



# Dzieci z chorobami przewlekłymi a TIK

---

Marianthi Papadimitriou



Fundacja  
Szkoła z Klasą

Asy  
Internetu.▲

2. część raportu

## Be Internet Awesome For All

Asy Internetu – rozwijamy cyfrowe obywatelstwo u dzieci z różnymi potrzebami edukacyjnymi

---

### Autorka części

Marianthi Papadimitriou, H.O.P.E. (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe)

### „Z praktycznego punktu widzenia”

Theodora Armenkova, Panayiotis Kiskireas  
Justyna Stańczak-Szenajch

### Koordinacja i opracowanie raportu

Zespół Asów Internetu w ramach Fundacji Szkoła z Klasą

### Redakcja językowa

Iga Kruk-Żurawska

### Opracowanie graficzne i skład

Beata Danowska i Marta Duda, Dobry Skład

### Wydawca

Fundacja Szkoła z Klasą  
ul. Śniadeckich 19, 00-654 Warszawa

szkolazklasa.org.pl  
bia4all.eu

Wydanie I, Warszawa 2023  
ISBN 978-83-67621-10-6

Publikacja jest dostępna na licencji CC BY-SA 4.0

Publikacja stworzona przez Fundację Szkoła z Klasą w ramach programu Asy Internetu realizowanego przy wsparciu Google.org.

Pozostałe części raportu znajdziesz na stronie [bia4all.eu](http://bia4all.eu)



# 1 Choroby przewlekłe

---

Choroby przewlekłe u dzieci (na przykład astma, cukrzyca, padaczka, choroby serca, choroby hematologiczne, choroby nerek, mukowiscydoza i HIV) są trudnym doświadczeniem, które może mieć negatywny wpływ na dziecko i rodzinę (Barlow i Ellard, 2004; Hall i in., 2019; Taylor i in., 2008).

Przewlekłe schorzenia u dzieci są związane ze zwiększonym ryzykiem trudności w nauce, słabszymi osiągnięciami i mniejszym zaangażowaniem, częstszymi nieobecnościami w szkole, których nie można usprawiedliwić wyłącznie przyczynami zdrowotnymi, oraz przedwczesnym zakończeniem nauki niezależnie od statusu społeczno-ekonomicznego (Breslau i in., 2008; Champaloux i Young, 2015; Forrest i in., 2011; Leach i Butterworth, 2012; Lum i in., 2017). Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi częściej wykazują trudności psychospołeczne i niższą jakość życia, w tym bezbronność emocjonalną (z angielskiego: *emotional vulnerability*) i trudności związane ze zdrowiem psychicznym, poczucie niemocy oraz utratę niezależności i kontroli nad własnym życiem, izolację społeczną, a także zmniejszone poczucie przynależności do społeczności szkolnej (Iannucci i Nierenberg, 2022; Jamieson i in., 2014; Kirkpatrick, 2020).

Rozwój wiedzy medycznej i technologii doprowadził do wydłużenia oczekiwanej długości życia, przyczynił się także do poprawy możliwości funkcjonalnych dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ograniczającymi życie (Pui i in., 2018).

To przeniosło uwagę ekspertów z leczenia choroby na zapewnienie holistycznej opieki i pomocy w zakresie utrzymania jakości życia i uczestnictwa w zwykłych zajęciach tam, gdzie dzieciom i młodzieży z potrzebami medycznymi może grozić wykluczenie (Ellis i in., 2013).

Niniejszy tekst jest poświęcony analizie wykorzystania internetu i komunikacji zapośredniczonej przez komputer (*computer-mediated communication*, CMC) w celu złagodzenia trudności, z jakimi mierzą się dzieci i młodzież z przewlekłymi, zagrażającymi życiu i ograniczającymi życie chorobami, oraz wspierania ich w kontynuowaniu nauki, przezwyciężeniu izolacji i wykluczenia społecznego oraz odzyskaniu kontroli nad własnym życiem i nad zarządzaniem własnym zdrowiem.

---

**Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi częściej wykazują trudności psychospołeczne i niższą jakość życia, w tym bezbronność emocjonalną i trudności związane ze zdrowiem psychicznym, poczucie niemocy oraz utratę niezależności i kontroli nad własnym życiem, izolację społeczną, a także zmniejszone poczucie przynależności do społeczności szkolnej.**

Edukacja szpitalna odgrywa kluczową rolę w ułatwianiu kompleksowego powrotu do zdrowia i przywracaniu zdrowia dziecka. Obejmuje ona dwa różne aspekty:

- **wymiar edukacyjny** – oferowanie ciągłości edukacji, pomaganie młodym ludziom w ich postępach w nauce, wspieranie ich w zdawaniu egzaminów i osiągnięciu celów edukacyjnych;
- **aspekt emocjonalny** – poczucie nadziei i normalności naturalnie związane z uczęszczaniem do szkoły.

Skupiamy się tutaj [w Saint Sophia Hospital School] na zapewnieniu wspierających warunków w ramach multidyscyplinarnego zespołu, aby pomóc młodym ludziom odzyskać poczucie normalności i sprawczości w ich życiu, odbudować ich wiarę w siebie i pomóc im w pełni zintegrować się z macierzystą szkołą i codziennym życiem podczas powrotu do zdrowia. Oba te aspekty, edukacyjny i społeczno-emocjonalny, są równie istotne i odgrywają ogromną rolę w pełnym przywróceniu zdrowia dziecka.

Panayiotis Kiskireas – jeden z pierwszych nauczycieli szpitalnych w Grecji. Pracuje w dziedzinie edukacji szpitalnej od 1988 roku w Saint Sophia Hospital School w Atenach, gdzie pełnił również funkcję dyrektora.



Głównym celem pracy nauczycielek i nauczycieli w szkołach szpitalnych jest wspomaganie procesu leczenia chorego dziecka. Uczniowie i uczennice znajdujący się na oddziałach szpitalnych realizują obowiązek szkolny, aby po opuszczeniu szpitala móc bez większych zaległości wrócić do nauki w szkole macierzystej. Rozwijają swoje zainteresowania i pasje, zdobywają nowe umiejętności, by zapomnieć, chociaż na chwilę, o trudnościach związanych z hospitalizacją.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje w szkołach przyszpitalnych w Polsce od 2013 roku, obecnie w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 287 w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym

## 2 Rola internetu: zagrożenia i możliwości

---

Internet może odgrywać ważną rolę w całościowym wspieraniu dzieci i młodzieży z potrzebami medycznymi poprzez promowanie ciągłości edukacji, dobrostanu psychospołecznego i aktywnego zaangażowania w zarządzanie własnym zdrowiem. W tej sekcji omówiono zagrożenia, wyzwania i możliwości w tych trzech obszarach

