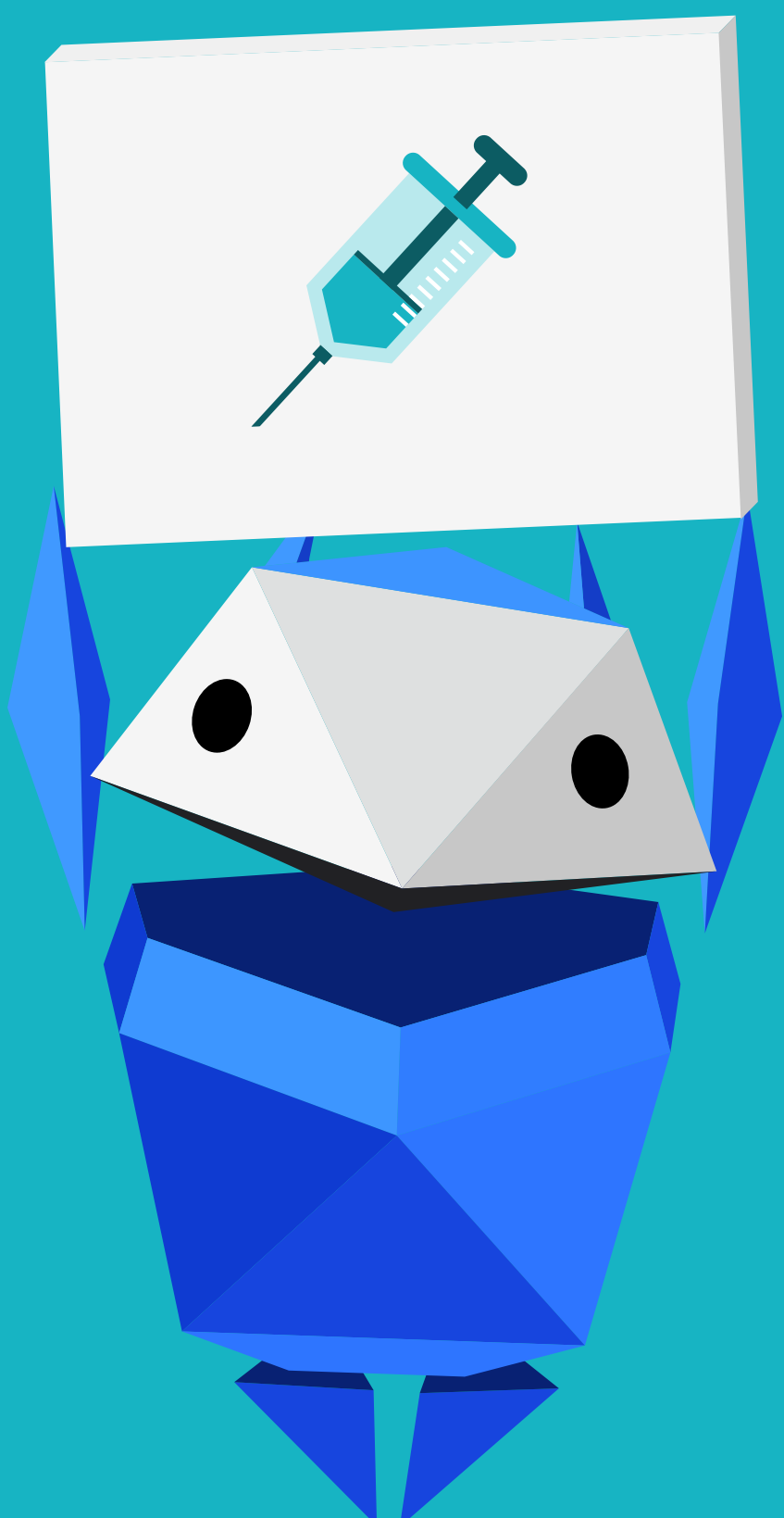




Copii cu boli cronice și TIC

Marianthi Papadimitriou



School with Class
Foundation

Be
Internet
Awesome.

1 Boli cronice

Bolile cronice la copii (de exemplu, astmul, diabetul, epilepsia, bolile cardiace, bolile hemato-oncologice, bolile renale, fibroza chistică și HIV) reprezintă experiențe dificile care pot avea un impact negativ asupra copilului și a familiei (Barlow și Ellard, 2004; Hall et al, 2019; Taylor et al, 2008).

Afecțiunile cronice de sănătate la copii sunt asociate cu un risc crescut de dificultăți de învățare, rezultate mai slabe și un angajament mai scăzut, absențe mai frecvente de la școală care nu pot fi justificate doar prin motive de sănătate și abandon școlar, indiferent de statutul socio-economic (Breslau et al, 2008; Champaloux și Young, 2015; Forrest et al, 2011; Leach și Butterworth, 2012; Lum et al, 2017). Copiii și tinerii (CYP) cu boli cronice sunt mai predispuși să raporteze dificultăți psihosociale și o calitate mai scăzută a vieții, inclusiv vulnerabilitate emoțională și dificultăți de sănătate mintală, afectarea și pierderea independenței și a controlului asupra vieții lor, izolare socială și un sentiment redus de apartenență la comunitatea școlară (Iannucci și Nierenberg, 2022; Jamieson et al, 2014; Kirkpatrick, 2020).

Evoluția cunoștințelor medicale și a tehnologiei duce la creșterea speranței de viață, aceasta a contribuit la îmbunătățirea capacității funcționale a copiilor cu afecțiuni care pun în pericol și limitează viața (Pui și al., 2018).

Acest lucru a mutat atenția experților de la tratarea bolii la furnizarea de îngrijire holistică și sprijin pentru a menține calitatea vieții și a participa la activitățile obișnuite, unde copiii și tinerii cu nevoi medicale pot fi expuși riscului de excludere (Ellis și al., 2013).

Acest capitol explorează utilizarea internetului și a comunicării mediate de calculator (computer-mediated communication, CMC) pentru a atenua dificultățile cu care se confruntă copiii și tinerii cu boli cronice, care pun viața în pericol și care limitează viața, și pentru a-i ajuta să își continue educația, să depășească izolarea și excluziunea socială, să își recapete controlul asupra vieții și să își gestioneze propria sănătate.

Copiii și adolescenții cu boli cronice sunt mai predispuși să raporteze dificultăți psihosociale și o calitate mai scăzută a vieții, inclusiv vulnerabilitate emoțională și dificultăți de sănătate mintală, sentimente de neputință și de pierdere a independenței și a controlului asupra vieții lor, izolare socială și un sentiment redus de apartenență la comunitatea școlară.

