winkel, 2015).

---

**Virtualno spajanje sa školom može biti otežano i oduzeti mnogo vremena jer prednost ima zdravstvena skrb, a ne škola, i često su prisutna preklapanja u rasporedu liječničkih pregleda i nastave.**

## Sudjelovanje u nastavi na daljinu koja se održava u matičnoj školi

Događa se da matične škole s odgovarajućom opremom omogućuju djeci sudjelovanje u nastavi na daljinu. Nažalost, djeca vrlo brzo odustaju od takvog oblika nastave. Nastava u školi traje nekoliko sati, a u učionici vlada kaos. Za bolesno je dijete, gledanje nastave *online* veliko kognitivno opterećenje, ponekad nespojivo s onim što se događa na bolničkom odjelu. Videopoziv s kolegama iz razreda s vremena na vrijeme može biti važan za održavanje kontakta, ali svakodnevni dugi sati nastave, dodatno otežani vezom koja je na daljinu, opterećuju dijete.

Justyna Stańczak-Szenajch – radi u školama u bolnicama u Poljskoj od 2013., trenutačno u Specijalnoj osnovnoj školi br. 287 u dječjoj kliničkoj bolnici

### S PRAKTIČNE PERSPEKTIVE

Osim toga, pristanak roditelja i zabrinutost za sigurnost i dobrobit djeteta stvaraju dodatne izazove u povezivanju na nastavu putem videa. Mnogi se roditelji protive sudjelovanju svoje djece u nastavi putem videa jer bi to moglo izazvati tjeskobu kod djece (Ellis i sur., 2013).

Nastava putem videa može i prouzročiti nelagodu zbog fizičkog izgleda (npr. fizičke promjene zbog liječenja, intravenske kapi, nazogastrične sonde, bolnička odjeća) ili zbog buke u bolničkom okruženju (glasna oprema, plač druge djece, prisutnost medicinskog osoblja; Ahumada-Newhart i Olson, 2019; Hopkins i sur., 2014). Nastava putem videa može izazvati i teške osjećaje kod djece poput ljutnje, frustracije i tuge zbog činjenice da su daleko od svojih kolega i prijatelja te zbog toga što propuštaju važne školske događaje. Sva ova pitanja naglašavaju potrebu za odgovarajućom pripremom i podrškom za sve uključene – prije, tijekom i nakon upotrebe CMC-a u obrazovnom kontekstu u bolnici.

Budući da se hospitalizirana djeca i mladi često koriste internetom bez odgovarajućeg nadzora odrasle osobe, javlja se zabrinutost oko mjera za dobrobit i zaštitu djece, njihovih podataka i sigurnosti. Djeca također mogu pristupiti svojoj medicinskoj dokumentaciji, a da nemaju odgovarajuće upute o tome kako sigurno čuvati evidenciju i osobne podatke. Djecu i mlade s kroničnim bolestima i medicinskim potrebama potrebno je pravilno usmjeravati i podržavati u njihovim odlukama koje se tiču otkrivanja podataka te kako i kada se osjetljive medicinske informacije mogu dijeliti s drugima (Diffin i sur., 2019).

## Prilike

### Kontinuitet u obrazovanju

Djeca i mladi s kroničnim zdravstvenim poteškoćama doživljavaju smetnje i prekide u učenju zbog čestih boravaka u bolnici i medicinskih zahvata (Poku i Pilnick, 2022). Kako bi im pružili osjećaj normalnosti i pripadnosti te kontinuitet u obrazovanju, redovne škole i škole u bolnicama koriste se nizom tehnologija kojima podržavaju individualne potrebe djeteta, uključujući:

- upotrebu platforma za videokonferencije (npr. Zoom, Skype, Microsoft Teams), tehnologije ambijentalne inteligencije (engl. *ambient intelligence*, Aml; Wadley i sur., 2014), tzv. robota za telekonferencije kao što su PEBBLES (Weiss i sur., 2001) i AVI-1 (Weibel i sur., 2020) i specijaliziranih obrazovnih aplikacija i platforma kao što su BETNET (Zhu i Van Winkel, 2015) i Presence App (Hopkins i sur., 2014) za promicanje sinkrone i asinkrone komunikacije s razredom i podržavanje uključenosti učenika
- pristup *podcastima* i videolekcijama kako bi djeca i mladi mogli nastaviti učiti sami kada se osjećaju bolje
- pristup internetskim školskim platformama kako bi djeca mogla pratiti školski kurikulum (Maor i sur., 2016).

Mobilne i digitalne tehnologije nude različite mogućnosti učenja i jednostavan pristup informacijama i obrazovnim resursima koji inače ne bi bili dostupni u bolničkom okruženju (Maor i Mitchem, 2020). Čini se da su videopozivi lako dostupna, jeftina i fleksibilna tehnička rješenja koja djeci i mladima s kroničnim bolestima pomažu da ostanu povezani i prate kurikulum (Maor i Mitchem, 2015).

