



Deti s chronickými ochoreniami a IKT

Marianthi Papadimitriou



School with Class
Foundation

Be
Internet
Awesome.

1 Chronické ochorenia

Chronické ochorenia u detí (napríklad astma, cukrovka, epilepsia, srdcové ochorenia hemato-onkologické ochorenia, ochorenia obličiek, cystická fibróza a HIV) sú ťažké skúsenosti, ktoré môžu mať na dieťa a rodinu negatívny vplyv (Barlow a Ellard, 2004; Hall a kol., 2019; Taylor a kol., 2008).

Chronické ochorenia u detí sú spojené so zvýšeným rizikom porúch učenia, horšími výsledkami a nižšou angažovanosťou, častejšími absenciami v škole, ktoré nemožno ospravedlniť iba zdravotnými dôvodmi, a predčasným ukončovaním školskej dochádzky bez ohľadu na socioekonomický status (Breslau a kol., 2008; Champaloux a Young, 2015; Forrest a kol., 2011; Leach a Butterworth, 2012; Lum a kol., 2017). Deti a mládež s chronickými ochoreniami majú častejšie psychosociálne ťažkosti a nižšiu kvalitu života vrátane emocionálnej zraniteľnosti (z angličtiny: *emotional vulnerability*) a ťažkostí s duševným zdravím, únavy a straty nezávislosti a kontroly nad vlastným životom, sociálnej izolácie a zníženého pocitu spolupatričnosti so školskou komunitou (Iannucci a Nierenberg, 2022; Jamieson a kol., 2014; Kirkpatrick, 2020).

Vývoj lekárskeho poznania a technológií spôsobil predĺženie očakávanej dĺžky života, prispel tiež k zlepšeniu funkčných schopností detí so život ohrozujúcimi a život obmedzujúcimi ochoreniami (Pui a kol., 2018).

To presunulo pozornosť odborníkov z liečby ochorení na zabezpečenie holistickej starostlivosti a pomoci pri udržiavaní kvality života a účasti na bežných aktivitách tam, kde deťom a mládeži so zdravotnými potrebami môže hroziť vylúčenie (Ellis a kol., 2013).

Táto časť analyzuje využitie internetu a počítačom sprostredkovanej komunikácie (*computer-mediated communication*, CMC) na zmiernenie ťažkostí, ktorým čelia deti a mládež s chronickými, život ohrozujúcimi a život obmedzujúcimi chorobami, a na podporu ich ďalšieho vzdelávania, prekonávanie izolácie a sociálneho vylúčenia a opätovné získanie kontroly nad svojím životom a starostlivosťou o svoje vlastné zdravie.

Deti a mládež s chronickými ochoreniami majú častejšie psychosociálne ťažkosti a nižšiu kvalitu života vrátane emocionálnej zraniteľnosti a ťažkostí s duševným zdravím, únavy a straty nezávislosti a kontroly nad vlastným životom, sociálnej izolácie a zníženého pocitu spolupatričnosti so školskou komunitou.

Nemocničné vzdelávanie hrá pri uľahčovaní komplexného uzdravovania a zotavenia dieťaťa kľúčovú úlohu. Zahŕňa dva rôzne aspekty:

- vzdelávací aspekt – ponúkanie kontinuity vzdelávania, pomoc mladým ľuďom v ich pokroku vo výučbe, podpora pri skladaní skúšok a dosahovaní vzdelávacích cieľov,
- emocionálny aspekt – pocit nádeje a obvyklosti prirodzene spojený s dochádzkou do školy.

V rámci multidisciplinárneho tímu sa tu zameriavame (v škole Saint Sophia Hospital School) na zabezpečenie podporných podmienok, aby sa pomohlo mladým ľuďom znovu získať pocit obvyklosti a slobody konania vo svojom živote, obnoviť ich sebavedomie a pomôcť im plne sa začleniť do ich domovskej školy a každodenného života počas zotavovania. Oba tieto aspekty, vzdelávací a sociálno-emocionálny, sú rovnako dôležité a hrajú obrovskú úlohu pri plnom uzdravovaní dieťaťa.

Panayiotis Kiskireas – jeden z prvých nemocničných učiteľov v Grécku. V oblasti nemocničného vzdelávania pracuje od roku 1988 na Saint Sophia Hospital School v Aténach, kde pôsobil aj ako riaditeľ.