Rolul învățământului spitalicesc și al celor care predau

Educația spitalicească joacă un rol esențial în facilitarea recuperării și restabilirii complete a sănătății unui copil. Ea cuprinde două aspecte diferite:

- dimensiunea educațională – oferirea unei continuități a educației, ajutându-i pe tineri să progreseze în studiile lor, sprijinindu-i să promoveze examenele și să își atingă obiectivele educaționale;
- aspectul emoțional – sentimentul de speranță și normalitate asociat în mod natural cu frecventarea școlii.

Obiectivul principal aici [la Școala de la Spitalul Sfânta Sofia] se concentrează pe oferirea unui mediu de susținere în cadrul unei echipe multidisciplinare pentru a-i ajuta pe tineri să recâștige un sentiment de normalitate și de autonomie în viețile lor, să își reconstruiască încrederea în sine și să îi ajute să se integreze pe deplin în școala de la domiciliu și în viața de zi cu zi în timpul recuperării lor. Ambele aspecte, educațional și socio-emoțional, sunt la fel de importante și joacă un rol imens în recuperarea completă a unui copil.

Panayiotis Kiskireas – unul dintre primii profesori de spital din Grecia. Lucrează în domeniul educației spitalicești din 1988, la Școala Spitalului Sfânta Sofia din Atena, unde a fost și director.



Scopul principal al activității profesorilor din școlile spitalicești este de a sprijini procesul de vindecare a copilului bolnav. Elevii și elevele din secțiile de spital își completează școlarizarea obligatorie, astfel încât să se poată întoarce la școala de la domiciliu după ce părăsesc spitalul fără a rămâne în urmă. Aceștia își dezvoltă interesele și pasiunile, învață noi abilități pentru a uita, cel puțin pentru o vreme, de dificultățile spitalizării.

Justyna Stańczak-Szenajch – lucrează în școlile din spitale din Polonia din 2013, în prezent la Școala primară specială nr. 287 din cadrul Spitalului Clinic de Copii

2 Rolul internetului: oportunități, riscuri și provocări

Internetul poate juca un rol important în sprijinirea holistică a copiilor și tinerilor cu nevoi medicale prin promovarea continuității educației, a bunăstării psihosociale și a implicării active în gestionarea propriei sănătăți. Această secțiune a capitolului analizează provocările, riscurile și oportunitățile din aceste trei domenii.

Amenințări și provocări

Preocupările în acest domeniu rămân legate de accesul inegal la serviciile digitale și la telemedicină, în special pentru copiii din medii defavorizate (Badawy și Radovic, 2020). Dificultățile tehnologice au fost, de asemenea, identificate ca fiind o provocare în utilizarea tehnologiilor informației și comunicațiilor (TIC) în educație. Discrepanțele și limitările semnificative în ceea ce privește accesul la internet și la imprimante, precum și provocările legate de participarea la cursuri online în spitale cu acces Wi-Fi instabil și transmisie lentă de date, evidențiază necesitatea unei finanțări și organizări suplimentare a infrastructurii tehnologice în diferite medii (Maor și al., 2016; Weibel și al., 2020). În plus, prioritizarea îngrijirii medicale și conflictele dintre programul acesteia și cel al școlii pot duce la faptul că organizarea unei conexiuni online cu școala poate fi dificilă și consumatoare de timp (Ellis și al., 2013). O bună organizare și coordonare între spital și școală poate

crește participarea copiilor și tinerilor la activitățile online și poate îmbunătăți calitatea interacțiunii dintre elevi și școală.

În ceea ce privește videoconferințele și rezultatele școlare, rezultatele cercetării nu sunt concludente. Pe de o parte, s-a raportat că utilizarea CMC sprijină educația, sporește dorința și motivația de a se implica în învățare și de a face parte din comunitatea școlară și sporește încrederea copiilor și a tinerilor în propriile capacități ca elevi (Zhu & Van Winkel, 2015). Pe de altă parte, cercetările sugerează că beneficiile CMC sunt în primul rând de natură socială și că tehnologia are un impact neglijabil sau chiar negativ asupra învățării din cauza dificultăților de conectivitate, a programelor fragmentate și a procedurilor medicale, precum și a problemelor de concentrare în cadrul lecțiilor online din alte motive (de exemplu, mediul zgomotos din spital) sau a durerii fizice (Ellis și al., 2013; Maor & Mitchem, 2015; Zhu & Van Winkel, 2015).

Prioritatea acordată îngrijirii medicale și conflictele dintre programarea acesteia și orarul școlii pot face dificilă și consumatoare de timp organizarea unei conexiuni online cu școala.

Participarea de la distanță la lecțiile care au loc la școala de la domiciliu.

Uneori, școlile apropiate de domiciliu care dispun de echipamentul adecvat permit copiilor să participe de la distanță la lecții. Din păcate, destul de repede, copiii înșiși renunță la această formă de învățare. Cursurile de la școală durează câteva ore, iar în clasă domnește haosul. Pentru un copil bolnav, vizionarea lecțiilor online reprezintă o sarcină cognitivă grea, uneori incompatibilă cu tratamentul în secția de spital. Videoconferințele cu colegii de clasă din când în când pot fi importante pentru a menține contactul, dar rutina zilnică de multe ore de cursuri, pe lângă cele filtrate printr-o conexiune la distanță, devine împovărătoare.

Justyna Stańczak-Szenajch – lucrează în școlile spitalicești din Polonia din 2013, în prezent la Școala primară specială nr. 287 din cadrul Spitalului Clinic de Copii

DIN PUNCT DE VEDERE PRACTIC

În plus, consimțământul părinților și preocupările legate de siguranța și bunăstarea copilului exacerbează provocările legate de legătura video. Mulți părinți se opun participării copiilor la videoconferințe pe motiv că ar putea provoca anxietate la copii (Ellis și al., 2013).

Participarea la videoconferințe poate provoca, de asemenea, jenă din cauza aspectului fizic (de exemplu, din cauza modificărilor datorate tratamentului, a perfuziilor, a tuburilor nazogastice, a îmbrăcămintei de spital) sau a zgomotului din mediul spitalicesc (de exemplu, din cauza echipamentelor zgomotoase, a plânsetelor altor copii, a prezenței personalului medical; Ahumada-Newhart și Olson, 2019; Hopkins et al., 2014). Experiența videoconferinței poate declanșa, de asemenea, sentimente dificile la copii, cum ar fi furia, frustrarea și tristețea, din cauza faptului că sunt îndepărtați de colegii și colegele de clasă și de prieteni și pierd evenimente școlare importante din această cauză. Toate aceste aspecte evidențiază necesitatea unei pregătiri și a unui sprijin adecvat pentru toți cei implicați – înainte de a utiliza CMC într-un context educațional în spital, în timpul utilizării și după.