### Zagrożenia i wyzwania

Obawy w tym obszarze pozostają związane z nierównym dostępem do usług cyfrowych i telemedycyny, zwłaszcza dla dzieci ze środowisk nieuprzywilejowanych (Badawy i Radovic, 2020). Stwierdzono również, że trudności technologiczne stanowią wyzwanie w zakresie wykorzystania technologii informacyjno-komunikacyjnych (TIK) w edukacji. Na przykład znaczne różnice i ograniczenia w dostępie do internetu, komputerów i drukarek oraz wyzwania związane z uczestnictwem w zajęciach online w szpitalach z niestabilnym dostępem do wi-fi i powolną transmisją danych podkreślają potrzebę dodatkowego finansowania i organizacji infrastruktury technologicznej (Maor i in., 2016; Weibel i in., 2020). Co więcej, priorytetyzacja opieki medycznej i konflikty pomiędzy jej harmonogramem a planem lekcji mogą prowadzić do tego, że zorganizowanie połączenia online ze szkołą będzie trudne i czasochłonne (Ellis i in., 2013). Dobra organizacja

i koordynacja pomiędzy szpitalem a szkołą mogą zwiększyć uczestnictwo dzieci i młodzieży w zajęciach online i podnieść jakość interakcji na linii uczniowie-szkoła.

Jeśli chodzi o wideokonferencje i osiągnięcia w nauce, wyniki badań są niejednoznaczne. Z jednej strony odnotowano, że stosowanie CMC wspomaga edukację, zwiększa chęci i motywację do angażowania się w naukę i bycia częścią społeczności szkolnej oraz zaufanie dzieci i młodzieży do własnych umiejętności (Zhu i Van Winkel, 2015). Z drugiej strony badania sugerują, że korzyści płynące z CMC mają przede wszystkim charakter społeczny i że technologia ma znikomy lub nawet negatywny wpływ na naukę ze względu na wyzwania związane z łącznością, sfragmentaryzowanym planem zajęć i procedurami medycznymi, a także problemy z koncentracją na lekcjach online wynikające z innych powodów (na przykład hałaśliwe środowisko szpitalne lub ból fizyczny; Ellis i in., 2013; Maor i Mitchem, 2015; Zhu i Van Winkel, 2015).

---

**Priorytetyzacja opieki medycznej i konflikty pomiędzy jej harmonogramem a planem lekcji mogą prowadzić do tego, że zorganizowanie połączenia online ze szkołą będzie trudne i czasochłonne.**

## Zdalny udział w lekcjach odbywających się w szkole macierzystej

Zdarza się, że szkoły macierzyste mające odpowiedni sprzęt umożliwiają dzieciom zdalny udział w lekcjach. Niestety dość szybko dzieci same rezygnują z takiej formy nauki. Zajęcia w szkole trwają kilka godzin, w klasie panuje chaos. Dla chorego dziecka oglądanie lekcji online to duże obciążenie poznawcze, niekiedy nie do pogodzenia z zabiegami na oddziale szpitalnym.

Wideospotkanie z koleżankami i kolegami z klasy od czasu do czasu może być ważne dla podtrzymania kontaktu, ale codzienna rutyna wielogodzinnych zajęć, w dodatku przefiltrowana przez zdalne połączenie, staje się uciążliwa.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje w szkołach przyszpitalnych w Polsce od 2013 roku, obecnie w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 287 w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym

Ponadto zgoda rodziców i obawy dotyczące bezpieczeństwa i dobra dziecka nasilają wyzwania związane z łącznością wideo. Wielu rodziców sprzeciwia się udziałowi dzieci w wideokonferencjach ze względu na to, że mogłyby wywołać w nich niepokój (Ellis i in., 2013).

Uczestniczenie w wideokonferencjach może także wywoływać zakłopotanie z powodu wyglądu fizycznego (na przykład w związku ze zmianami wynikającymi z leczenia, kroplówkami dożylnymi, zgłębnikami nosowo-żołądkowymi, odzieżą szpitalną) lub hałasem w środowisku szpitalnym (na przykład z powodu głośnej aparatury, płaczu innych dzieci, obecności personelu medycznego; Ahumada-Newhart i Olson, 2019; Hopkins i in., 2014). Doświadczenie wideokonferencji może również wywołać w dzieciach trudne uczucia, takie jak gniew, frustracja i smutek, spowodowane tym, że są one oddalone od koleżanek i kolegów z klasy oraz przyjaciół i omijają je z tego powodu ważne szkolne wydarzenia. Wszystkie te kwestie zwracają uwagę na konieczność odpowiedniego przygotowania i wsparcia wszystkich zaangażowanych osób – przed skorzystaniem z CMC w kontekście edukacyjnym w szpitalu, w trakcie korzystania oraz po.

Ponieważ hospitalizowane dzieci i młodzież często korzystają z internetu bez odpowiedniego nadzoru dorosłych, istnieją również obawy w zakresie dbania o dobro dziecka, ochrony danych i bezpieczeństwa. Dzieci mogą także uzyskać dostęp do swojej dokumentacji medycznej bez odpowiednich wskazówek dotyczących tego, jak dbać o bezpieczeństwo dokumentacji i danych osobowych. Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi i potrzebami medycznymi muszą być odpowiednio wspierane w zakresie decyzji o ujawnianiu danych oraz o tym, jak i kiedy można udostępniać wrażliwe informacje medyczne innym osobom (Diffin i in., 2019).

## Możliwości

### Ciągłość edukacji

Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi doświadczają wielu zakłóceń i nieciągłości w nauce wynikających z częstych pobytów w szpitalu i zabiegów (Poku i Pilnick, 2022). Aby zapewnić im poczucie normalności, przynależności i ciągłości w edukacji, szkoły ogólnodostępne i szpitalne wykorzystują szereg technologii wspierających indywidualne potrzeby, w tym:

- Wykorzystanie systemów wideokonferencyjnych (na przykład Zoom, Skype, Microsoft Teams), technologii inteligencji otoczenia (*ambient intelligence*, Aml; Wadley i in., 2014), robotów telepresence, jak na przykład PEBBLES (Weiss i in., 2001) i AVI-1 (Weibel i in., 2020) oraz specjalistycznych aplikacji i platform edukacyjnych, jak na przykład BEDNET ([www.bednet.be](http://www.bednet.be); Zhu i Van Winkel, 2015) i Presence App (Hopkins i in., 2014), aby promować synchroniczną i asynchroniczną komunikację z klasą i wspierać inkluzywność.
- Dostęp do podcastów i lekcji online, aby dzieci i młodzież mogły kontynuować naukę we własnym zakresie i wtedy, kiedy czują się lepiej.
- Dostęp do internetowych platform szkolnych, aby dzieci mogły nadążyć za programem nauczania (Maor i in., 2016).