Hlavným cieľom práce učiteľov v nemocničných školách je podpora procesu liečby chorého dieťaťa. Žiaci sa na nemocničných oddeleniach zúčastňujú povinnej školskej dochádzky, aby sa po opustení nemocnice mohli vrátiť do svojej domovskej školy bez väčších restov. Rozvíjajú svoje záujmy a koníčky, získavajú nové zručnosti, aby aspoň na chvíľu zabudli na ťažkosti spojené s hospitalizáciou.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničných školách v Poľsku, v súčasnej dobe na Špeciálnej základnej škole č. 287 v Detskej klinickej nemocnici

2 Rola internetu: hrozby a možnosti

Internet môže zohrávať významnú úlohu pri celkovej podpore detí a mládeže so zdravotnými potrebami tým, že podporuje kontinuitu vzdelávania, psychosociálnu pohodu a aktívne zapojenie do starostlivosti o svoje vlastné zdravie. Táto časť hovorí o hrozbách, výzvach a príležitostiach v týchto troch oblastiach.

Hrozby a možnosti

V tejto oblasti zostávajú obavy spojené s nerovným prístupom k digitálnym službám a telemedicíne, najmä v prípade detí zo znevýhodneného prostredia (Badawy a Radovic, 2020). Zistilo sa tiež, že technologické ťažkosti predstavujú výzvu pri využívaní informačných a komunikačných technológií (IKT) vo vzdelávaní. Napríklad značné rozdiely a obmedzenia v prístupe k internetu, počítačom a tlačiarňam a problémy spojené s účasťou na online vyučovaní v nemocniciach s nestabilným prístupom k Wi-Fi a pomalým prenosom dát zdôrazňujú potrebu ďalšieho financovania a organizácie technologickej infraštruktúry (Maor a kol., 2016; Weibel a kol., 2020). Navyše, prioritizácia lekárskej starostlivosti a konflikty medzi jej harmonogramom a rozvrhom hodín môžu viesť k tomu, že organizovanie online spojenia so školou bude ťažké a časovo náročné (Ellis a kol., 2013). Dobrá organizácia a koordinácia

medzi nemocnicou a školou môže zvýšiť účasť detí a mládeže na online hodinách a zvýšiť kvalitu interakcie medzi žiakmi a školou.

V prípade videokonferencií a úspechov pri učení, výsledky výskumu sú nejednoznačné. Na jednej strane sa zistilo, že používanie CMC podporuje vzdelávanie, zvyšuje ochotu a motiváciu zapojiť sa do učenia, byť súčasťou školskej komunity a dôveru detí a mládeže vo svoje vlastné schopnosti (Zhu a Van Winkel, 2015). Na druhej strane výskum naznačuje, že prínosy CMC sú predovšetkým sociálnej povahy a že technológia má nepatrný alebo dokonca negatívny dopad na učenie kvôli výzvam súvisiacim s konektivitou, roztriešteným rozvrhom hodín a lekáorskými procedúrami, ako aj problémom so sústredením počas online lekcii spôsobené inými dôvodmi (napríklad hlučné nemocničné prostredie alebo fyzická bolesť; Ellis a kol., 2013; Maor a Mitchem, 2015; Zhu a Van Winkel, 2015).

Prioritizácia lekárskej starostlivosti a konflikty medzi jej harmonogramom a rozvrhom hodín môžu viesť k tomu, že organizovanie online spojenia so školou bude ťažké a časovo náročné.

Dištančná účasť na výučbe v kmeňovej škole

Stáva sa, že kmeňové školy s vhodným vybavením umožňujú deťom zúčastňovať sa hodín na diaľku. Deti sa, žiaľ, pomerne rýchlo tejto formy výučby samé vzdávajú. Výučba v škole trvá niekoľko hodín, v triede vládne zmätok. Pre choré dieťa je sledovanie online lekcií vysokou kognitívnou záťažou, niekedy nezlučiteľnou s liečbou v nemocnici. Občas môže byť videostretnutie so spolužiakmi dôležité pre udržanie kontaktu, ale každodenná rutina mnohých hodín, navyše prefiltrovaná cez vzdialené pripojenie, sa stáva únavná.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničných školách v Poľsku, v súčasnej dobe na Špeciálnej základnej škole č. 287 v Detskej klinickej nemocnici

Z PRAKTICKEHO HLADISKA

Navyše súhlas rodičov a obavy o bezpečnosť a blaho dieťaťa zväčšujú výzvy spojené s pripojením cez video. Mnoho rodičov s účasťou svojich detí na videokonferenciách nesúhlasí s tým, že by to u nich mohlo vyvolať nepokoj (Ellis a kol., 2013).