Deoarece copiii și tinerii spitalizați folosesc adesea internetul fără supravegherea adecvată a adulților, există, de asemenea, preocupări în ceea ce privește acțiunile pentru bunăstarea copilului (salvgardare), protecția datelor și securitatea. De asemenea, copiii pot avea acces la dosarele lor medicale fără o îndrumare adecvată privind modul de păstrare a dosarelor și a datelor personale în siguranță. Copiii și tinerii cu afecțiuni cronice și nevoi medicale trebuie să fie îndrumați și susținuți în mod corespunzător în deciziile lor de a dezvălui date și de a stabili cum și când pot fi împărtășite cu alte persoane informații medicale sensibile (Diffin și al., 2019).

Oportunități

Continuitatea educației

Copiii și tinerii cu boli cronice se confruntă cu multe întreruperi și pauze ale educației lor din cauza frecventelor spitalizări și tratamente (Poku & Pilnick, 2022). Pentru a le oferi un sentiment de normalitate, apartenență și continuitate în educație, școlile publice și cele spitalicești folosesc o serie de tehnologii pentru a sprijini nevoile individuale, inclusiv:

- Utilizarea sistemelor de videoconferință (de exemplu, Zoom, Skype, Microsoft Teams), a tehnologiilor de inteligență ambientală (Aml) (Wadley și al., 2014), a roboților de teleprezență, cum ar fi PEBBLES (Weiss și al., 2001) și AVI-1 (Weibel et al, 2020) și aplicații și platforme educaționale specializate, cum ar fi BETNET (Zhu și Van Winkel, 2015) și „Presence App” (Hopkins și al., 2014), pentru a promova comunicarea sincronă și asincronă în clasă și pentru a sprijini incluziunea.
- Accesul la podcast-uri și lecții online, astfel încât copiii și tinerii să poată continua să învețe pe cont propriu și atunci când se simt mai confortabil.
- Accesul la platforme școlare online, astfel încât copiii să poată ține pasul cu programa școlară (Maor și al., 2016).

Tehnologiile mobile și online oferă oportunități de învățare și acces ușor la informații și resurse de învățare care nu ar fi disponibile în mediul spitalicesc (Maor & Mitchem, 2020). Conexiunile video, în special, par să ofere soluții tehnologice ușor accesibile, cu costuri reduse și flexibile pentru a-i ajuta pe copiii și tinerii cu boli cronice să rămână conectați și să țină pasul cu programul de învățământ (Maor & Mitchem, 2015).

Tehnologiile mobile și online oferă oportunități de învățare și acces ușor la informații și resurse de învățare care nu ar fi disponibile în mediul spitalicesc (Maor & Mitchem, 2020). Conexiunile video, în special, par să ofere soluții tehnologice ușor accesibile, cu costuri reduse și flexibile pentru a-i ajuta pe copiii și tinerii cu boli cronice să rămână conectați și să țină pasul cu programul de învățământ (Maor & Mitchem, 2015). În plus, conexiunile video par să contribuie la reducerea anxietății sociale asociate cu absențele prelungite de la școală și cu schimbările de înfățișare datorate tratamentului și îi ajută pe copii și tineri să se simtă mai încrezători în reintegrarea în mediul școlar (Zhu și Van Winkel, 2015). De asemenea, se pare că ajută restul clasei să dezvolte empatie și înțelegere față de experiențele copiilor și tinerilor cu boli cronice, să se obișnuiască cu aspectul lor și să reducă intimidarea colegilor și colegele bolnavi/bolnave. (Ellis și al., 2013). Având în vedere preocupările exprimate în literatura de specialitate cu privire la securitatea accesului la internet, la dezvăluirea și protecția datelor, la provocările sociale și emoționale, dar și la beneficiile acestui tip de comunicare, este necesar să se stabilească mecanisme care să asigure o utilizare optimă a tehnologiei, minimizând în același timp orice consecințe negative.

Tehnologia de videoconferință și roboții de teleprezență par să sporească sentimentul de apartenență la un grup, să faciliteze contactul social cu colegii și semenii și să sprijine copiii și adolescenții spitalizați să participe la activități școlare de la care altfel ar fi excluși.

Depășirea singurătății și a izolării

Persoanele aflate în îngrijirea noastră, în special cele din secțiile de oncologie și de izolare, experimentează adesea un sentiment profund de singurătate și de izolare. Despărțiți de colegi, prieteni și familie și, uneori, chiar și de părinții lor, aceștia se confruntă cu un drum dificil și singuratic spre recuperare. Faptul de a fi închiși între pereții unui spital îi poate priva pe acești copii de interacțiunile sociale normale și de sistemele de sprijin familiare, provocând sentimente de singurătate, tristețe și detașare. Este important să fim conștienți de impactul emoțional al spitalizării asupra acestor copii și să acordăm prioritate măsurilor de atenuare a sentimentului de izolare prin îngrijire plină de compasiune, activități creative de învățare și interacțiuni cheie cu rudele și colegii. În acest scop, școala noastră din spital folosește adesea sisteme de videoconferință, cum ar fi FaceTime, Zoom și Skype, pentru a se conecta cu școala de la domiciliu și pentru a promova un mediu de susținere și incluziv, care hrănește bunăstarea elevilor și elevele de asemenea îi ajută pe acești copii să se simtă conectați și incluși în comunitatea lor școlară obișnuită.

Theodora Armenkova – lucrează în învățământul spitalicesc din Bulgaria din 2016, în prezent ca profesor de spital în cadrul departamentului de oncologie pediatrică de la Spitalul Universitar „Regina Ioana – ISUL” din Sofia.

DIN PUNCT DE VEDERE PRACTIC

Bunăstarea socio-emoțională

Tehnologia oferă multe oportunități pentru a sprijini bunăstarea psihosocială a copiilor în mediile de asistență medicală închise. Îi poate ajuta să își dezvolte o identitate mai sănătoasă, bazată pe faptul că este un copil și nu doar un pacient imobilizat la pat, o persoană definită de boală (Lambert et al, 2014; Tomberli și Ciucci, 2021; Weibel et al, 2020).