Technologie mobilne i internetowe oferują możliwości uczenia się i łatwy dostęp do zasobów informacyjnych i edukacyjnych, jaki nie byłby bez nich możliwy w warunkach szpitalnych (Maor i Mitchem, 2020). Zwłaszcza połączenia wideo wydają się oferować łatwo osiągalne, tanie i elastyczne rozwiązania technologiczne, które pomagają dzieciom i młodzieży z chorobami przewlekłymi pozostać w kontakcie i nadążyć za programem nauczania (Maor i Mitchem, 2015).

Technologia wideokonferencji i roboty telepresence wydają się zwiększać poczucie przynależności do grupy, ułatwiać utrzymywanie kontaktów społecznych z rówieśnikami i rówieśniczkami oraz wspierać hospitalizowane dzieci i młodzież w uczestniczeniu w aktywnościach szkolnych, z których w przeciwnym razie byłyby wykluczone (Powell i in., 2021; Soares i in., 2017; Weibel i in., 2020). Ponadto połączenia wideo pomagają zmniejszyć lęk społeczny związany z przedłużającą się nieobecnością w szkole i zmianami w wyglądzie wynikającymi z leczenia oraz pomagają dzieciom i młodzieży poczuć się pewniej w procesie reintegracji ze środowiskiem szkolnym (Zhu i Van Winkel, 2015). Wspierają również resztę klasy w rozwijaniu empatii i zrozumieniu doświadczeń dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi, przyzwyczajaniu się do ich wyglądu i ograniczeniu przypadków znęcania się nad chorymi kolegami i koleżankami. (Ellis i in., 2013). Biorąc pod uwagę podnoszone w literaturze obawy dotyczące bezpieczeństwa dostępu do internetu, ujawniania i ochrony danych oraz wyzwiań społecznych i emocjonalnych, ale także korzyści płynące z tego rodzaju komunikacji, konieczne jest ustanowienie mechanizmów zapewniających optymalne wykorzystanie technologii przy jednoczesnym zminimalizowaniu wszelkich negatywnych konsekwencji.

---

**Technologia wideokonferencji i roboty telepresence wydają się zwiększać poczucie przynależności do grupy, ułatwiać utrzymywanie kontaktów społecznych z rówieśnikami i rówieśniczkami oraz wspierać hospitalizowane dzieci i młodzież w uczestniczeniu w aktywnościach szkolnych, z których w przeciwnym razie byłyby wykluczone.**

## Przewycięzanie samotności i izolacji

Osoby pod naszą opieką, zwłaszcza te przebywające na oddziałach onkologicznych i izolacyjnych, często doświadczają głębokiego poczucia samotności i odosobnienia. Oddzielone od rówieśników, przyjaciół i rodziny, a czasem nawet od rodziców, stają w obliczu trudnej i samotnej drogi do wyzdrowienia. Zamknięcie w murach szpitala może pozbawić te dzieci normalnych interakcji społecznych i znanych systemów wsparcia, powodując poczucie samotności, smutku i oderwania. Ważne jest, aby zdawać sobie sprawę z emocjonalnego wpływu hospitalizacji na te dzieci i priorytetowo traktować środki mające na celu złagodzenie ich poczucia odosobnienia poprzez współczującą opiekę, kreatywne zajęcia edukacyjne i kluczowe kontakty z bliskimi i rówieśnikami. W tym celu w naszej szkole szpitalnej często korzystamy z systemów wideokonferencyjnych, takich jak FaceTime, Zoom i Skype, aby połączyć się ze szkołą macierzystą i promować wspierające i integracyjne środowisko, które dba o dobre samopoczucie naszych uczniów i uczennic, a także pomaga tym dzieciom czuć się połączonymi i włączonymi do ich regularnej społeczności szkolnej.

Theodora Armenkova – pracuje w edukacji szpitalnej w Bułgarii od 2016 roku, obecnie jako nauczycielka szpitalna na oddziale onkologii dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim „Queen Joanna – ISUL” w Sofii.

### Dobrostan społeczno-emocjonalny

Technologia oferuje wiele możliwości wspierania dobrostanu psychospołecznego dzieci w zamkniętych placówkach opieki zdrowotnej. Może im pomóc w wypracowaniu zdrowszej tożsamości opartej o zwyczajne bycie dzieckiem, a nie jedynie pacjentem lub pacjentką przykutym/przykutą do łóżka, osobą zdefiniowaną przez chorobę (Lambert i in., 2014; Tomberli i Ciucci, 2021; Weibel i in., 2020).

Technologia mobilna i społeczna pomagają dzieciom i młodzieży oraz ich rodzicom utrzymywać kontakt, dzielić się doświadczeniami z bliskimi i uzyskać wsparcie społeczne niezbędne do przetrwania tak burzliwego i trudnego okresu w ich życiu (Maor i Mitchem, 2020). Utrzymywanie kontaktu ze światem zewnętrznym i dostęp do wsparcia innych osób są uważane za kluczowe w procesie pozytywnej adaptacji przewlekle chorych dzieci i młodzieży oraz ich rodzin (Ellis i in., 2013; Lambert i in., 2014).

Zauważono, że rozmowy wideo z przyjaciółmi i rodziną wpływają na częstotliwość śmiania się i uśmiechania, a także pomagają pielęgnować poczucie normalności i współzależności (Maor i Mitchem, 2015). Grupy rówieśnicze działające online za pośrednictwem technologii takich jak Facebook, Instagram, Snapchat oraz strony internetowe z forami dyskusyjnymi wydają się funkcjonować jako bezpieczna przestrzeń, w której dzieci i młodzież oraz ich rodziny mogą dzielić się swoimi doświadczeniami, odczuciami i sposobami na utrzymanie zdrowego i normalnego życia, a także otrzymać wsparcie w radzeniu sobie z konkretnymi terapiami i zabiegami (Kirk i Milnes, 2016). Grupy wsparcia online mają również pozytywny wpływ na jakość życia, pomagają obniżyć poziom stresu, lęku i depresji oraz zapobiegają przerywaniu leczenia (Berkanish i in., 2022).



Wirtualne społeczności internetowe poświęcone integracji pacjentów pediatrycznych, takie jak Zora i Starbright World w USA i Kanadzie (Battles i Wiener, 2002; Bers i in., 2010; Nicholas i Ba, 2007) oraz Solas w Irlandii (Lambert i in., 2014), są z powodzeniem wykorzystywane do wspierania edukacji, rozrywki, socjalizacji i leczenia przewlekle chorych dzieci i młodzieży. Zauważono, że redukują izolację społeczną – dzięki nim dzieci i młodzież czują się mniej samotne, lepiej przestrzegają zaleceń lekarskich i chętniej wracają do szpitala (Maor i Mitchem, 2020). Elementy grywalizacji zawarte w tych i innych technologiach wydają się także oferować znaczące korzyści psychoterapeutyczne, ponieważ mogą pełnić funkcję odskoczni i odwracać uwagę od stresujących zabiegów medycznych i hospitalizacji (Maor i Mitchem, 2020).