Účasť na videokonferenciách môže tiež spôsobiť rozpaky kvôli fyzickému vzhľadu (napríklad zmeny vyplývajúce z liečby, intravenózne injekcie, nasogastrické sondy, nemocničné oblečenie) alebo hluku v nemocničnom prostredí (napríklad v dôsledku hlasitej aparatury, plaču iných detí, prítomnosti zdravotníckeho personálu; Ahumada-Newhart a Olson, 2019; Hopkins a kol., 2014). Skúsenosť s videokonferenciami môže u detí vyvolať aj neľahké pocity, ako je hnev, frustrácia a smútok, spôsobené tým, že sú ďaleko od svojich spolužiakov a kamarátov a kvôli tomu prichádzajú o dôležité školské udalosti. Všetky tieto otázky zdôrazňujú potrebu riadnej prípravy a podpory všetkých zúčastnených osôb – pred, počas aj po použití CMC vo vzdelávacom kontexte v nemocnici.

Keďže hospitalizované deti a mládež často používajú internet bez vhodného dohľadu dospelých, hrozia aj obavy o dobro dieťaťa, ochranu osobných údajov a bezpečnosti. Deti tiež môžu získať prístup k svojej zdravotnej dokumentácii bez patričných pokynov, ako sa o bezpečnosť dokumentácie a osobných údajov starať. Deti a mládež s chronickými ochoreniami a zdravotnými potrebami musia byť vhodne podporované pri rozhodovaní o zverejňovaní údajov a o tom, ako a kedy je možné poskytovať citlivé lekárske informácie ostatným osobám (Diffin a kol., 2019).

Možnosti

Kontinuita vzdelávania

Deti a mládež s chronickými chorobami prežívajú množstvo narušení a prerušení výučby, čo je dané častými pobytmi v nemocnici a zákrokmi (Poku a Pilnick, 2022). Aby mali zaistený pocit obvyklosti spolupatričnosti a kontinuity vo vzdelávaní, používajú všeobecné a nemocničné školy rad technológií podporujúcich individuálne potreby, napr.

- Využitie videokonferenčných systémov (napríklad Zoom, Skype, Microsoft Teams), technológií ambientnej inteligencie (*ambient intelligence*, Aml; Wadley a kol., 2014), teleprezenčných robotov, ako napríklad PEBBLES (Weiss a kol., 2001) a AVI-1 (Weibel a kol., 2020) a špecializovaných vzdelávacích aplikácií a platforiem, ako napríklad BEDNET (www.bednet.be; Zhu a Van Winkel, 2015) a Presence App (Hopkins a kol., 2014) k podpore synchrónnej a asynchrónnej komunikácie s triedou a podpore inkluzivity.
- Prístup k podcastom a online hodinám, aby deti a mládež mohli pokračovať vo svojom učení sami a keď sa budú cítiť lepšie.
- Prístup k online školským platformám, aby deti mohli držať krok s učebnými osnovami (Maor a kol., 2016).

Mobilné a internetové technológie ponúkajú možnosti vzdelávania a ľahký prístup k informáciám a vzdelávacím zdrojom, aký by v nemocničných podmienkach bez nich nebol možný (Maor a Mitchem, 2020). Zdá sa, že najmä videokonferencie ponúkajú dostupné, lacné a flexibilné technologické riešenia, ktoré pomáhajú deťom a mládeži s chronickými ochoreniami zostať v spojení a držať krok s učebnými osnovami (Maor a Mitchem, 2015).