Izgleda da tehnologija videokonferencije i roboti za teleprisutnost povećavaju osjećaj pripadnosti grupi, pomažu u druženju s vršnjacima i podržavaju hospitaliziranu djecu i mlade da sudjeluju u školskim aktivnostima iz kojih bi inače bili isključeni (Powell i sur., 2021; Soares i sur., 2017; Weibel i sur., 2020). Osim toga, videopozivi pomažu u smanjivanju socijalne anksioznosti koja je povezana s duljim izbjavanjem iz škole i promjenama u izgledu zbog liječenja te pomažu djeci i mladima da se osjećaju sigurnije pri ponovnoj integraciji u školsko okruženje (Zhu i Van Winkel, 2015). Uz to, ostalim učenicima u razredu pomažu u razvijanju empatije i razumijevanju iskustva djece i mladih s kroničnim bolestima, privikavanju na njihov izgled i smanjivanju učestalosti maltretiranja bolesnih kolega (Ellis i sur., 2013). Uzimajući u obzir zabrinutost iznesenu u literaturi, koja je povezana sa sigurnošću pristupa internetu, otkrivanjem i zaštitom podataka, te socijalnim i emocionalnim izazovima, ali i prednostima ove vrste komunikacije, potrebno je uspostaviti mehanizme koji će osigurati optimalno korištenje tehnologijom uz smanjenje bilo kakvih negativnih posljedica.

---

**Izgleda da tehnologija videokonferencija i roboti za teleprisutnost povećavaju osjećaj pripadnosti grupi, pomažu u druženju s vršnjacima i podržavaju hospitaliziranu djecu i mlade da sudjeluju u školskim aktivnostima iz kojih bi inače bili isključeni.**

## Svladavanje osjećaja usamljenosti i izolacije

Osobe o kojima skrbimo, posebno oni na onkološkim i izolacijskim odjelima, često doživljavaju dubok osjećaj usamljenosti i izoliranosti. Odvojeni od vršnjaka, prijatelja i obitelji, a ponekad čak i od roditelja, suočavaju se s teškim i usamljenim putem oporavka. Zatvaranje unutar zidova bolnice ovu djecu može lišiti normalne društvene interakcije i poznatih sustava podrške zbog čega se osjećaju usamljeno, tužno i odvojeno. Važno je da smo svjesni emocionalnog utjecaja koji hospitalizacija ima na djecu te je nužno staviti naglasak na ublažavanje osjećaja izolacije pomoću suosjećajne skrbi, kreativnih nastavnih aktivnosti i ključnih odnosa s voljenima i vršnjacima. U tu svrhu često upotrebljavamo videokonferencijske sustave kao što su FaceTime, Zoom i Skype u našoj školi u bolnici kako bismo se povezali s matičnom školom i promicali podržavajuće i uključivo okruženje koje brine o dobrobiti naših učenika i pomaže djeci da se osjećaju povezanima sa svojom školskom zajednicom.

Theodora Armenkova – radi u obrazovanju u bolnicama u Bugarskoj od 2016., trenutačno kao nastavnica na odjelu pedijatrijske onkologije u Sveučilišnoj bolnici “Kraljica Joanna – ISUL” u Sofiji

S PRAKTIČNE PERSPEKTIVE

## Socio-emocionalna dobrobit

Tehnologija nudi različite mogućnosti za podršku psihosocijalnoj dobrobiti djece u zatvorenim zdravstvenim ustanovama. Može im pomoći da razviju zdraviji identitet koji je utemeljen na tome da su djeca, a ne samo ležeći bolesnici koje određuje njihova bolest (Lambert i sur., 2014; Tomberli i Ciucci, 2021; Weibel i sur., 2020).

Mobilne i društvene tehnologije pomažu djeci, mladima i njihovim roditeljima da ostanu povezani, razmjenjuju iskustva s bližnjima te dobiju društvenu podršku potrebnu za preživljavanje turbulentnog i teškog razdoblja u životu (Maor i Mitchem, 2020). Održavanje kontakta s vanjskim svijetom i pristup potpori drugih glavni su pokazatelji pozitivne prilagodbe kronično bolesne djece i mladih i njihovih obitelji (Ellis i sur., 2013; Lambert i sur., 2014).

Utvrđeno je da razgovor s prijateljima i obitelji putem videopoziva povećava učestalost smijanja te pomaže djeci i mladima da njeguju osjećaj normalnosti i povezanosti s drugima (Maor i Mitchem, 2015). Čini se da internetske vršnjačke grupe putem tehnologija kao što su Facebook, Instagram, Snapchat i internetski forumi za rasprave predstavljaju siguran prostor gdje djeca i mladi i njihove obitelji mogu podijeliti svoja iskustva i osjećaje, dobiti podršku u suočavanju s određenim terapijama i tretmanima te služe za održavanje zdravog i normalnog života (Kirk i Milnes, 2016). Internetske grupe za podršku također mogu imati pozitivan učinak na kvalitetu života i pomažu u smanjenju stresa, tjeskobe i depresije te povećavaju očuvanje zdravstvene zaštite (Berkanish i sur., 2022).