### Zarządzanie zdrowiem

Internetowe platformy dla dzieci i młodzieży z potrzebami medycznymi (takie jak na przykład platforma pediatryczna „MyGosh”, w londyńskim Great Ormond Street Hospital) stają się coraz szerzej dostępne. Platformy te dają dzieciom i młodzieży oraz ich rodzinom dostęp do dokumentacji medycznej online, możliwość zarządzania wizytami lekarskimi i komunikacji z zespołem medycznym, a także zdalny dostęp do informacji związanych ze zdrowiem oraz wsparcia (Kirk i Milnes, 2016).

Stosowanie internetowych platform i systemów dokumentacji medycznej pozwala dzieciom i młodzieży na lepsze zrozumienie własnego stanu zdrowia lub przebiegu choroby (King i in., 2017; Mörelius i in., 2021), wspiera przestrzeganie zasad leczenia oraz usprawnia kontrolę nad zarządzaniem procesem leczenia (Byczkowski i in., 2014; Piras i Zanutto, 2014) i komunikację pomiędzy lekarzem a pacjentem (Carni i in., 2021; Kruse i in. 2015). To z kolei może prowadzić do

poprawy umiejętności mówienia o swoich problemach i potrzebach (samorzeczność) i bardziej aktywnego zaangażowania dzieci i młodzieży – zadawania pytań i inicjowania rozmów na temat opieki medycznej i leczenia. Może również zwiększyć szanse na multidyscyplinarne, wspólne podejmowanie decyzji oraz, w dalszej perspektywie, poprawę w zakresie zdrowia dzieci i młodzieży (Diffin i in., 2019).



---

**Stosowanie internetowych platform i systemów dokumentacji medycznej pozwala dzieciom i młodzieży na lepsze zrozumienie własnego stanu zdrowia lub przebiegu choroby, wspiera przestrzeganie zasad leczenia oraz usprawnia kontrolę nad zarządzaniem procesem leczenia i komunikację pomiędzy lekarzem a pacjentem.**

# 3 Rekomendacje

Biorąc pod uwagę opisane powyżej zagrożenia i możliwości, można sformułować kluczowe zalecenia dla edukatorów i edukatorek pracujących z dziećmi z chorobami przewlekłymi:

- **Jak najszybsze przywrócenie współzależności:** pobyt w szpitalu prowadzi do nagłej separacji od przyjaciół i rodziny i ma bezpośredni wpływ na relacje społeczne i emocjonalny dobrostan dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi (Hall i in., 2019). Wprowadzenie CMC najszybciej, jak to możliwe, pozwala dzieciom kontaktować się ze światem zewnętrznym i bliskimi, w tym ze społecznością szkolną, i powinno być priorytetem w staraniach o znormalizowanie pobytu w szpitalu i promowanie dobrostanu społecznego i emocjonalnego.
- **Włączanie dzieci i młodzieży do społeczności pediatrycznych on-line:** ważne jest również, aby łączyć młode osoby z podobnymi schorzeniami i tworzyć wspierające się społeczności online, które funkcjonowałyby jak bezpieczna sieć kontaktów i pomagały dzieciom i młodzieży oraz ich rodzinom przetrwać najtrudniejsze chwile (Kirk i Milnes, 2016).
- Wsparcie **aktywnego zaangażowania i inkluzywności:** komunikacja cyfrowa oferuje wiele możliwości wspierania ciągłości edukacji i kontaktów z rówieśniczkami i rówieśnikami (Maor i Mitchem, 2020). Sama technologia to jednak nie wszystko. Badania sugerują, że hospitalizowane dzieci i młodzież czują mocniejsze więzi społecznie i lepiej radzą sobie w nauce, gdy mają wsparcie w aktywnym angażowaniu się w działania szkolne, a nie wtedy, gdy korzystają z technologii jedynie do zdalnego obserwowania lekcji i wydarzeń szkolnych (Tomberli i Ciucci, 2021). Szczególną uwagę należy zwrócić na wspieranie dzieci i młodzieży w aktywnym angażowaniu się w działania szkolne, zachęcanie rówieśników do włączania hospitalizowanych kolegów i koleżanek w pracę grupową oraz zadbanie o to, by czuli/czuły się aktywnymi i cenionymi członkami/członkiami szkolnej społeczności.
- **Odpowiednie przygotowanie do wideokonferencji:** wideokonferencje i teleobecność zapośredniczona przez roboty (*robotic telepresence*) mogą stanowić nieoceniony sposób na zapewnienie dzieciom i młodzieży kontaktu ze szkolną społecznością i pomoc w pielęgnowaniu poczucia przynależności (Ahumada-Newhart i Olson, 2019). Niekiedy jednak pojawia się opór lub trudności emocjonalne: (i) ze strony szkoły, związane z wizerunkiem ciężko chorych dzieci oraz (ii) ze strony chorujących dzieci i młodzieży, które mogą nie chcieć uczestniczyć w wideokonferencji, bo są świadome zmian w swoim wyglądzie lub nie mogą się skupić w środowisku szpitalnym (na przykład z powodu hałasu, aparatury, innych płaczących dzieci; Maor i Mitchem, 2015). Jako dobry punkt wyjścia do informowania klasy o zmianach w wyglądzie związanych z leczeniem, wspierania zrozumienia i empatii, a także