Zdá sa, že videokonferenčné technológie a teleprezenční roboti zvyšujú pocit spolupatričnosti so skupinou, uľahčujú udržiavanie sociálnych kontaktov s rovesníkmi a podporujú hospitalizované deti a mládež v účasti na školských aktivitách, z ktorých by inak boli vylúčené (Powell a kol., 2021; Soares a kol., 2017; Weibel a kol., 2020). Okrem toho, videohovory pomáhajú znižovať sociálnu úzkosť spojenú s predlžujúcou sa neprítomnosťou v škole a zmenami vzhľadu v dôsledku liečby a pomáhajú deťom a mládeži cítiť sa sebaistejšie pri opätovnom začleňovaní do školského prostredia (Zhu a Van Winkel, 2015). Pomáhajú zvyšku triedy rozvíjať empatiu a chápať skúsenosti detí a mládeže s chronickými chorobami, zvyknúť si na ich vzhľad a obmedziť prípady šikanovania chorých spolužiakov (Ellis a kol., 2013). Vzhľadom na obavy uvedené v literatúre v súvislosti bezpečnosti prístupu k internetu, zverejňovania a ochrany údajov a sociálnych aj emocionálnych problémov, ale aj prínosov takejto komunikácie, je potrebné stanoviť mechanizmy, ktoré zaisťujú optimálne využitie technológií a zároveň minimalizáciu všetkých negatívnych dôsledkov.

Zdá sa, že videokonferenčné technológie a teleprezenční roboti zvyšujú pocit spolupatričnosti so skupinou, uľahčujú udržiavanie sociálnych kontaktov s rovesníkmi a podporujú hospitalizované deti a mládež v účasti na školských aktivitách, z ktorých by inak boli vylúčené.

Prekonávanie osamelosti a izolácie

Ľudia, o ktorých sa staráme, najmä tí na onkologických a izolovaných oddeleniach, často zažívajú hlboký pocit osamelosti a izolácie. Odlúčení od rovesníkov, priateľov a rodiny a niekedy dokonca aj od svojich rodičov, čelia ťažkej a osamelej ceste k uzdraveniu. Uväznenie vo vnútri nemocničných múrov môže tieto deti pripraviť o normálne sociálne interakcie a známe podporné systémy, čo vedie k pocitu osamelosti, smútku a odlúčenia. Je dôležité si uvedomovať emocionálny dopad hospitalizácie na tieto deti a uprednostňovať opatrenia na zmiernenie ich pocitu izolácie cez súcitnú starostlivosť, kreatívne vzdelávacie hodiny a kľúčové kontakty s blízkymi a rovesníkmi. Za týmto účelom v našej nemocničnej škole často používame videokonferenčné systémy, ako sú FaceTime, Zoom a Skype, aby sme sa spojili s domovskou školou a propagovali podporné a integračné prostredie, ktoré sa stará o blaho našich žiakov, a tiež pomáha týmto deťom cítiť sa prepojené a začlenené do ich bežnej školskej komunity.

Theodora Armenkova – pracuje v nemocničnom vzdelávaní v Bulharsku od roku 2016, dnes ako nemocničná učiteľka na detskom onkologickom oddelení v Univerzitnej nemocnici „Tsaritsa Yoanna – ISUL“ v Sofii.

Z PRAKTICKÉHO HLADISKA

Sociálno-emocionálna pohoda

Technológia ponúka množstvo možností, ako podporovať psychosociálnu pohodu detí v uzavretých zdravotníckych zariadeniach. Môže im pomôcť vypracovať zdravšiu totožnosť založenú na tom, že sú jednoducho dieťaťom, nielen pacientom pripútaným na lôžko, osobou definovanou chorobou (Lambert a kol., 2014; Tomberli a Ciucci, 2021; Weibel a kol., 2020).

Mobilné a sociálne technológie pomáhajú deťom a mládeži a ich rodičom udržiavať kontakty, zdieľať skúsenosti so svojimi blízkymi a získať spoločenskú podporu potrebnú na prežitie takéhoto búrlivého a ťažkého obdobia v ich živote (Maor a Mitchem, 2020). Udržiavanie kontaktu s vonkajším svetom a prístup k podpore od ostatných sa považujú za kľúčové v procese pozitívnej adaptácie chronicky chorých detí a mládeže a ich rodín (Ellis a kol., 2013; Lambert a kol., 2014).