Tehnologia mobilă și socială îi ajută pe copii și tineri, precum și pe părinții lor, să păstreze legătura, să împărtășească experiențe cu cei dragi și să obțină sprijinul social necesar pentru a trece printr-o perioadă atât de turbulentă și dificilă din viața lor (Maor & Mitchem, 2020). Menținerea contactului cu lumea exterioară și accesarea sprijinului din partea altora este considerată un predictor cheie al adaptării pozitive pentru copiii și tinerii bolnavi cronic și familiile acestora (Ellis și al., 2013; Lambert și al., 2014).

S-a observat că discuțiile video cu prietenii și familia influențează frecvența râsului și a zâmbetului și ajută la cultivarea unui sentiment de normalitate și interdependență (Maor & Mitchem, 2015). Grupurile de colegi online prin intermediul unor tehnologii precum Facebook, Instagram, Snapchat și site-urile de forumuri de discuții online par să funcționeze ca un spațiu sigur în care copiii, tinerii și familiile lor își pot împărtăși experiențele și sentimentele și pot primi sprijin pentru a face față terapiilor și tratamentelor specifice sau pentru a găsi modalități de a menține o viață sănătoasă și normală (Kirk & Milnes, 2016). Grupurile de sprijin online par să aibă, de asemenea, un impact pozitiv asupra calității vieții, contribuind la reducerea stresului, a anxietății și a depresiei și la creșterea gradului de retenție în sistemul de sănătate (Berkanish și al., 2022).

Comunitățile virtuale online dedicate integrării pacienților pediatrici, cum ar fi Zora și Starbright World din SUA și Canada (Battles & Wiener, 2002; Bers et al, 2010; Nicholas & Ba, 2007) și Solas din Irlanda (Lambert et al, 2014), au fost utilizate cu succes pentru a sprijini educația, divertismentul, socializarea și tratamentul copiilor și adolescenților bolnavi cronic. S-a observat că acestea au un impact asupra reducerii comportamentului de sevraj – cu ele, copiii adolescenți se simt mai puțin singuri, sunt mai capabili să respecte mai bine sfaturile medicale și sunt mai predispuși să se întoarcă la spital (Maor & Mitchem, 2020). Elementele de gamificare încorporate în aceste tehnologii și în alte tehnologii par să ofere, de asemenea, beneficii psihoterapeutice semnificative, deoarece pot acționa ca o trambulină și o distragere a atenției de la procedurile medicale stresante și de la spitalizare (Maor & Mitchem, 2020).

Managementul sănătății

Platformele online pentru copiii și tinerii cu nevoi medicale (cum ar fi platforma pediatrică „MyGosh”, Great Ormond Street Hospital London) sunt din ce în ce mai disponibile. Aceste platforme le oferă copiilor și tinerilor și familiilor acestora acces la fișe medicale online, posibilitatea de a gestiona programările medicale și de a comunica cu echipa medicală, acces de la distanță la informații și sprijin în materie de sănătate (Kirk & Milnes, 2016). Utilizarea platformelor și sistemelor de evidență medicală online permite copiilor și adolescenților să înțeleagă mai bine propria sănătate sau evoluția bolii (King și al., 2017; Mörelius și al., 2021), sprijină aderența la tratament și îmbunătățește controlul asupra gestionării

propriei sănătăți (Byczkowski și al., 2014; Piras & Zanuto, 2014) și a comunicării dintre medic și pacient (Carini și al., 2021; Kruse și al., 2015). Acest lucru, la rândul său, poate duce la o mai bună capacitate de a vorbi despre problemele și nevoile lor (autoprovoacare) și la o implicare mai activă a copiilor și adolescenților – punând întrebări și inițiind conversații despre îngrijirea și tratamentul medical. De asemenea, ar putea crește șansele de a lua decizii multidisciplinare și comune iar pe termen lung, de a îmbunătăți rezultatele în materie de sănătate pentru copii și tineri. (Diffin și al., 2019).



Utilizarea platformelor și sistemelor de evidență medicală online le permite copiilor și adolescenților să înțeleagă mai bine propria lor afecțiune sau evoluția bolii, sprijină aderența la tratament și îmbunătățește controlul asupra gestionării procesului de tratament și a comunicării dintre medic și pacient.

3 Recomandări

Având în vedere riscurile și oportunitățile descrise mai sus, se pot face recomandări cheie pentru educatorii care lucrează cu copii cu boli cronice :

- **Restabilirea interdependenței cât mai curând posibil:** șederile în spital duc la separarea bruscă de prieteni și familie și au un impact direct asupra relațiilor sociale și a bunăstării emoționale a copiilor și tinerilor cu boli cronice (Hall și al., 2019). Introducerea CMC cât mai curând posibil le permite copiilor să se conecteze cu lumea exterioară și cu cei dragi, inclusiv cu comunitatea școlară, și ar trebui să fie o prioritate în cadrul eforturilor de normalizare a șederii în spital și de promovare a bunăstării sociale și emoționale.
- **Includerea copiilor și a tinerilor în comunitățile pediatrie online:** de asemenea, este important să se conecteze tinerii cu afecțiuni similare și să se creeze comunități online de sprijin care să funcționeze ca o rețea sigură și să ajute copiii și tinerii și familiile lor în cele mai dificile momente (Kirk și Milnes, 2016).
- Sprijinirea **implicării active și a incluziunii:** Comunicarea digitală oferă multe oportunități pentru a sprijini continuitatea educației și contactul cu colegii (Maor & Mitchem, 2020). Cu toate acestea, doar tehnologia nu este suficientă. Cercetările sugerează că copiii și tinerii spitalizați simt conexiuni sociale mai puternice și au performanțe

academice mai bune atunci când sunt sprijiniți să se implice activ în activitățile școlare, mai degrabă decât atunci când folosesc tehnologia doar pentru a observa de la distanță lecțiile și evenimentele școlare (Tomberli & Ciucci, 2021). Ar trebui acordată o atenție deosebită sprijinirii copiilor și tinerilor pentru a se implica activ în activitățile școlare, încurajându-i pe colegi să includă colegii spitalizați în munca de grup și asigurându-se că aceștia se simt ca membri activi și valoroși ai comunității școlare