Virtualne zajednice posvećene integraciji pedijatrijskih pacijenata, kao što su Zora i Starbright World u SAD-u i Kanadi (Battles i Wiener, 2002; Bers i sur., 2010; Nicholas i Ba, 2007) i Solas u Irskoj (Lambert i sur., 2014), uspješno se koriste kao potpora obrazovanju, zabavi, socijalizaciji i liječenju kronično bolesne djece i mladih. Uočeno je da se djeca i mladi manje povlače u sebe te se, zahvaljujući njima, osjećaju manje usamljeno, bolje se pridržavaju liječničkih preporuka i vjerojatnije je da će se htjeti vratiti u bolnicu (Maor i Mitchem, 2020). Pretvaranje ovih i drugih tehnologija u igru također nudi značajne psihoterapijske prednosti jer mogu odvracati pažnju od stresnih medicinskih postupaka i hospitalizacije (Maor i Mitchem, 2020).

## Briga o zdravstvenom stanju

Internetske platforme za djecu i mlade s medicinskim potrebama (kao što je pedijatrijska platforma MyGosh bolnice Great Ormond Street iz Londona) postaju sve dostupnije. Ove platforme daju djeci, mladima i njihovim obiteljima pristup digitalnim medicinskim kartonima, mogućnost upravljanja medicinskim pregledima i komunikaciju s medicinskim timom te pristup zdravstvenim informacijama i podršci na daljinu (Kirk i Milnes, 2016).

Upotreba platformi i sustava za digitalne medicinske zapise omogućuje djeci i adolescentima da bolje razumiju vlastito zdravlje ili bolest (King i sur., 2017; Mörelius i sur., 2021), podupire pridržavanje liječenja, poboljšava kontrolu nad brigom o vlastitom zdravlju (Byczkowski i sur., 2014; Piras i Zanutto, 2014) i komunikaciju između liječnika i pacijenta (Carini

i sur., 2021; Kruse i sur., 2015). To pak može poboljšati sposobnost djece i mladih da razgovaraju o vlastitim problemima i potrebama (samozastupanje) te da se aktivnije uključe postavljanjem pitanja i iniciranjem razgovora o medicinskoj skrbi i liječenju. Također može povećati mogućnosti za multidisciplinarno donošenje odluka temeljeno na suradnji i, dugoročno gledano, poboljšati zdravstvene ishode za djecu i mlade (Diffin i sur., 2019).



---

**Upotreba platformi i sustava za digitalne medicinske zapise omogućuje djeci i adolescentima da bolje razumiju vlastito zdravlje ili bolest, podupire pridržavanje liječenja, poboljšava kontrolu nad brigom o vlastitom zdravlju i komunikaciju između liječnika i pacijenta.**



# 3 Preporuke

Uzimajući u obzir gore opisane izazove i mogućnosti, možemo odrediti najvažnije preporuke za nastavnike koji rade s djecom s kroničnim bolestima.

- **Vraćanje povezanosti djece i mladih s drugima što je prije moguće:** hospitalizacija dovodi do naglog odvajanja od prijatelja i obitelji te ima izravan utjecaj na društvene odnose i emocionalnu dobrobit djece i mladih s kroničnim bolestima (Hall i sur., 2019). Uvođenje CMC-a najbrže moguće djeci i mladima omogućuje povezivanje s vanjskim svijetom, bližnjima i sa školskom zajednicom te je najvažnije normalizirati boravak u bolnici i promicati socijalnu i emocionalnu dobrobit.
- **Uključivanje djece i mladih u internetske pedijatrijske zajednice:** također je važno povezati mlade sa sličnim stanjima i stvoriti podržavajuće internetske zajednice koje bi djelovale kao sigurna mreža kontakata te pomogle djeci i mladima i njihovim obiteljima u najtežim vremenima (Kirk i Milnes, 2016).
- **Poticanje aktivnog angažmana i uključenosti:** digitalna komunikacija na mnogo načina može podržati kontinuitet u obrazovanju i interakciju s vršnjacima (Maor i Mitchem, 2020). Međutim, sama tehnologija nije odgovor na sve izazove. Istraživanja navode da se hospitalizirana djeca i mladi osjećaju društveno povezanijima i učinkovitiji su na nastavi

kada ih podržimo da se aktivno uključe u školske aktivnosti, umjesto da se koriste tehnologijom samo za promatranje nastave i školskih događaja na daljinu (Tomberli i Ciucci, 2021). Posebnu pozornost treba posvetiti podršci djeci i mladima u aktivnom uključivanju u školske aktivnosti, poticanju vršnjaka da uključe svoje kolege u bolnici u grupni rad i osiguravanju da se osjećaju aktivnim i cijenjenim članovima školske zajednice.

- **Odgovarajuća priprema za nastavu putem videa:** nastava putem videa i robotska teleprisutnost mogu biti neprocjenjiv način za povezivanje djece i mladih sa školskom zajednicom i mogu potaknuti osjećaj pripadnosti (Ahumada-Newhart i Olson, 2019). Ponekad, međutim, postoji otpor ili emocionalne poteškoće (i) od strane škole prema pokazivanju teško bolesne djece putem videa i (ii) od strane bolesne djece i adolescenata koji možda ne žele sudjelovati u videokonferenciji jer su svjesni promjena u svom izgledu ili se ne mogu usredotočiti zbog bolničkog okruženja (primjerice, zbog buke, bolničke opreme, druge djece koja plaču) (Maor i Mitchem, 2015). Dobra polazna točka može biti dijeljenje fotografija na mreži prije videokonferencije kako bi se razred susreo s eventualnim promjenama u izgledu zbog liječenja te kako bi potakli razumijevanje, empatiju i poštivanje djetetove privatnosti u bolnici (Maor i Mitchem, 2015; Wadley i sur., 2014). Djecu i mlade u bolnici treba pripremiti i podržati za susret

sa svojim vršnjacima na prikladan način kako bi izbjegli razočarenja i frustracije do kojih može doći jer se ne mogu družiti sa svojim vršnjacima i sudjelovati u važnim školskim događajima.