Zistilo sa, že videohovory s priateľmi a rodinou majú vplyv na frekvenciu smiechu a úsmevu a pomáhajú tiež pestovať pocit obvyklosti a vzájomnej závislosti (Maor a Mitchem, 2015). Zdá sa, že skupiny rovesníkov fungujúce online prostredníctvom technológií, ako je Facebook, Instagram, Snapchat a internetové stránky diskusných fór, fungujú ako bezpečný priestor, kde deti a mladí ľudia a ich rodiny môžu zdieľať svoje skúsenosti, pocity a spôsoby na udržanie zdravého a normálneho života a tiež získať podporu pri zvládaní konkrétnych terapií a zákrokov (Kirk a Milnes, 2016). Online podporné skupiny majú tiež pozitívny vplyv na kvalitu života, pomáhajú znižovať úroveň stresu, úzkosti a depresie a zabraňujú prerušeniu liečby (Berkanish a kol., 2022).

Virtuálne internetové komunity venované integrácii detských pacientov ako sú Zora a Starbright World v USA a Kanade (Battles a Wiener, 2002; Bers a kol., 2010; Nicholas a Ba, 2007) či Solas v Írsku (Lambert a kol., 2014) sa úspešne využívajú pri podpore vzdelávania, zábavy, socializácie a liečenia chronicky chorých detí a mládeže. Zistilo sa, že znižujú sociálnu izoláciu – vďaka nim sa deti a mládež cítia menej osamelí, lepšie dodržiavajú lekárske odporúčania a ochotnejšie sa vracajú do nemocnice (Maor a Mitchem, 2020). Zdá sa, že prvky gamifikácie obsiahnuté v týchto a ďalších technológiách tiež ponúkajú významné psychoterapeutické prínosy, pretože môžu pôsobiť ako odpočinok a odvádzať pozornosť od stresujúcich lekárskeho zákroku a hospitalizácie (Maor a Mitchem, 2020).

Podpora zdravia

Internetové platformy pre deti a mládež so zdravotnými potrebami (napríklad pediatrická platforma „MyGosh“ v Great Ormond Street Hospital v Londýne) sú čoraz dostupnejšie. Tieto platformy poskytujú deťom a mládeži aj ich rodinám prístup k online zdravotníckej dokumentácii, možnosť správy návštev u lekára a komunikácie so zdravotníckym tímom, a tiež vzdialený prístup k informáciám o zdraví a podpore (Kirk a Milnes, 2016).

Používanie internetových platforiem a systémov zdravotníckej dokumentácie umožňuje deťom a mládeži lepšie porozumieť ich vlastnému zdravotnému stavu alebo priebehu ich choroby (King a kol., 2017; Morelius a kol., 2021), podporuje dodržiavanie pravidiel liečby a zlepšuje kontrolu nad riadením

liečebného procesu (Byczkowski a kol., 2014; Piras a Zanuto, 2014) a komunikáciu medzi lekárom a pacientom (Carini a kol., 2021; Kruse a kol., 2015). To zase môže viesť k zlepšeniu schopnosti hovoriť o svojich problémoch a potrebách (seba-obhajoba) a aktívnejšiemu zapojeniu detí a mládeže – kladeniu otázok a začatiu rozhovorov o lekárskej starostlivosti a liečbe. Môže tiež zvýšiť šance na multidisciplinárne spoločné rozhodovanie a v dlhodobejšom horizonte na zlepšenie v oblasti zdravia detí a mládeže (Diffin a kol., 2019).



Používanie internetových platforiem a systémov zdravotníckej dokumentácie umožňuje deťom a mládeži lepšie porozumieť ich vlastnému zdravotnému stavu alebo priebehu ich choroby, podporuje dodržiavanie pravidiel liečby a zlepšuje kontrolu nad riadením liečebného procesu a komunikáciu medzi lekárom a pacientom.