- **Pregătirea adecvată pentru videoconferințe:** videoconferințele și teleprezența mediată de roboți [Robotic Telepresence] pot fi o modalitate neprețuită de a menține copiii și tinerii conectați la comunitatea școlară și de a contribui la cultivarea unui sentiment de apartenență (Ahumada-Newhart & Olson, 2019). Uneori, însă, există rezistență sau dificultăți emoționale: (a) din partea școlii față de transmiterea imaginilor cu copii grav bolnavi și (b) din partea copiilor și tinerilor bolnavi, care pot să nu dorească să participe la videoconferință deoarece sunt conștienți de schimbările din aspectul lor sau nu se pot concentra într-un mediu spitalicesc (de exemplu, zgomot, aparatură, alți copii care plâng) (Maor & Mitchem, 2015). Împărtășirea fotografiilor online înainte de videoconferință a fost sugerată ca un bun punct de plecare pentru a informa clasa despre schimbările de aspect legate de tratament, pentru a promova înțelegerea și empatia

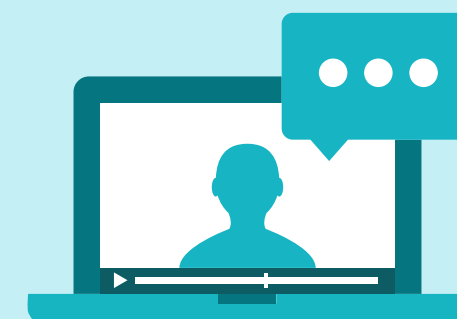
- și pentru a respecta intimitatea copilului în spital (Maor & Mitchem, 2015; Wadley și al., 2014). În mod similar, copiii și tinerii spitalizați ar trebui să fie pregătiți în mod adecvat pentru a se întâlni cu colegii lor și să fie înconjurați de un sprijin adecvat pentru a evita dezamăgirea și frustrarea de a nu putea fi alături de colegii lor și de a participa la evenimente școlare importante.
- Necesitatea obținerii **consimțământului părinților** poate fi o provocare suplimentară – unii părinți vor fi de acord cu participarea copilului lor la o videoconferință, alții nu (Ellis et al., 2013). Preocupările părinților trebuie luate în considerare și trebuie depuse toate eforturile pentru a-i ajuta să înțeleagă importanța inițiativelor de creare de legături sociale, ținând cont de nevoile, disponibilitatea și sentimentele tuturor părților implicate.
 - **Coordonarea învățării între școlile spitalicești și școlile de la domiciliu:** utilizarea tot mai frecventă a portalurilor online în școli înseamnă că elevii și studenții au un acces mai bun la informații, sarcini și teste prin intermediul site-ului web (Maor et al., 2016). În același timp, se pare că există o lipsă de coordonare între școlile din spitale și școlile obișnuite în ceea ce privește sprijinirea continuității educaționale. Există, de asemenea, o lipsă de resurse educaționale validate care să fie disponibile pentru copii și tineri atunci când aceștia sunt capabili să învețe (Maor și Mitchem, 2015). Ar fi utilă promovarea unei mai bune colaborări între școlile din spitale și școlile obișnuite pentru a sprijini educația elevilor și elevilor și pentru a vedea ce strategii, tehnologii și resurse, pentru ce copii și în ce condiții ar putea fi utilizate pentru a promova continuitatea educațională și învățarea independentă.
 - **Formarea cadrelor didactice în utilizarea TIC:** Utilizarea internetului în spital poate juca un rol important în asigurarea continuității educației și a conectivității cu școala unui copil și poate face ca educația în spital să fie eficientă, plăcută și practică (McCarthy și al., 2019). Se pare că există o lipsă de formare pentru învățători și învățătoare în ceea ce privește utilizarea tehnologiei informației și comunicațiilor (TIC). Mulți și multe dintre ei în școlile spitalicești raportează necesitatea unei formări adecvate pentru a-și îmbunătăți cunoștințele și utilizarea TIC în educație (Maor și al., 2016). Eforturile viitoare s-ar putea concentra pe dezvoltarea unui model de dezvoltare profesională pentru utilizarea TIC, bazat pe practici didactice active și reflexive și pe o pedagogie exemplară din domeniul educației spitalicești, precum și pe o colecție de resurse dovedite (cele mai bune practici), inclusiv aplicații educaționale, de reabilitare și recreative care ar putea oferi o rampă de lansare și ar putea minimiza suferința copilului.
 - **Utilizarea creativă a tehnologiei:** boala cronică a unui copil este asociată cu o dependență crescută față de ceilalți și cu un sentiment de inadecvare și, poate, de eșec, deoarece adesea înseamnă că copiii nu pot participa la activitățile tipice ale copilăriei care duc la conștientizarea realizărilor și împlinirilor personale (Pinquart, 2013; Taylor și al., 2008). Utilizarea tehnologiei și a aplicațiilor (de exemplu, software pentru a crea animații, videoclipuri, podcasturi, narațiuni digitale) astfel încât copiii să poată crea ceva de care să fie cu adevărat mândri (ceva ce nu realizează în mod obișnuit) poate contribui la îmbunătățirea modului în care se percep pe ei înșiși, precum și a competențelor și abilităților lor (Maor & Mitchem, 2020).

Acces la materiale și resurse educaționale online pentru copiii bolnavi cronic

DIN PUNCT DE VEDERE PRACTIC

Cursurile online deschise în masă (MOOC), cum ar fi Coursera, Udemy, Khan's Academy, Skillshare, au fost dezvoltate de mulți ani – în fiecare dintre aceste cazuri, cursurile sunt disponibile aproape exclusiv în limba engleză și la un nivel academic sau profesional, iar unele sunt plătite. O altă resursă cunoscută pe scară largă sunt cursurile de limbi străine aranjate algoritmic, cum ar fi Duolingo, Busuu, Memrise, Drops și altele, fiecare cu propriile argumente pro și contra. Popularele mini-prelegeri TED Talks vor fi pe placul celor care doresc să își dezvolte cunoștințele în materie de predare mai degrabă decât de învățare. În schimb, un exemplu excelent îl reprezintă scurtele lecții interactive de raționament interactiv în domeniul științei de pe Brilliant – din nou, din păcate, doar în limba engleză și contra cost. Atunci când căutam materiale pentru elevi, eu însumi am folosit uneori portaluri care oferă, contra cost, exerciții imprimabile pentru a fi folosite la lecții, cum ar fi SuperKid și Printoteka. Gratuite și în limba poloneză sunt lecțiile video de pe portalul Pi-stacja, dezvoltat de Fundația pentru Educație Katalyst.