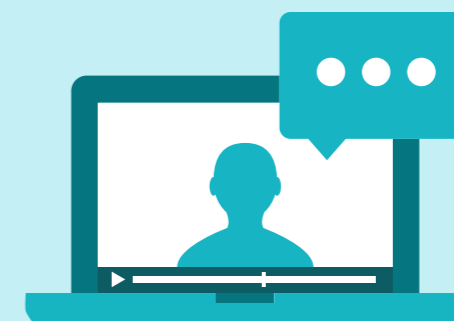
- **Pristanak roditelja** može biti dodatni izazov: neki će roditelji dopustiti svom djetetu da sudjeluje u videokonferenciji, drugi neće (Ellis i sur., 2013). Treba uzeti u obzir zabrinutosti roditelja i učiniti sve kako bi im se pomoglo da shvate važnost inicijativa koje su usmjerene na socijalizaciju, uzimajući u obzir potrebe, volju i osjećaje svih dionika.
- **Koordinacija obrazovanja između matične škole i škole u bolnici:** sve češća upotreba internetskih portala u školama znači da učenici imaju veći pristup informacijama, zadacima i testovima preko mrežnih stranica (Maor i sur., 2016). U isto vrijeme, čini se da škole u bolnicama i redovne škole nisu dovoljno usklađene kako bi se podržao kontinuitet u obrazovanju. Uz to, nema dovoljno obrazovnih izvora o najboljim nastavnim izvorima (engl. *best practice educational resources*) koji su dostupni djeci i mladima i iz kojih će učiti kada budu mogli (Maor i Mitchem, 2015). Bilo bi korisno promicati bolju suradnju između škola u bolnicama i redovnih škola kako bi se podržalo obrazovanje učenika i istražilo koje se strategije, tehnologije i resursi, za koju djecu i pod kojim uvjetima, mogu koristiti za promicanje kontinuiteta obrazovanja i samostalnog učenja.
- **Osposobljavanje nastavnika za korištenje IKT-om:** korištenje internetom u bolnici može imati veoma važnu ulogu u tome da se djeci osigura kontinuitet u obrazovanju, da se povežu sa školom te da bolničko obrazovanje bude učinkovito, ugodno i praktično (McCarthy i sur., 2019). Čini se da nedostaju stručna osposobljavanja koja bi podučila nastavnike kako se koristiti informacijskim i komunikacijskim tehnologijama (IKT). Mnogi učitelji u školama u bolnicama navode da im je nužna odgovarajuća obuka kako bi produbili svoje znanje i korištenje IKT-om u obrazovanju (Maor i sur., 2016). U budućnosti bi bilo potrebno uložiti napor u razvijanje modela profesionalnog razvoja u korištenju IKT-om, koji se temelji na primjerima aktivnog i refleksivnog poučavanja i uzornoj pedagogiji u području bolničkog obrazovanja, kao i provjerenim prikazima dobre prakse, uključujući obrazovne, rehabilitacijske i slobodne primjene koje bi mogle služiti djetetu kao odskočna daska i umanjiti njegovu patnju.
- **Kreativno korištenje tehnologijom:** kronične bolesti kod djece povezane su s povećanom ovisnošću o drugima i osjećajem da nisu dovoljno sposobni, a možda i s neuspjehom, jer ta djeca često ne mogu sudjelovati u tipičnim aktivnostima koje tijekom djetinjstva dovode do svijesti o osobnom uspjehu i postignućima (Pinquart, 2013; Taylor i sur., 2008). Upotreba tehnologije i aplikacija (npr. stvaranje animacija, videa, podcasta, digitalnog pripovijedanja) kako bi djeca mogla stvoriti nešto na što su doista ponosna (nešto što obično ne uspijevaju postići), može poboljšati način na koji doživljavaju sebe i svoje sposobnosti i vještine (Maor i Mitchem, 2020).

## Pristup *online* obrazovnim materijalima i resursima za kronično bolesnu djecu

S PRAKTIČNE PERSPEKTIVE

Masivno otvoreni *online* tečajevi (MOOC) kao što su Coursea, Udemy, Khan's Academy, Skillshare razvijani su godinama. Gotovo svi tečajevi dostupni su isključivo na engleskom jeziku i to na akademskoj ili profesionalnoj razini, a neki od njih se i plaćaju. Drugi veoma poznat izvor su algoritamski kontrolirani tečajevi stranih jezika koji izgledaju kao igre, kao što su Duolingo, Busuu, Memrise, Drops i drugi, svaki sa svojim prednostima i nedostacima. Popularna mini-predavanja TED Talks privući će one koji žele razviti svoje znanje, a ne učenike. Sjajan primjer su, međutim, kratke interaktivne lekcije iz područja znanosti na portalu Brilliant – nažalost opet samo na engleskom i uz naknadu. U potrazi za materijalima za učenike i sama sam se često koristila portalima koji nude zadatke koji se plaćaju te koje sam mogla ispisati i koristiti tijekom nastave, poput SuperKida i Printoteke. Besplatne videolekcije na poljskom jeziku ima na portalu Pi-stacja, koji je razvila zaklada Katalyst Education.