3 Odporúčania

Vzhľadom na vyššie popísané riziká a možnosti je možné sformulovať kľúčové odporúčania pre pedagógov pracujúcich s deťmi s chronickými chorobami:

- **Čo najrýchlejšie obnoviť vzájomnú závislosť:** pobyt v nemocnici vedie k náhlemu odlúčeniu od priateľov a rodiny a má priamy vplyv na sociálne vzťahy a emocionálnu pohodu detí a mládeže s chronickým ochorením (Hall a kol., 2019). Zavedenie CMC čo najskôr umožňuje deťom spojiť sa s vonkajším svetom a blízkymi, vrátane školskej komunity, a malo by byť prioritou v úsilí o normalizáciu pobytu v nemocnici a podporovanie sociálnej a emocionálnej pohody.
- **Zapájanie detí a mládeže do online pediatrických komunit:** je tiež dôležité, aby sa nadväzovali kontakty detí a mládeže s podobnými problémami a vytvárali podporné online komunity, ktoré by fungovali ako bezpečná sieť kontaktov a pomáhali by deťom a mládeži a ich rodinám prečkať tie najťažšie chvíle (Kirk a Milnes, 2016).
- Podpora **aktívneho zapájania a začleňovania:** digitálna komunikácia ponúka mnoho možností, ako podporovať kontinuitu vzdelávania a kontakty s rovesníkmi (Maor a Mitchem, 2020). Samotné technológie však nie sú všetko. Výskumy naznačujú, že hospitalizované deti a mládež cítia silnejšie sociálne väzby a lepšie sa učia, keď majú

podporu v aktívnom zapájaní do školských aktivít, a nie len vtedy, keď používajú technológie iba na sledovanie hodín a školských udalostí na diaľku (Tomberli a Ciucci, 2021). Osobitnú pozornosť je potrebné venovať podpore detí a mládeže v aktívnom zapojení do školských aktivít, povzbudzovaní rovesníkov, aby zapojili hospitalizovaných spolužiakov do skupinovej práce, a zabezpečenie toho, aby sa cítili ako aktívni a dôležití členovia školskej komunity.

- **Patričná príprava na videokonferencie:** videokonferencie a robotická teleprezencia (*robotic telepresence*) môžu predstavovať neoceniteľný spôsob, ako prepojiť deti a mládež so školskou komunitou a pomôcť pestovať pocit spolupatričnosti (Ahumada-Newhart a Olson, 2019). Niekedy sa však môžeme stretnúť s odporom alebo emocionálnymi problémami: (i) zo strany školy voči vzhľadu vážne chorých detí a (ii) zo strany chorých detí a mládeže, ktoré sa nemusia chcieť na videokonferencii zúčastniť, pretože si uvedomujú zmeny svojho vzhľadu alebo sa nemôžu v nemocničnom prostredí sústrediť (napríklad z dôvodu hluku, prístrojov, iných plačúcich detí; Maor a Mitchem, 2015). Ako dobré východisko pri informovaní triedy o zmenách vzhľadu súvisiacich s liečbou, podporovaní porozumenia a empatie, rovnako ako o rešpektovaní súkromia dieťaťa v nemocnici, sa navrhuje pred videokonferenciou zdieľať online fotografie (Maor a Mitchem, 2015; Wadley a kol., 2014). Rovnako by mali byť deti a mládež v

nemocnici dobre pripravení na stretnutie so svojimi rovesníkmi a vhodne podporovaní, aby sa predišlo sklamaniu a frustrácii spôsobeným tým, že nemôžu byť so svojimi rovesníkmi a zúčastňovať sa na dôležitých školských podujatiach.

- Nutnosť získať **súhlas rodičov** môže predstavovať ďalšiu výzvu – niektorí rodičia budú súhlasiť s tým, aby sa ich dieťa zúčastnilo na videokonferencii, iní nie (Ellis a kol., 2013). Musíme vziať do úvahy obavy rodičov a vynaložiť všetko úsilie, aby sa im pomohlo pochopiť význam iniciatív v oblasti sociálnych väzieb, s prihliadnutím na potreby, pripravenosť a pocity všetkých zúčastnených strán.
- **Koordinácia výučby medzi nemocničnou školou a kmeňovou školou:** čoraz častejšie využívanie internetových portálov v školách znamená, že žiaci majú lepší prístup k informáciám, úlohám a testom prostredníctvom internetových stránok (Maor a kol., 2016). Zároveň sa zdá, že medzi nemocničnými školami a kmeňovými školami chýba koordinácia pri podpore kontinuity vzdelávania. Chýbajú tiež osvedčené vzdelávacie zdroje, ktoré by deťom a mládeži boli k dispozícii v okamihu, keď sú schopné sa učiť (Maor a Mitchem, 2015). Bolo by užitočné podporovať lepšiu spoluprácu medzi nemocničnými a bežnými školami s cieľom podporiť vzdelávanie žiakov a zistiť, aké stratégie, technológie a zdroje, pre ktoré deti a za akých podmienok by sa dali využiť na podporu kontinuity vzdelávania a nezávislého učenia.