Deși există mai multe platforme și resurse online disponibile pentru învățare, rămâne o nevoie clară de o varietate de materiale educaționale accesibile și gratuite în diferite limbi și la diferite niveluri. Școlile spitalicești ar beneficia foarte mult de pe urma dezvoltării unei baze de date sau a unei liste selecționate de resurse multimedia online disponibile gratuit și de materiale educaționale în limba maternă a copiilor. Aceste resurse, cum ar fi podcast-uri, chestionare sau



scurte videoclipuri educaționale, ar trebui să fie adaptate la abilitățile și vârsta copiilor și să le permită acestora să acceseze și să se implice în conținut în ritmul și la discreția lor. Ar fi ideal dacă fiecare resursă electronică, fie că este vorba de podcast sau video, ar acoperi un subiect specific dintr-un domeniu definit. Acest lucru ar oferi profesorilor și educatorilor un instrument valoros pentru a îmbunătăți metodele de predare și pentru a sprijini învățarea elevilor într-un mod mai plăcut, mai accesibil și mai precis.

Ceea ce m-ar ajuta în activitatea mea de zi cu zi ar fi soluțiile digitale care facilitează coordonarea învățării între școala de la domiciliu și viitoarea școală – creând un spațiu pentru schimbul de informații, sarcini și teste între școli și profesorii din cele două școli. În momentul de față, acest contact se face de obicei prin telefon sau e-mail.

Justyna Stańczak-Szenajch – lucrează în școlile din spitale din Polonia din 2013, în prezent la Școala primară specială nr. 287 din cadrul Spitalului Clinic de Copii

- **Dezvoltarea conținutului online:** Copiii și tinerii cu nevoi medicale ar trebui, de asemenea, să aibă posibilitatea de a se implica mai mult și de a contribui în mod activ la conținutul online – de exemplu, împărtășind povești și experiențe personale despre impactul bolii lor asupra vieții lor, sfaturi privind gestionarea sănătății, viața școlară și relațiile cu colegii – și să primească sprijin adecvat pentru a deveni utilizatori online mai activi prin bloguri, etichetare și crearea de rețele prin intermediul rețelelor de socializare.
- **Promovarea siguranței online:** Preocupările legate de confidențialitate și de utilizarea sigură a internetului în mediul spitalicesc sunt adesea discutate în literatura de specialitate, deoarece se consideră că copiii și tinerii cu nevoi medicale au nevoie de o protecție specială (Maor & Mitchem, 2020). Copiii și adolescenții spitalizați ar trebui să fie sprijiniți în ceea ce privește siguranța online, astfel încât să analizeze cu atenție ceea ce ei înșiși postează online, să fie conștienți de identitățile false online și să știe cum să își protejeze propria identitate și informațiile personale, cum să facă față hărțuirii cibernetice și să informeze adulții despre activitățile și interacțiunile lor online. Este deosebit de important să se poarte discuții regulate despre experiențele online și despre cum să rămână în siguranță, deoarece copiii și tinerii cu nevoi medicale pot petrece mai mult timp online, adesea nesupravegheați, în timp ce se află în spital (Maor & Mitchem, 2020).
- **Abordarea hărțuirii cibernetice:** Copiii și adolescenții cu boli cronice au de trei ori mai multe șanse de a fi hărțuiți (bullying) decât colegii lor sănătoși, în principal din cauza schimbărilor de aspect legate de tratament (Pinquart, 2017). Intervențiile psiho-educative, cum ar fi CancerEd (<http://www.cancered.org/>), pentru a crește gradul de conștientizare a impactului bolii și al tratamentului asupra copiilor și tinerilor, cresc semnificativ empatia între colegi și reduc bullying-ul și hărțuirea (Collins și al., 2019). Sunt necesare cercetări suplimentare pentru a arăta cum pot fi facilitate interacțiunile sociale în mediul spitalicesc fără a expune copiii la vătămări sau pericole și fără a le limita capacitatea de a comunica cu alți copii, de a se bucura de viața socială și de a se exprima liber în timp ce se află în spital (Lambert și al., 2014; Maor și Mitchem, 2020).

Abordarea hărțuirii cibernetice – câteva sfaturi utile

Sfătuiți-vă copilul să:

- să vorbească cu cineva în care are încredere;
- să ia notițe despre ceea ce se întâmplă;
- să nu riposteze, ci să ignore persoana care îl atacă ;
- să blocheze accesul sau să îi ceară să înceteze ;
- să se înconjoare de persoane care îl înțeleg și îl sprijină ;
- au fost mândri de cine sunt și nu au învinovățit și nu au luat hărțuirea cibernetică în mod personal, deoarece este o problemă socială mai largă, care afectează mulți tineri.

Mai multe informații despre cum să faci față bullying-ului:
anti-bullyingalliance.org.uk or kidscape.org.uk.

- **Dosarele digitale de sănătate și siguranță:** cercetările evidențiază importanța utilizării sistemelor digitale de sănătate pentru a le permite copiilor și tinerilor să se afle în centrul procesului decizional, să își comunice preferințele în materie de îngrijire și să își gestioneze în mod activ propria sănătate (Diffin și al., 2019; Moqbel și al., 2021). Această abordare presupune ca copiii și tinerii să fie sprijiniți în gestionarea și utilizarea dosarelor lor digitale de sănătate și să fie informați cu privire la aspectele legate de confidențialitate, divulgare și consimțământ. Aceasta presupune verificarea conținutului informațiilor și documentației medicale, precum și înregistrarea și prezentarea acestora într-un mod pe care pacienții tineri să îl poată înțelege. De asemenea, ar trebui identificate informațiile sensibile, care nu trebuie împărtășite sau chiar dăunătoare (dacă copiii și tinerii nu sunt în măsură să le protejeze). Pacienților tineri ar trebui să li se ofere sprijin și îndrumări adecvate cu privire la modul de păstrare în siguranță a dosarelor medicale. Copiii și tinerii ar trebui, de asemenea, să fie informați cu privire la modul în care, când și cui pot fi comunicate informațiile sensibile. Sprijinul organizațional pentru a promova utilizarea, a susține motivația și a îmbunătăți înțelegerea scopului și a potențialelor beneficii și riscuri ale sistemelor digitale de sănătate este, de asemenea, considerat crucial. (Diffin și al., 2019; Moqbel și al., 2021).



Pacienților tineri ar trebui să li se ofere sprijin și îndrumări adecvate cu privire la modul de păstrare în siguranță a dosarelor medicale. Copiii și tinerii ar trebui, de asemenea, să fie informați despre cum, când și cui pot fi împărtășite informațiile sensibile.