Iako ima nekoliko *online* platformi i resursa dostupnih za učenje, još uvijek postoji jasna potreba za raznolikim, dostupnim i besplatnim materijalima za učenje na različitim jezicima i na različitim razinama. Školama u bolnicama bi zaista bile korisne baze podataka ili popisi besplatno dostupnih *online* multimedijских izvora i obrazovnih materijala na materinskom jeziku djece. Ti resursi, kao što su *podcasti*, kvizovi ili kratki obrazovni videozapisi, trebaju biti primjereni



sposobnostima i dobi djece te im treba omogućiti pristup takvom sadržaju kada i koliko im to odgovara. U idealnom slučaju, svaki elektronički izvor, bio to *podcast* ili video, trebao bi pokrivati određenu temu unutar definiranog tematskog područja. To bi nastavnicima pružilo vrijedan alat za poboljšanje metoda poučavanja i podupiranja obrazovanja na ugodniji, pristupačniji i ciljaniji način. U mom svakodnevnom radu, digitalna rješenja bi pomogla u lakšoj koordinaciji učenja između matične škole i one u bolnici tako što bi stvorila prostor za razmjenu informacija, zadataka i testova između škola i nastavnika iz ove dvije škole. Trenutačno je taj kontakt obično putem telefona ili e-pošte.

Justyna Stańczak-Szenajch – radi u školama u bolnicama u Poljskoj od 2013., trenutačno u Specijalnoj osnovnoj školi br. 287 u dječjoj kliničkoj bolnici

- **Razvoj sadržaja dostupnog na internetu:** djeci i mladima sa zdravstvenim poteškoćama treba pomoći da se više uključe i aktivno doprinesu razvoju *online* sadržaja tako što će, primjerice, dijeliti svoje osobne priče i iskustva o utjecaju bolesti na njihove živote, savjete kako se brinuti o zdravlju, životu u školi i odnosima s vršnjacima. Radi toga je neophodna odgovarajuća podrška kako bi mogli postati aktivniji korisnici interneta putem bloganja, označavanja tzv. tagiranje) i povezivanja na društvenim mrežama.
- **Promicanje sigurnosti na internetu:** u literaturi se često navodi zabrinutost oko privatnosti i sigurne upotrebe interneta u bolničkom okruženju jer se smatra da djeca i mladi s medicinskim potrebama trebaju posebnu zaštitu (Maor i Mitchem, 2020). Hospitaliziranu djecu i mlade treba podržati u sigurnom korištenju internetom kako bi bili oprezniji što objavljuju, osvijestili postojanje lažnih identiteta na internetu i znali kako zaštititi vlastiti identitet i osobne podatke, kako se nositi s virtualnim nasiljem i kada informirati odrasle o svojim aktivnostima i kontaktima na mreži. Posebno je važno redovito razgovarati o iskustvima na internetu i načinima zaštite jer djeca i mladi s medicinskim potrebama mogu provoditi više vremena na internetu dok su u bolnici, često bez nadzora (Maor i Mitchem, 2020).
- **Suočavanje s nasiljem na internetu:** vjerojatnost da će iskusiti nasilje tri puta je veća kod djece i mladih s kroničnim bolestima nego kod njihovih vršnjaka, uglavnom zbog promjena u izgledu prouzročenih liječenjem (Pinquart, 2017). Psihoedukativne intervencije kao što je CancerEd (<http://www.cancered.org/>) koje podižu svijest o utjecaju bolesti i liječenja na djecu i mlade značajno povećavaju empatiju vršnjaka i smanjuju nasilje i uznemiravanje (Collins i sur., 2019). Potrebna su daljnja istraživanja o tome kako se društveni kontakti mogu ostvariti u bolničkom okruženju, a da se djecu ne izloži riziku ili ozljeđivanju i da se ne ograničavaju njihove sposobnosti da komuniciraju s drugom djecom, uživaju u društvenom životu i slobodno se izražavaju dok su u bolnici (Lambert i sur., 2014; Maor i Mitchem, 2020).

## Suočavanje s nasiljem na internetu – nekoliko korisnih savjeta

Savjetujte djetetu da:

- razgovara s nekim kome vjeruje
- bilježi što se događa
- da se ne suočava s osobom koja ga napada, nego da je ignorira
- da blokira pristup ili traži osobu da prestane s nasiljem
- da se okruži ljudima koji imaju razumijevanja i podržavaju ga
- da je ponosno na to tko je i da ne krivi niti osobno shvaća virtualno nasilje jer je to širi društveni problem koji pogađa mnogu djecu i mlade.

Saznajte više o tome kako se nositi sa zlostavljanjem na: [anti-bullyingalliance.org.uk](http://anti-bullyingalliance.org.uk) i [kidscape.org.uk](http://kidscape.org.uk).