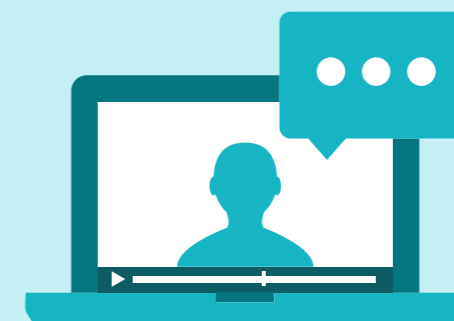
- uszanowania prywatności dziecka w szpitalu zasugerowano udostępnianie zdjęć online przed wideokonferencją (Maor i Mitchem, 2015; Wadley i in., 2014). Podobnie dzieci i młodzież w szpitalu powinny być odpowiednio przygotowane na spotkanie z rówieśnikami i otoczone wsparciem, aby uniknąć rozczarowania i frustracji spowodowanych niemożnością przebywania z rówieśnikami i uczestniczenia w ważnych wydarzeniach szkolnych.
- Konieczność uzyskania **zgody rodziców** może stanowić dodatkowe wyzwanie – niektórzy rodzice zgodzą się na udział dziecka w wideokonferencji, inni nie (Ellis i in., 2013). Należy wziąć pod uwagę obawy rodziców i dołożyć wszelkich starań, aby pomóc im zrozumieć znaczenie inicjatyw dotyczących więzi społecznych, biorąc pod uwagę potrzeby, gotowość i uczucia wszystkich zainteresowanych stron.
  - **Koordinacja nauki między szkołą szpitalną i szkołą macierzystą:** coraz częstsze wykorzystanie portali internetowych w szkołach oznacza, że uczniowie i uczennice mają lepszy dostęp do informacji, zadań i testów za pośrednictwem strony internetowej (Maor i in., 2016). Jednocześnie wydaje się, że brakuje koordynacji pomiędzy szkołami szpitalnymi a szkołami ogólnodostępnymi w zakresie wspierania ciągłości edukacji. Istnieje również niedobór sprawdzonych zasobów edukacyjnych, które byłyby dostępne dla dzieci i młodzieży wtedy, kiedy będą w stanie się uczyć (Maor i Mitchem, 2015). Pomocne byłoby promowanie lepszej współpracy pomiędzy szkołami szpitalnymi i ogólnodostępnymi w celu wspierania edukacji uczennic i uczniów i sprawdzenia, jakie strategie, technologie i zasoby, dla jakich dzieci i na jakich warunkach można by wykorzystać do promowania ciągłości edukacji i niezależnego uczenia się.
  - **Szkolenie nauczycieli i nauczycielek w zakresie korzystania z TIK:** korzystanie z internetu w szpitalu może odgrywać ważną rolę w zapewnieniu ciągłości edukacji i łączności ze szkołą dziecka oraz sprawić, że edukacja szpitalna będzie skuteczna, przyjemna i praktyczna (McCarthy i in., 2019). Wydaje się, że brakuje szkoleń dla nauczycieli i nauczycielek w zakresie korzystania z technologii informacyjno-komunikacyjnych (TIK). Wielu i wiele z nich w szkołach szpitalnych zgłasza potrzebę odbycia odpowiedniego szkolenia w celu pogłębienia wiedzy i wykorzystania TIK w edukacji (Maor i in., 2016). W przyszłości wysiłki mogłyby skupić się na opracowaniu modelu rozwoju zawodowego w zakresie wykorzystania TIK opartego na aktywnych i refleksyjnych praktykach dydaktycznych i wzorcowej pedagogice z dziedziny edukacji szpitalnej, a także zbioru sprawdzonych zasobów (najlepszych praktyk), w tym aplikacji edukacyjnych, rehabilitacyjnych i rekreacyjnych, które mogłyby zapewnić odskocznnię i zminimalizować cierpienie dziecka.
  - **Kreatywne korzystanie z technologii:** choroba przewlekła u dziecka wiąże się ze zwiększoną zależnością od innych, poczuciem nieadekwatności i być może porażki, ponieważ często oznacza, że dzieci nie mogą brać udziału w typowych aktywnościach, które w dzieciństwie prowadzą do budowania świadomości osobistych osiągnięć i dokonań (Pinquart, 2013; Taylor i in., 2008). Wykorzystanie technologii i aplikacji (na przykład oprogramowania do tworzenia animacji, filmów, podcastów, cyfrowych narracji), aby dzieci mogły stworzyć coś, z czego będą naprawdę dumne (coś, czego zwykle nie udaje się im osiągnąć), może pomóc polepszyć sposób, w jaki postrzegają siebie, swoje kompetencje i umiejętności (Maor i Mitchem, 2020).

## Dostęp do internetowych materiałów edukacyjnych i zasobów dla dzieci przewlekle chorych

Z PRAKTYCZNEGO PUNKTU WIDZENIA

Od wielu lat rozwijane są masowe otwarte kursy online (*massive open online course*, MOOC) typu Coursea, Udemy, Khan's Academy, Skillshare – w każdym z tych przypadków kursy dostępne są prawie wyłącznie po angielsku i na poziomie akademickim lub profesjonalnym, ponadto niektóre z nich są odpłatne. Innym szeroko znanym zasobem są zgrzywalizowane algorytmicznie sterowane kursy języków obcych, jak Duolingo, Busuu, Memrise, Drops i inne, każdy ze swoimi wadami i zaletami. Popularne miniwykłady TED Talks trafią raczej do pragnących rozwinąć wiedzę osób nauczających, a nie uczących się. Za to świetnym przykładem są krótkie interaktywne lekcje rozumowania w naukach ścisłych na portalu Brilliant – niestety znów tylko po angielsku i odpłatnie. Szukając materiałów dla uczniów, sama korzystałam nieraz z portali udostępniających odpłatnie ćwiczenia do wydruku i użycia w czasie lekcji, jak SuperKid i Printoteka. Bezpłatne i po polsku są lekcje wideo na portalu Pi-stacja rozwijanym przez Fundację Katalyst Education.

Chociaż istnieje kilka platform internetowych i zasobów dostępnych do nauki, nadal wyraźna pozostaje potrzeba różnorodnych, dostępnych i bezpłatnych materiałów edukacyjnych w różnych językach i na różnych poziomach zaawansowania. Szkoły szpitalne bardzo skorzystałyby na opracowaniu bazy danych lub wyselekcjonowanej listy bezpłatnie dostępnych internetowych zasobów multimedialnych i materiałów edukacyjnych w języku ojczystym dzieci. Zasoby te, takie jak podcasty, quizy lub



krótkie filmy edukacyjne, powinny być dostosowane do umiejętności i wieku dzieci oraz umożliwiać im dostęp do treści i angażowanie się w nie we własnym tempie i dogodnym czasie. Byłoby idealnie, gdyby każdy zasób elektroniczny, czy to podcast, czy wideo, obejmował określony temat w ramach zdefiniowanego obszaru tematycznego. Zapewniłoby to nauczycielom i nauczycielkom cenne narzędzie do ulepszania metod nauczania i wspierania nauki osób uczących się w bardziej przyjemny, łatwo dostępny i ukierunkowany sposób.