4 Probleme emergente – tendențe noi

Creșterea participării copiilor și tinerilor cu nevoi medicale prin teleprezență mediată de roboți

Roboții de teleprezență (TR), activați de o aplicație pe un dispozitiv mobil (de exemplu, smartphone, laptop, tabletă), permit copiilor și tinerilor cu nevoi medicale să fie „prezenți” în sala de clasă, să raporteze pentru a răspunde și să participe la lucrările de grup. Acestea constau, de obicei, într-un sistem de videoconferință cu o cameră unidirecțională sau bi-direcțională pe un robot care le permite să navigheze de la distanță și să participe la diverse activități, să se deplaseze în școală cu colegii de clasă, să meargă la prânz și în pauză și chiar să participe la excursii școlare (Ahumada-Newhart și Olson, 2019; Soares et al., 2017).

Experiențele pozitive și incluzive, ca în cazul tuturor tehnologiilor, par să depindă, pe lângă disponibilitatea software-ului și a hardware-ului, de capacitatea și dorința învățătorilor și învățătoarelor de a trata copiii și tinerii cu nevoi medicale ca membri cu drepturi depline ai comunității din clasă, precum și de preferințele personale – modul în care părțile interesate/interesate se raportează la ideea de a fi reprezentate în clasă de un robot (Weibel et al., 2020).



AVI-1



VGo



Double

1. Trei roboți de teleprezență disponibili în comerț: AVI-1, VGo și Double.

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

Unii copii ar putea dori să personalizeze robotul și, de exemplu, să îl îmbrace în haine diferite. Alții, îngrijorați de schimbările de înfățișare datorate tratamentului, pot evita propria imagine sau pot prefera o imagine statică pe un ecran video sau, eventual, pot comunica cu clasa prin intermediul altor platforme de videoconferință (de exemplu, BETNET) (Ahumada-Newhart & Olson, 2019). La introducerea acestor tehnologii în școală trebuie să se țină seama întotdeauna de nevoile copiilor, precum și de nivelul de pregătire al clasei.

5 Concluzii din învățământul excepțional la distanță

Au fost identificate doar două studii care arată modul în care pandemia COVID-19 a afectat educația spitalicească: unul din Italia (Benigno și al., 2020) și unul din Polonia (Gajda și al., 2021). Ambele articole descriu utilizarea unui model de funcționare hibrid pentru învățământul spitalicesc, în care unele lecții au fost predate la fața locului, iar altele online.

În Polonia, pandemia COVID-19 a părut să aibă un impact semnificativ asupra sentimentului de stabilitate a locului de muncă al învățătorilor și învățătoarelor din învățământul spitalicesc, deoarece numărul de copii și adolescenți spitalizați a scăzut semnificativ (Gajda și al., 2021). Învățătoarele și învățătorii din spitale din Italia au remarcat dificultatea de a stabili contactul cu noii elevi și eleve și cu familiile acestora. Le-a fost mai ușor să comunice online cu elevii și elevele mai în vârstă și cu cei care au fost în spital pentru o perioadă lungă de timp. Statutul socio-economic a avut, de asemenea, un impact asupra accesului la educație. Elevii și elevele cu statut socio-economic inferior și copiii de migranți au întâmpinat dificultăți în ceea ce privește accesul la educația online. Comunicarea cu echipa medicală, inclusiv cu medicii și asistentele, părea, de asemenea, să fie îngreunată, iar profesorii și cadrele didactice din învățământul spitalicesc se simțeau excluși ca membri ai echipei medicale (Benigno și al., 2020). Ambele studii arată impactul pe care educația la distanță l-a avut asupra relației dintre profesori și studenți și asupra stării de

bine a acestora – profesorii din învățământul spitalicesc au considerat că a petrece prea mult timp în fața unui ecran era nesănătos și că predarea la fața locului, în spital, era importantă pentru dezvoltarea unei relații puternice și sigure între cei care predau și cei care învață (Benigno și al., 2020; Gajda și al., 2021).

Ambele articole subliniază, de asemenea, aspectele pozitive ale impactului pandemiei. Deși li s-a părut că persoanele care predau din spitale au avut mai multe responsabilități și au trebuit să dezvolte noi modalități de predare și învățare, acestea au considerat că noua provocare le-a oferit posibilitatea de a dezvolta modalități alternative de lucru și de a încorpora mai multă tehnologie și metode inovatoare în predare (de exemplu, introducerea unor instrumente de teleconferință precum Skype și Google Meet și a unor instrumente de organizare a conținutului educațional online precum Padlet).

Deși se pare că cei care predau în învățământul spitalicesc au avut mai multe responsabilități, în același timp au simțit că această provocare le-a oferit posibilitatea de a dezvolta modalități alternative de lucru și de a încorpora mai multă tehnologie și metode inovatoare în predarea lor.

În același timp, ambele studii evidențiază necesitatea unei formări adecvate și a unui sprijin instituțional în acest domeniu.

Aspectele organizatorice au fost, de asemenea, menționate ca exemple de schimbări constructive, cum ar fi accesul mai flexibil și mai facilitat pentru eleve și elevi și dedicarea de mai mult timp cursurilor de recuperare și de recuperare (Gajda et al., 2021). Un studiu din Italia evidențiază un alt efect pozitiv al pandemiei: învățarea online a oferit multor elevi cu nevoi medicale șansa de a se întoarce la școlile obișnuite și de a se reîntâlni cu profesorii și colegii lor de clasă (Benigno et al., 2020). Acest lucru atrage atenția asupra importanței utilizării tehnologiei în învățământul spitalicesc pentru a încuraja interdependența și pentru ca școala generală să își asume responsabilitatea pentru educația copilului.

Cercetările privind sănătatea generală arată că pandemia COVID-19 a avut consecințe psihosociale semnificative pentru copiii și adolescenții cu afecțiuni cronice (fizice sau psihice) și pentru familiile acestora. Nivelurile de stres, anxietate și depresie au fost semnificativ mai mari în acest grup în comparație cu colegii sănătoși și cu părinții lor (Correale et al, 2022; Martinsone și Tzivian, 2021; van Tilburg et al, 2020; Wauters et al, 2022). Acest lucru se poate datora mai multor motive, cum ar fi, de exemplu, un acces mai dificil la tratament, întârzieri în îngrijirea medicală, un stres suplimentar asupra utilizării asistenței medicale cauzat de riscul de infectare în timpul consultațiilor medicale și o reducere suplimentară a interacțiunii sociale și a sprijinului psihosocial pentru un grup care era deja mai izolat decât restul populației (van Tilburg și al., 2020).