- **Digitalna medicinska dokumentacija i sigurnost:** istraživanja naglašavaju da je važno upotrebljavati digitalne zdravstvene sustave kako bi djeca i mladi mogli biti u središtu donošenja odluka, objasniti koje su njihove preferencije vezane uz skrb te aktivno voditi brigu o vlastitom zdravlju (Diffin i sur., 2019; Moqbel i sur., 2021). Ovaj pristup zahtijeva podršku djece i mladih u upravljanju i korištenju digitalnim zdravstvenim zapisima te poučavanje o pitanjima privatnosti, otkrivanja podataka i pristanka. To obuhvaća pregledavanje sadržaja medicinskih informacija i kartona te njihovo bilježenje i prezentiranje na način koji mladi pacijenti mogu razumjeti. Informacije koje su osjetljive, neprikladne za dijeljenje ili čak štetne (ako ih djeca i mladi ne mogu zaštititi) također treba prepoznati. Mladim pacijentima treba pružiti odgovarajuću podršku i smjernice o tome kako svoju medicinsku dokumentaciju čuvati na sigurnom. Djecu i mlade također treba informirati o tome kako, kada i s kim se mogu dijeliti osjetljivi podaci. Neophodna je i organizacijska podrška kako bi se potaknulo korištenje, održala motivacija i stvorilo bolje razumijevanje svrhe i potencijalnih koristi i rizika digitalnih zdravstvenih sustava (Diffin i sur., 2019; Moqbel i sur., 2021).



---

**Mladim pacijentima treba pružiti odgovarajuću podršku i smjernice o tome kako svoju medicinsku dokumentaciju čuvati na sigurnom. Djecu i mlade također treba informirati o tome kako, kada i s kim se mogu dijeliti osjetljivi podaci.**

# 4 Novi izazovi i novi trendovi

## Kako povećati sudjelovanje djece i mladih s medicinskim potrebama uz pomoć teleprisutnosti posredovane robotima

Roboti za teleprisutnost (TR), aktivirani aplikacijom na mobilnom uređaju (npr. pametnom telefonu, prijenosnom računalu, tabletu), omogućuju djeci i mladima sa zdravstvenim poteškoćama da budu „prisutni” u učionici, javljaju se za odgovore i sudjeluju u grupnom radu. Obično se sastoje od videokonferencijskog sustava s jednosmjernom ili dvosmjernom kamerom postavljenom na robotu koji omogućuje „kretanje” i „prisustvovanje” u raznim aktivnostima na daljinu, „hodanje” po školi s kolegama te „odlazak” na ručak i odmor, pa čak i „sudjelovanje” u školskim izletima (Ahumada-Newhart i Olson, 2019; Soares i sur., 2017).

Pozitivna i uključiva iskustva, kao i sa svim tehnologijama, osim o mogućnostima softvera i hardvera, ovise i o sposobnosti i volji učitelja i vršnjaka da tretiraju djecu i mlade sa zdravstvenim poteškoćama kao punopravne članove razredne zajednice te o osobnim sklonostima prema tehnologiji, odnosno kako se dionici odnose prema ideji da ih u učionici predstavlja robot za teleprisutnost (Weibel i sur., 2020).



AVI-1



VGo



Double

Tri su komercijalno dostupna robota za teleprisutnost: AVI-1, VGo i Double

izvor: AVI-1, Noisolation.com (Weibel, 2020), Vgo, Vgocom.com, Double, Doublrobotics.com

Neka djeca možda žele personalizirati robota i, na primjer, odjenuti ga u drugačiju odjeću. Drugi, zabrinuti zbog promjena u izgledu prouzročenih liječenjem, mogu izbjegavati video ili preferirati statičnu fotografiju na ekranu ili eventualno komunicirati s razredom putem drugih platformi za videokonferencije (npr. BETNET) (Ahumada-Newhart i Olson, 2019). Prilikom uvođenja takvih tehnologija u školu uvijek treba uzeti u obzir dječje potrebe, kao i razinu spremnosti i pripremljenosti razreda.

# 5 Pouke iz izvanrednog obrazovanja na daljinu

---

Pronađena su samo dva istraživanja koja pokazuju kako je pandemija bolesti COVID-19 utjecala na obrazovanje u bolnicama: jedno iz Italije (Benigno i sur., 2020) i jedno iz Poljske (Gajda i sur., 2021). Oba članka opisuju upotrebu hibridnog modela obrazovanja u bolnicama, gdje se dio nastave odvija u fizičkom prostoru, a dio na daljinu.