W mojej codziennej pracy pomogłyby rozwiązania cyfrowe, które ułatwiałyby koordynację nauki pomiędzy szkołą macierzystą a przyszpitalną – stworzenie przestrzeni wymiany informacji, zadań i testów pomiędzy szkołami i nauczycielami z tych dwóch szkół. Teraz ten kontakt zazwyczaj jest telefoniczny lub mailowy.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje w szkołach przyszpitalnych w Polsce od 2013 roku, obecnie w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 287 w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym

- **Rozwijanie treści dostępnych online:** dzieci i młodzież z potrzebami medycznymi powinny mieć również możliwość większego zaangażowania i aktywnego wkładu w rozwój treści internetowych – na przykład poprzez dzielenie się osobistymi historiami i doświadczeniami dotyczącymi wpływu choroby na ich życie, poradami na temat zarządzania zdrowiem, życia szkolnego i relacji z rówieśnikami. Dlatego niezbędne jest adekwatne wsparcie, aby takie osoby mogły stać się bardziej aktywnymi użytkownikami/użytkowniczkami internetu poprzez blogowanie, tagowanie i nawiązywanie kontaktów dzięki mediom społecznościowym.
- **Promowanie bezpieczeństwa online:** obawy dotyczące prywatności i bezpiecznego korzystania z internetu w warunkach szpitalnych są często omawiane w literaturze, ponieważ dzieci i młodzież z potrzebami medycznymi są uważane za wymagające szczególnej ochrony (Maor i Mitchem, 2020). Należy wspierać hospitalizowane dzieci i młodzież w zakresie bezpieczeństwa online, aby uważnie przyglądały się temu, co same publikują w sieci, miały świadomość istnienia fałszywych tożsamości online i wiedziały, jak chronić własną tożsamość i dane osobowe i jak radzić sobie z cyberprzemocą, a także by informowały dorosłych o swoich działaniach i kontaktach online. Prowadzenie regularnych rozmów na temat doświadczeń w sieci i sposobów na zachowanie bezpieczeństwa jest szczególnie ważne, ponieważ dzieci i młodzież z potrzebami medycznymi mogą podczas pobytu w szpitalu spędzać więcej czasu online, często bez nadzoru (Maor i Mitchem, 2020).
- **Radzenie sobie z cyberprzemocą:** dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi są trzy razy bardziej narażone na nękanie (*bullying*) niż ich zdrowi rówieśnicy, głównie ze względu na zmiany w wyglądzie związane z leczeniem (Pinquart, 2017). Interwencje psychoedukacyjne, takie jak na przykład CancerEd ([cancered.org](http://cancered.org)), mające na celu podniesienie świadomości na temat wpływu chorób i leczenia na dzieci i młodzież, znacznie zwiększają empatię rówieśników i zmniejszają nękanie (Collins i in., 2019). Konieczne są dalsze badania, które pokazałyby, w jaki sposób można ułatwiać kontakty społeczne online w warunkach szpitalnych bez narażania dzieci na krzywdę lub niebezpieczeństwo i bez ograniczania ich możliwości komunikowania się z innymi dziećmi, cieszenia się życiem społecznym i swobodnej ekspresji w trakcie pobytu w szpitalu (Lambert i in., 2014; Maor i Mitchem, 2020).

## Radzenie sobie z cyberprzemocą – kilka przydatnych wskazówek

Doradź dziecku, aby:

- porozmawiało z kimś, komu ufa;
- notowało, co się dzieje;
- nie odpierało ataków, ale ignorowało osobę, która je atakuje;
- zablokowało dostęp lub poprosiło o zaprzestanie;
- otoczyło się osobami, które są wyrozumiałe i wspierające;
- było dumne z tego, kim jest, i nie obwiniało się ani nie brało cyberprzemocy do siebie, ponieważ jest to szerszy, społeczny problem dotyczący wielu młodych osób.

Więcej informacji o tym, jak radzić sobie z nękaniami:  
[anti-bullyingalliance.org.uk](http://anti-bullyingalliance.org.uk) lub [kidscape.org.uk](http://kidscape.org.uk).

- **Cyfrowa dokumentacja medyczna a bezpieczeństwo:** badania podkreślają zasadność korzystania z cyfrowych systemów opieki zdrowotnej, aby umożliwić dzieciom i młodzieży znalezienie się w centrum procesu decyzyjnego, komunikowanie preferencji dotyczących opieki i aktywne zarządzanie własnym stanem zdrowia (Diffin i in., 2019; Moqbel i in., 2021). Takie podejście wymaga, aby wspierać dzieci i młodzież w zarządzaniu cyfrową dokumentacją medyczną i korzystaniu z niej oraz informować je o kwestiach prywatności, ujawniania danych i zgody. Wiąże się to z koniecznością sprawdzania treści informacji medycznych i dokumentacji oraz rejestrowania i przedstawiania ich w sposób, który będzie zrozumiały dla młodych pacjentów. Powinny zostać także zidentyfikowane informacje, które są wrażliwe, nieodpowiednie do udostępnienia lub nawet szkodliwe (jeśli dzieci i młodzież nie będą w stanie ich zabezpieczyć). Młodym pacjentom należy zapewnić odpowiednie wsparcie i wskazówki, jak dbać o bezpieczeństwo dokumentacji medycznej. Dzieci i młodzież należy również informować o tym, w jaki sposób, kiedy i komu można udostępniać wrażliwe informacje. Za kluczowe uważa się także wsparcie organizacyjne na rzecz promocji korzystania z cyfrowych systemów opieki zdrowotnej i podtrzymywania motywacji w tym zakresie oraz lepszego zrozumienia ich celu, potencjalnych korzyści i zagrożeń (Diffin i in., 2019; Moqbel i in., 2021).



---

**Młodym pacjentom należy zapewnić odpowiednie wsparcie i wskazówki, jak dbać o bezpieczeństwo dokumentacji medycznej. Dzieci i młodzież należy również informować o tym, w jaki sposób, kiedy i komu można udostępniać wrażliwe informacje.**

# 4 Pojawiające się zagadnienia – nowe trendy

## Zwiększenie partycypacji dzieci i młodzieży z potrzebami medycznymi poprzez teleobecność zapośredniczoną przez roboty

Roboty telepresence (TR), aktywowane przez aplikację na urządzeniu mobilnym (na przykład smartfon, laptop, tablet), pozwalają dzieciom i młodzieży z potrzebami medycznymi być „obecni” w klasie, zgłaszać się do odpowiedzi i uczestniczyć w pracy grupowej. Zazwyczaj składają się z systemu wideokonferencyjnego z jedno- lub dwukierunkową kamerą umieszczoną na robocie, który pozwala na zdalne poruszanie się i uczęszczanie na różne zajęcia, przemieszczanie się po szkole z kolegami z klasy, chodzenie na lunch i przerwę, a nawet branie udziału w szkolnych wycieczkach (Ahumada-Newhart i Olson, 2019; Soares i in., 2017).

Pozytywne i inkluzywne doświadczenia, podobnie jak w przypadku wszystkich technologii, wydają się zależeć, oprócz dostępności oprogramowania i sprzętu, od zdolności i chęci nauczycieli i nauczycielek oraz rówieśniczek i rówieśników do traktowania dzieci i młodzieży z potrzebami medycznymi jako pełnowartościowych członków społeczności klasowej, a także osobistych preferencji – tego, jak sami zainteresowani/zainteresowane odnoszą się do pomysłu bycia reprezentowanymi w klasie przez robota (Weibel i in., 2020).