În același timp, pandemia a crescut rapid utilizarea telemedicinei și a altor intervenții digitale în îngrijirea pediatrică (Berkanish și al., 2022). Este demn de remarcat faptul că copiii și adolescenții care au avut acces neîntrerupt la asistență medicală și la personalul medical au resimțit mai puțin stres decât copiii ale căror îngrijiri medicale au fost întrerupte

(Correale și al., 2022). Acest fapt subliniază importanța deosebită pe care o are continuitatea îngrijirii, fie că este vorba de dimensiunea educațională, socială sau de sănătate, precum și rolul protector al continuității în viața copiilor și tinerilor cu boli cronice și a familiilor acestora.

Sinteză

Acest capitol analizează rolul internetului în sprijinirea copiilor și tinerilor cu nevoi medicale în domenii precum educația, bunăstarea psihosocială și gestionarea sănătății. Sunt examinate riscurile și provocările specifice legate de accesul la serviciile digitale și la telesănătate, dificultățile tehnologice și psihosociale în utilizarea educațională a TIC în mediile pediatrice, precum și preocupările legate de securitate și de protecția datelor. Au fost evidențiate, de asemenea, oportunitățile oferite de internet, cum ar fi continuitatea educației prin intermediul videoconferințelor online, accesul la lecții online și la platforme școlare online, îmbunătățirea bunăstării psihosociale prin intermediul conexiunilor sociale, al grupurilor de sprijin între egali online și al comunităților pediatrice virtuale, precum și implicarea activă în gestionarea sănătății prin intermediul platformelor de sănătate online pentru a accesa fișele medicale, a gestiona programările și a comunica cu personalul medical. Printre recomandările pentru lucrul cu copiii și adolescenții cu nevoi medicale se numără: restabilirea interdependenței și a sprijinului cât mai curând posibil prin utilizarea timpurie a tehnologiilor de comunicare, promovarea implicării active și a incluziunii, pregătirea adecvată a comunităților de învățare și a copiilor atunci când este vorba de videoconferințe, identificarea preocupărilor părinților și obținerea consimțământului acestora, coordonarea învățării între spital și școala de la domiciliu și asigurarea formării cadrelor didactice în ceea ce privește utilizarea TIC și a tehnologiilor mobile în sectorul pediatric.

Rolul cheie al tehnologiei de comunicare la distanță și al contactului direct față în față

DIN PUNCT DE VEDERE PRACTIC

În timpul pandemiei COVID-19, toate cursurile au fost mutate în formate la distanță, utilizând platforme precum Google Classrooms și Microsoft Teams. Chiar și în prezent, unele întâlniri și seminarii educaționale încă se desfășoară de la distanță.

Datorită pandemiei, am învățat lecții valoroase despre cum să rămânem conectați și să comunicăm prin mijloace alternative atunci când interacțiunea față în față nu este posibilă. Aceasta a evidențiat importanța tehnologiei pentru a ne permite să rămânem conectați și ne-a forțat să ne adaptăm și să explorăm noi modalități de utilizare a soluțiilor digitale pentru educație pentru a ne asigura că învățarea continuă și că se oferă sprijin social, în ciuda barierelor fizice. Pentru copiii din spitale sau pentru cei care nu pot frecventa școala din motive de sănătate, utilizarea tehnologiei poate juca un rol esențial în menținerea implicării și a legăturii cu comunitățile lor de învățare. Aceasta oferă acces la resurse educaționale, oportunități de învățare la distanță și interacțiune cu profesorii și colegii, chiar și atunci când prezența fizică nu este posibilă.

Recunoscând lecțiile învățate din pandemie, putem continua să valorificăm puterea tehnologiei pentru a depăși izolarea, pentru a reduce decalajele în educație și pentru a crea medii de învățare incluzive care să răspundă nevoilor tuturor elevilor, indiferent de circumstanțele lor.

Theodora Armenkova – lucrează în domeniul educației spitalicești din Bulgaria din 2016, în prezent ca profesor de spital în cadrul departamentului de oncologie pediatică de la Spitalul Universitar „Regina Ioana – ISUL” din Sofia.



După ce am experimentat învățarea online în timpul pandemiei, apreciez rolul tehnologiei de comunicare la distanță, dar de multe ori mai mult contactul aici și acum, coprezența într-un loc și timp, interacțiunile în direct.

Justyna Stańczak-Szenajch – lucrează în școlile spitalicești din Polonia din 2013, în prezent la Școala primară specială nr. 287 din cadrul Spitalului Clinic de Copii

6 Lecturi suplimentare

Învățarea la domiciliu și în spital: un ghid de practici internaționale inovatoare (în limba engleză) [↗](#)

Proiectul LeHo (Learning at Home and in Hospital – Învățare la domiciliu și în spital) este o inițiativă interesantă finanțată de Programul de învățare pe tot parcursul vieții al Comisiei Europene. Ghidul conține o colecție de instrumente și materiale TIC care pot fi utilizate atunci când se lucrează cu copii cu nevoi medicale și prezintă practici inovatoare de utilizare a TIC în sectorul educației spitalicești utilizate în numeroase țări partenere (Regatul Unit, Ungaria, Germania, Belgia, Italia, Egipt și Spania). Proiectul:

- prezintă factorii educaționali cheie și bunele practici în educația spitalicească și la domiciliu
- explorează soluții bazate pe TIC care permit accesul la educație al copiilor aflați în spital, în terapie la domiciliu sau care frecventează școala cu jumătate de normă,
- evidențiază modul în care tehnologia poate avea un impact asupra metodologiei și pedagogiei în învățământul spitalicesc și la domiciliu.

Tehnologii mobile în școlile spitalicești (în engleză) [↗](#)

Proiectul Centrului de cercetare cooperativă Young and Well Cooperative Research Centre în colaborare cu Universitatea Murdoch, Australia. Raportul prezintă rezultatele unei intervenții de formare inovatoare și ale unei cercetări privind utilizarea tehnologiei mobile în educația spitalicească. Rezultatele studiului au scos la iveală nouă domenii generale de necesitate :

1. Uz personal, încredere și timp
2. Coaching și sprijin
3. Integrarea tehnologiei mobile în predare
4. Comunicarea
5. Mediul spitalicesc,
6. Accesul și IT,
7. Colaborarea între profesori,
8. Implicarea elevilor și elevilor,
9. Consilierea și îndrumarea.

Ghidul subliniază necesitatea unei formări adaptate pentru cadrele didactice în ceea ce privește utilizarea TIC în mediul spitalicesc (Maori 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
- 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>
- Berkanih, 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.