- **Školenie učiteľov v používaní IKT:** používanie internetu v nemocnici môže hrať dôležitú úlohu pri zabezpečovaní kontinuity vzdelávania a prepojenia so školou dieťaťa a tiež viesť k tomu, že nemocničné vzdelávanie bude účinné, príjemné a praktické (McCarthy a kol., 2019). Zdá sa, že chýbajú školenia pre učiteľov v oblasti používania informačných a komunikačných technológií (IKT). Mnoho učiteľov v nemocničných školách uvádza potrebu absolvovať zodpovedajúce školenia na prehĺbenie svojich znalostí a využívania IKT vo vzdelávaní (Maor a kol., 2016). V budúcnosti by sa úsilie mohlo zamerať na vytvorenie modelu profesionálneho rozvoja v oblasti využívania IKT založeného na aktívnych a reflexných didaktických praktikách a príkladnej pedagogike v oblasti nemocničného vzdelávania, ale aj na súbor osvedčených zdrojov (najlepších praktík), vrátane vzdelávacích, rehabilitačných a odpočinkových aplikácií, ktoré by mohli byť odľahčením a minimalizovať utrpenie dieťaťa.
- **Tvorivé využívanie technológií:** chronická choroba u dieťaťa je spojená so zvýšenou závislosťou od druhých a pocitom nedostatočnosti a možno aj zlyhania, pretože to často znamená, že sa deti nemôžu zúčastňovať typických činností, ktoré v detstve vedú k budovaniu povedomia o osobných úspechoch a zdaroch (Pinquart, 2013; Taylor a kol., 2008). Použitie technológií a aplikácií (napríklad programy na tvorenie animácií, videí, podcastov, digitálneho rozprávania), aby deti mohli vytvoriť niečo, na čo budú naozaj hrdé (niečo, čo sa im obyčajne nepodarí dosiahnuť), môže pomôcť zlepšiť spôsob, ako vnímajú samých seba a svoje kompetencie a zručnosti (Maor a Mitchem, 2020).

Prístup k internetovým vzdelávacím materiálom a zdrojom pre chronicky choré deti

Z PRAKTICKÉHO HĽADISKA

Po mnoho rokov sa rozvíjajú hromadné otvorené online kurzy (*massive open online course*, MOOC), ako sú Coursea, Udemy, Khan's Academy, Skillshare – v každom z týchto prípadov sú kurzy k dispozícii takmer výhradne v angličtine a na akademickej alebo profesionálnej úrovni, niektoré z nich sú navyše spoplatnené. Ďalším široko známym zdrojom sú gamifikované algoritmicky riadené kurzy cudzích jazykov, ako sú Duolingo, Busuu, Memrise, Drops a ďalšie, z ktorých každý má svoje výhody a nevýhody. Populárne miniprednášky TED Talks oslovujú skôr tých, ktorí prahnú rozvíjať znalosti vyučujúcich, nie študentov. Skvelým príkladom sú však krátke interaktívne lekcie uvažovania v rámci exaktných vied na portáli Brilliant – žiaľ, opäť iba v angličtine a za poplatok. Pri zháňaní materiálov pre žiakov som sama často využívala portály poskytujúce platené cvičenia na vytlačenie a použitie počas výučby, ako sú SuperKid a Printoteka. Zadarmo a poľsky sú videolekcie na portáli Pi-stacja prevádzkovanom nadáciou Katalyst Education.