AVI-1



VGo



Double

Trzy dostępne komercyjnie roboty telepresence.

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

Niektóre dzieci mogą chcieć spersonalizować robota i na przykład ubierać go w różne ubrania. Inne, zaniepokojone zmianami w wyglądzie wynikającymi z leczenia, mogą unikać własnego wizerunku lub preferować statyczny obraz na ekranie albo ewentualnie komunikować się z klasą za pośrednictwem innych platform wideokonferencyjnych (na przykład BEDNET; Ahumada-Newhart i Olson, 2019). Przy wprowadzaniu takich technologii w szkole należy zawsze brać pod uwagę potrzeby dzieci, a także poziom przygotowania klasy.

# 5 Wnioski z nadzwyczajnej edukacji zdalnej

---

Zidentyfikowano jedynie dwa badania, które pokazują, w jaki sposób pandemia COVID-19 wpłynęła na edukację szpitalną: jedno z Włoch (Benigno i in., 2020) i jedno z Polski (Gajda i in., 2021). Oba artykuły wskazują, że zastosowany został hybrydowy model działania edukacji szpitalnej, w ramach którego część lekcji odbywała się na miejscu, a część online.

W Polsce pandemia COVID-19 miała istotny wpływ na poczucie stabilności zatrudnienia nauczycieli i nauczycielek edukacji szpitalnej, ponieważ znacznie spadła liczba hospitalizowanych dzieci i młodzieży (Gajda i in., 2021). Osoby pracujące w edukacji szpitalnej we Włoszech zwróciły uwagę na trudności w nawiązywaniu kontaktu z nowymi uczniami i uczennicami oraz ich rodzinami. Było im łatwiej komunikować się online z uczniami i uczennicami starszymi i przebywającymi w szpitalu od dłuższego czasu. Status społeczno-ekonomiczny również miał wpływ na dostęp do edukacji. Uczniowie i uczennice o niższym statusie oraz dzieci osób z doświadczeniem migracji miały trudności z dostępem do edukacji online. Komunikacja z zespołem medycznym również była utrudniona, a nauczyciele i nauczycielki edukacji szpitalnej czuli się pominięci/pominięte jako członkowie takich zespołów (Benigno i in., 2020). Oba badania pokazują wpływ, jaki miała edukacja zdalna na relacje nauczycieli i uczniów oraz ich dobrostan – nauczyciele i nauczycielki edukacji szpitalnej mieli poczucie, że spędzanie zbyt dużej ilości czasu przed ekranem

jest niezdrowe i że nauczanie na miejscu, w szpitalu, jest istotne dla rozwoju silnej i bezpiecznej relacji pomiędzy osobami nauczającymi oraz uczącymi się (Benigno i in., 2020; Gajda i in., 2021).

Oba artykuły zwracają również uwagę na pozytywne aspekty wpływu pandemii. Chociaż wydawało się, że osoby nauczające w edukacji szpitalnej miały więcej obowiązków i musiały opracować nowe sposoby nauczania i uczenia się, to jednocześnie czuły, że to wyzwanie dało im możliwość opracowania alternatywnych sposobów pracy i włączenia do nauczania większej ilości technologii i innowacyjnych metod (na przykład wprowadzenia narzędzi telekonferencyjnych, takich jak Skype i Google Meet, oraz narzędzi do organizowania treści edukacyjnych online, takich jak Padlet). Jednocześnie oba badania zwracają uwagę na potrzebę organizowania odpowiednich szkoleń i wsparcia instytucjonalnego w tym zakresie.

---

**Chociaż wydawało się, że osoby nauczające w edukacji szpitalnej miały więcej obowiązków, to jednocześnie czuły, że to wyzwanie dało im możliwość opracowania alternatywnych sposobów pracy i włączenia do nauczania większej ilości technologii i innowacyjnych metod.**



(Benigno i in., 2020; Gajda i in., 2021). Jako przykłady konstruktywnej zmiany wymieniono również aspekty organizacyjne, jak na przykład bardziej elastyczny i ułatwiony dostęp do uczennic i uczniów oraz poświęcanie większej ilości czasu na zajęcia wyrównawcze i nadrabianie zaległości (Gajda i in., 2021). Badanie z Włoch podkreśla inny pozytywny efekt pandemii: nauka online dała wielu uczniom z potrzebami medycznymi szansę na powrót do ich regularnych szkół i ponowne nawiązanie kontaktu z osobami nauczającymi oraz kolegami i koleżankami z klasy (Benigno i in., 2020). Zwraca to uwagę na znaczenie stosowania technologii w edukacji szpitalnej w celu wspierania współzależności oraz brania odpowiedzialności za edukację dziecka przez szkołę powszechną.

Z ogólnych badań nad zdrowiem wynika, że pandemia COVID-19 miała znaczące konsekwencje psychospołeczne dla dzieci i młodzieży z przewlekłymi schorzeniami (fizycznymi lub psychicznymi) i ich rodzin. Poziom stresu, lęku i depresji był w tej grupie znacznie wyższy w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami i rówieśniczkami oraz ich rodzicami (Correale i in., 2022; Martinsone i Tzivian, 2021; van Tilburg i in., 2020; Wauters i in., 2022). Może to wynikać z kilku powodów, takich jak na przykład utrudniony dostęp do leczenia, opóźnienia w opiece medycznej, dodatkowy stres związany z korzystaniem z opieki medycznej wywołany ryzykiem infekcji w trakcie wizyt lekarskich oraz dalsze ograniczenie interakcji społecznych i wsparcia psychospołecznego dla grupy, która już wcześniej była bardziej odizolowana niż reszta populacji (van Tilburg i in., 2020).

Jednocześnie pandemia gwałtownie zwiększyła wykorzystanie telemedycyny i innych interwencji cyfrowych w opiece pediatrycznej (Berkanish i in., 2022). Warto zauważyć, że dzieci i młodzież, które miały nieprzerwany dostęp do opieki medycznej i personelu medycznego, odczuwały mniejszy stres niż dzieci, których opieka medyczna została przerwana (Correale i in., 2022). Fakt ten podkreśla ogromne znaczenie, jakie

ma ciągłość opieki, niezależnie od tego, czy chodzi o wymiar edukacyjny, społeczny czy zdrowotny, oraz ochronną rolę ciągłości w życiu dzieci i młodzieży z przewlekłymi chorobami i ich rodzin.