Čini se da je u Poljskoj pandemija bolesti COVID-19 imala značajan utjecaj na osjećaj stabilnosti zaposlenja učitelja koji poučavaju u bolnicama jer se broj hospitalizirane djece i mladih značajno smanjio (Gajda i sur., 2021). Učitelji škola u bolnicama u Italiji skrenuli su pozornost na poteškoće u uspostavljanju kontakta s novim učenicima i njihovim obiteljima. Bilo im je lakše komunicirati putem interneta sa starijim učenicima i studentima koji su već bili dugo u bolnici. Socio-ekonomski status također je utjecao na pristup obrazovanju. Učenici nižeg socioekonomskog statusa i djeca migranti imali su poteškoća u pristupu nastavi na daljinu. Komunikacija s medicinskim timom, uključujući liječnike i medicinske sestre, također je bila otežana, a učitelji škola u bolnicama osjećali su se izostavljenima iz medicinskog tima (Benigno i sur., 2020). Oba istraživanja pokazuju utjecaj koji je nastava na daljinu imala na odnos između učitelja i učenika te na njihovu dobrobit. Učitelji škola u bolnicama smatraju da provođenje previše vremena pred ekranom nije zdravo i da je poučavanje u bolnici

važno za razvoj snažnog i sigurnog odnosa između učitelja i učenika (Benigno i sur., 2020; Gajda i sur., 2021).

Oba članka također ističu pozitivne utjecaje pandemije. Činilo se da učitelji u bolničkim školama imaju više odgovornosti i da trebaju razviti nove načine poučavanja i učenja, a oni su smatrali da im novi izazov omogućuje razvoj alternativnih načina rada i uključivanje više tehnologije i inovativnih metoda u svoje poučavanje (npr. upotreba alata za telekonferencije, kao što su Skype i Google Meet i alata za organiziranje *online* sadržaja za učenje, kao što je Padlet). Oba istraživanja ukazuju na to da je potrebno organizirati odgovarajuće edukacije i podršku institucija u ovom području (Benigno i sur., 2020; Gajda i sur., 2021).

---

**Činilo se da učitelji u bolničkim školama imaju više odgovornosti i da trebaju razviti nove načine poučavanja i učenja, a oni su smatrali da im novi izazov omogućuje razvoj alternativnih načina rada i uključivanje više tehnologije i inovativnih metoda u svoje poučavanje.**

Kao primjeri konstruktivne promjene navedeni su i organizacijski aspekti, poput fleksibilnijeg i olakšanog pristupa učenicima te dobivanja više vremena za dopunsku nastavu i nadoknađivanje (Gajda i sur., 2021). Istraživanje iz Italije ističe još jedan pozitivan učinak pandemije: nastava na daljinu mnogim je učenicima sa zdravstvenim poteškoćama dala priliku da se vrate u svoje redovno obrazovanje i ponovno povežu s učiteljima i kolegama iz razreda (Benigno i sur., 2020). Time se istaknula važnost upotrebe tehnologije u obrazovanju u bolnicama kako bi se poduprla odgovornost redovne škole u djetetovu obrazovanju i njihova međusobna povezanost.

Cjelokupna zdravstvena istraživanja pokazuju da je pandemija bolesti COVID-19 imala značajne psihosocijalne posljedice na djecu i mlade s kroničnim zdravstvenim problemima (fizičkim ili psihičkim) i njihove obitelji. Razina stresa, anksioznosti i depresije bila je značajno viša u ovoj skupini u usporedbi sa zdravim vršnjacima i njihovim roditeljima (Correale i sur., 2022; Martinsone i Tzivian, 2021; van Tilburg i sur., 2020; Wauters i sur., 2022). Za to postoji nekoliko mogućih razloga, kao što su, na primjer, otežani pristup liječenju, kašnjenja u medicinskoj skrbi, dodatni stres povezan s korištenjem medicinske skrbi zbog rizika od infekcije tijekom liječničkih posjeta te daljnje smanjenje socijalnih interakcija i psihosocijalne podrške skupini koja je već bila izoliranija od ostatka populacije (van Tilburg i sur., 2020).

Pandemija je dramatično povećala upotrebu telemedicine i drugih digitalnih intervencija u pedijatrijskoj skrbi (Berkanish i sur., 2022). Važno je napomenuti da su djeca i adolescenti koji su imali nesmetan pristup medicinskoj skrbi i medicinskom osoblju doživjeli manji stres od djece čije je liječenje bilo prekinuto (Correale i sur., 2022). Ova činjenica naglašava koliko je iznimno važan kontinuitet u skrbi, bilo obrazovnoj, socijalnoj ili zdravstvenoj, te zaštitna ulogu koju ima kontinuitet u životima djece i mladih s kroničnim bolestima i njihovih obitelji.

## Sažetak

Ovaj članak govori o ulozi interneta u pružanju podrške djeci i mladima s medicinskim potrebama u područjima kao što su obrazovanje, psihosocijalna dobrobit i upravljanje zdravljem. Analizira specifične rizike i izazove koji postoje kod pristupanja digitalnim uslugama i telemedicini, tehnološke i psihosocijalne poteškoće u obrazovnoj uporabi IKT-a u pedijatrijskim okruženjima te pitanja sigurnosti i zaštite podataka. Istaknute su i mogućnosti koje nudi internet, poput kontinuiteta obrazovanja putem videokonferencija, pristupa *online* nastavi i internetskim školskim platformama, poboljšane psihosocijalne dobrobiti putem društvenih mreža, *online* grupa za podršku vršnjaka i pedijatrijskih virtualnih zajednica te aktivnog uključivanja u upravljanje zdravljem putem *online* zdravstvenih platformi koje omogućuju pristup medicinskoj dokumentaciji, upravljanje posjetima i komunikaciju s medicinskim osobljem. Preporuke za rad s djecom i mladima s medicinskim potrebama uključuju: što je prije moguće ponovno uspostavljanje međuovisnosti i podršku ranom uporabom komunikacijskih tehnologija, promicanje aktivnog angažmana i uključivanja, odgovarajuću pripremu zajednica učenja i djece u razvoju kada su uključene videokonferencije, prepoznavanje zabrinutosti roditelja i dobivanje njihove suglasnosti, koordiniranje učenja između škole u bolnici i matične škole te osposobljavanje nastavnika za korištenje IKT-om i mobilnim tehnologijama u pedijatrijskom sektoru.



## Ključna uloga tehnologije za komunikaciju na daljinu i neposredni kontakt licem u lice

S PRAKTIČNE PERSPEKTIVE

Tijekom pandemije bolesti COVID-19 svi razredi premješteni su u nastavu na daljinu pomoću platformi kao što su Google učionice ili Microsoft Teams. I sada se neki sastanci i seminari iz područja obrazovanja održavaju na daljinu.

Zahvaljujući pandemiji, naučili smo vrijedne lekcije o tome kako ostati povezani i komunicirati alternativnim sredstvima kada interakcija licem u lice nije moguća. Naglasila je važnost tehnologije u omogućavanju da ostanemo povezani i potaknula nas da se prilagodimo i istražimo nove načine korištenja digitalnim rješenjima u obrazovne svrhe kako bismo osigurali kontinuirano obrazovanje i društvenu podršku unatoč fizičkim preprekama. Za djecu u bolnici ili one koji zbog zdravstvenih razloga ne mogu pohađati školu, upotreba tehnologije može igrati ključnu ulogu u održavanju njihova angažmana i povezanosti sa svojim obrazovnim zajednicama. Nudi pristup obrazovnim resursima, mogućnost učenja na daljinu i interakciju s učiteljima i vršnjacima, čak i kada fizička prisutnost nije moguća.

Uzimajući u obzir lekcije naučene iz pandemije, možemo nastaviti upotrebljavati snagu tehnologije za prevladavanje izolacije, premošćivanje jaza u obrazovanju i stvaranje uključivih okruženja koja zadovoljavaju potrebe svih učenika, bez obzira na njihove okolnosti.

Theodora Armenkova – radi u obrazovanju u bolnicama u Bugarskoj od 2016., trenutačno kao nastavnica na odjelu pedijatrijske onkologije u Sveučilišnoj bolnici “Kraljica Joanna – ISUL” u Sofiji



Nakon iskustva s *online* obrazovanjem tijekom pandemije, cijenim ulogu tehnologije za komunikaciju na daljinu, ali cijenim još i više kontakt koji je ovdje i sada, prisutnost na jednom mjestu i u jednom trenutku, interakcije uživo.

Justyna Stańczak-Szenajch – radi u školama u bolnicama u Poljskoj od 2013., trenutačno u Specijalnoj osnovnoj školi br. 287 u dječjoj kliničkoj bolnici

# 6 Dodatna literatura, materijali i mrežni izvori

## [Obrazovanje kod kuće i u bolnici: Vodič kroz međunarodne inovativne prakse \(na engleskom jeziku\)](#)

Projekt LeHo (engl. *Learning at Home and in Hospital*) zanimljiva je inicijativa koju financira Program za cjeloživotno učenje (engl. *Lifelong Learning Programme*) Europske komisije. Vodič sadrži zbirku IKT alata i materijala koji se mogu koristiti u radu s djecom sa zdravstvenim poteškoćama te predstavlja inovativne prakse za korištenje IKT-om u sektoru bolničkog obrazovanja, koje se koriste u mnogim partnerskim zemljama (UK, Mađarska, Njemačka, Belgija, Italija, Egipat i Španjolska).

Projekt:

- predstavlja ključne obrazovne čimbenike i dobre prakse u području bolničkog i kućnog obrazovanja
- istražuje rješenja koja se temelje na IKT-u, a koja djeci u bolnici, na kućnoj terapiji ili izvanrednoj školi omogućuju pristup obrazovanju
- naglašava kako tehnologija može utjecati na metodologiju i pedagogiju u obrazovanju u bolnicama i kod kuće.

## [Mobilne tehnologije u školama u bolnicama \(na engleskom jeziku\)](#)

Projekt Young and Well Cooperative Research Center u partnerstvu sa Sveučilištem Murdoch u Australiji. Izvješće predstavlja zaključke iz inovativnih intervencija na području školstva i rezultate istraživanja o upotrebi mobilnih tehnologija u obrazovanju u bolnicama. Rezultati istraživanja otkrili su devet širokih područja potreba:

1. osobna upotreba, povjerenje i vrijeme
2. poučavanje i podrška
3. integracija mobilnih tehnologija u nastavu
4. komunikacija
5. bolničko okruženje
6. pristup i IT
7. suradnja između učitelja
8. uključenost učenika
9. savjeti i trikovi.

Priručnik naglašava potrebu za prilagođenim usavršavanjima učitelja za korištenje IKT-om u bolničkom okruženju (Maor i sur., 2016).

## Literatura

- 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](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.20212503Sl.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>
- Mörelus, 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/non-disabled 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 Well-being 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](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.