## Podsumowanie

W tym rozdziale omówiono rolę internetu we wspieraniu dzieci i młodzieży z potrzebami medycznymi w obszarach takich jak edukacja, dobrostan psychospołeczny i zarządzanie zdrowiem. Analizuje on konkretne zagrożenia i wyzwania związane z dostępem do usług cyfrowych i telezdrowia, trudności technologiczne i psychospołeczne w edukacyjnym wykorzystaniu TIK w środowisku pediatrycznym oraz obawy dotyczące bezpieczeństwa i ochrony danych. Podkreślono również możliwości oferowane przez internet, takie jak ciągłość edukacji poprzez wideokonferencje online, dostęp do lekcji online i internetowych platform szkolnych, poprawa samopoczucia psychospołecznego poprzez kontakty społeczne, internetowe grupy wsparcia rówieśniczego i wirtualne społeczności pediatryczne oraz aktywne zaangażowanie w zarządzanie zdrowiem poprzez internetowe platformy zdrowotne umożliwiające dostęp do dokumentacji medycznej, zarządzanie wizytami i komunikację z personelem medycznym. Zalecenia dotyczące pracy z dziećmi i młodzieżą z potrzebami medycznymi obejmują: jak najszybsze przywrócenie współzależności i wsparcie poprzez wczesne wykorzystanie technologii komunikacyjnych, promowanie aktywnego zaangażowania i inkluzji, odpowiednie przygotowanie społeczności edukacyjnych i dzieci w wieku rozwojowym, gdy w grę wchodzi wideokonferencje, identyfikowanie obaw rodziców i uzyskiwanie ich zgody, koordynowanie nauki między szkołą przyszpitalną a szkołą macierzystą oraz zapewnianie szkoleń dla nauczycielek i nauczycieli w zakresie korzystania z TIK i technologii mobilnych w sektorze pediatrycznym.

## Kluczowa rola technologii komunikacji zdalnej oraz bezpośredniego kontaktu twarzą w twarz

Z PRAKTYCZNEGO PUNKTU WIDZENIA

Podczas pandemii COVID-19 wszystkie zajęcia zostały przeniesione do formatów zdalnych przy użyciu platform takich jak Google Classrooms czy Microsoft Teams. Nawet teraz niektóre spotkania i seminaria edukacyjne nadal odbywają się zdalnie.

Dzięki pandemii odrobiliśmy cenne lekcje na temat utrzymywania łączności i komunikacji za pomocą alternatywnych środków, gdy interakcja twarzą w twarz nie jest możliwa. Podkreśliła znaczenie technologii w umożliwieniu nam pozostawania w kontakcie i zmusiła nas do dostosowania się i zbadania nowych sposobów wykorzystania rozwiązań cyfrowych do celów edukacyjnych, tak by zapewnić kontynuację nauki i wsparcie społeczne, pomimo fizycznych barier. W przypadku dzieci przebywających w szpitalach lub tych, które nie mogą uczęszczać do szkoły ze względów zdrowotnych, wykorzystanie technologii może odegrać kluczową rolę w utrzymaniu ich zaangażowania i łączności ze społecznościami edukacyjnymi. Oferuje ona dostęp do zasobów edukacyjnych, możliwość zdalnego uczenia się oraz interakcji z nauczycielami i rówieśnikami, nawet gdy fizyczna obecność nie jest możliwa.

Uznając wnioski wyciągnięte z pandemii, możemy nadal wykorzystywać moc technologii do przewyższania izolacji, wypełniania luk w edukacji i tworzenia inkluzywnych środowisk edukacyjnych, które zaspokajają potrzeby wszystkich uczniów i uczennic, niezależnie od ich sytuacji.

Theodora Armenkova – pracuje w edukacji szpitalnej w Bułgarii od 2016 roku, obecnie jako nauczycielka szpitalna na oddziale onkologii dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim „Queen Joanna – ISUL” w Sofii.



Po doświadczeniach z nauką online w czasie pandemii doceniam rolę technologii komunikacji na odległość, ale wielokrotnie bardziej kontakt tu i teraz, współobecność w jednym miejscu i czasie, interakcje na żywo.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje w szkołach przyszpitalnych w Polsce od 2013 roku, obecnie w Szkole Podstawowej Specjalnej nr 287 w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym

# 6 Dodatkowe lektury

## Edukacja domowa i szpitalna: przewodnik po międzynarodowych innowacyjnych praktykach (w języku angielskim) [↗](#)

Projekt LeHo (Learning at Home and in Hospital) jest ciekawą inicjatywą finansowaną przez Program Komisji Europejskiej „Uczenie się przez całe życie” (Lifelong Learning Programme). Przewodnik zawiera zbiór narzędzi i materiałów TIK, które mogą być używane w pracy z dziećmi z potrzebami medycznymi, i prezentuje innowacyjne praktyki wykorzystania TIK w sektorze edukacji szpitalnej stosowane w wielu krajach partnerskich (Wielka Brytania, Węgry, Niemcy, Belgia, Włochy, Egipt i Hiszpania). Projekt:

- **przedstawia kluczowe czynniki edukacyjne i dobre praktyki** w dziedzinie edukacji szpitalnej i domowej,
- **eksploruje rozwiązania oparte na TIK**, które umożliwiają dzieciom w szpitalu, w terapii domowej lub uczęszczającym do szkoły w niepełnym wymiarze godzin **dostęp do edukacji**,
- **podkreśla, w jaki sposób technologia może wpływać na metodologię i pedagogikę w edukacji przyszpitalnej i domowej**.

## Technologie mobilne w szkołach szpitalnych (w języku angielskim) [↗](#)

Projekt Young and Well Cooperative Research Centre we współpracy z Uniwersytetem Murdocha w Australii. Raport prezentuje wyniki innowacyjnej interwencji szkoleniowej i badań nad wykorzystaniem technologii mobilnych w edukacji szpitalnej. Wyniki badania ujawniły dziewięć szerokich obszarów potrzeb:

1. Użytek osobisty, pewność siebie i czas,
2. Coaching i wsparcie,
3. Integracja technologii mobilnych w nauczaniu,
4. Komunikacja,
5. Środowisko szpitalne,
6. Dostęp i IT,
7. Współpraca między nauczycielkami i nauczycielami,
8. Zaangażowanie uczniów i uczennic,
9. Rady i wskazówki.

Przewodnik podkreśla potrzebę dostosowanego do warunków indywidualnych szkolenia nauczycieli w korzystaniu z TIK w warunkach szpitalnych (Maor i in., 2016).

## Bibliografia

- 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*. „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*. „Child: Care, Health and Development”, Vol. 45, Issue 3, 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-Szcutnik, 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*. „Pediatric Physical Therapy”, Vol. 31, Issue 4, 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*. „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*. „Child: Care, Health and Development”, Vol. 43, Issue 5, 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*. „Cite Journal” 19(3), 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.