Aj keď existuje niekoľko internetových vzdelávacích platforiem a zdrojov, stále sú veľmi potrebné rozmanité, dostupné a bezplatné vzdelávacie materiály v rôznych jazykoch a pre rôzne pokročilých. Nemocničné školy by mali značný prospech z vytvorenia databázy alebo usporiadaného zoznamu voľne dostupných internetových multimediálnych a vzdelávacích zdrojov v materinskom jazyku detí. Tieto zdroje, ako sú podcasty, kvízy alebo krátke vzdelávacie videá, by



mali byť prispôsobené zručnostiam a veku detí a mali by im umožňovať prístup k obsahu a zapájať sa ich vlastným tempom a vo vyhovujúcom čase. V ideálnom prípade by mal každý elektronický zdroj, či už je to podcast, alebo video, pokrývať konkrétnu tému v rámci definovanej tematickej oblasti. To by vyučujúcim poskytlo cenný nástroj na zlepšovanie vyučovacích metód a na podporu učenia žiakov príjemnejším, prístupnejším a cielenejším spôsobom.

V mojej každodennej práci by pomohli digitálne riešenia, ktoré by uľahčovali koordináciu učenia medzi domovskou a nemocničnou školou – aby sa vytvoril priestor na výmenu informácií, úloh a testov medzi školami a učiteľmi z týchto dvoch škôl. Teraz je tento kontakt obvykle telefonický alebo e-mailový.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničných školách v Poľsku, v súčasnej dobe na Špeciálnej základnej škole č. 287 v Detskej klinickej nemocnici

- **Vývoj obsahu dostupného online:** deti a mládež so zdravotnými potrebami by tiež mali mať možnosť viac sa zapájať a aktívne prispievať k rozvoju internetového obsahu – napríklad zdieľaním osobných príbehov a skúseností o vplyve choroby na ich život, radami o starostlivosti o zdravie, školskom živote a vzťahoch s rovesníkmi. Preto je nevyhnutná zodpovedajúca podpora, aby sa títo žiaci mohli stať aktívnejšími užívateľmi internetu prostredníctvom blogovania, tagovania a nadväzovania kontaktov vďaka sociálnym médiám.
- **Podpora online bezpečnosti:** obavy o súkromie a bezpečné používanie internetu v nemocničnom prostredí sa v literatúre často diskutujú, pretože deti a mládež so zdravotnými potrebami sú považované za zraniteľné (Maor a Mitchem, 2020). Hospitalizované deti a mládež je potrebné v oblasti bezpečnosti na internete podporovať, aby si dávali pozor, čo samy na sieti zverejňujú, boli si vedomé falošných internetových totožností a vedeli, ako chrániť svoju vlastnú totožnosť a osobné údaje, ako sa vysporiadať s kyberšikanou a aby informovali dospelých o svojich online aktivitách a kontaktoch. Pravidelné rozhovory o skúsenostiach na sieti a spôsoboch, ako zostať v bezpečí, sú zvlášť dôležité, pretože deti a mládež so zdravotnými potrebami môžu v nemocnici tráviť viac času online, často bez dozoru (Maor a Mitchem, 2020).
- **Zvládanie kyberšikany:** deti a mládež s chronickými chorobami sú trikrát častejšie vystavené šikanovaniu (*bullying*) ako ich zdraví rovesníci, hlavne kvôli zmenám vzhľadu spojeným s liečbou (Pinquart, 2017). Psychoedukačné intervencie, ako je napríklad Cancer Ed (cancered.org), ktoré zvyšujú povedomie o dopadoch chorôb a liečby na deti a mládež, významne zvyšujú empatiu rovesníkov a znižujú zastrašovanie a šikanovanie (Collins a kol., 2019). Sú potrebné ďalšie štúdie, ktoré by ukázali, ako by sa mohli uľahčiť sociálne kontakty online v nemocničnom prostredí bez toho, aby boli deti vystavené ujme alebo nebezpečenstvu a bez toho, aby bola obmedzená ich schopnosť komunikovať s ostatnými deťmi, užívať si spoločenský život a slobodne sa vyjadrovať počas pobytu v nemocnici (Lambert a kol., 2014; Maor a Mitchem, 2020).

Zvládanie kyberšikany – niekoľko užitočných tipov

Porad'te dieťaťu:

- aby sa porozprávalo s niekým, komu dôveruje,
- aby si zapisovalo, čo sa deje,
- aby útoky neodrážalo, ale aby osobu, ktorá na ne útočí, ignorovalo,
- aby zablokovalo prístup alebo požiadalo, aby útočník prestal,
- aby sa obklopilo ľuďmi, ktorí sú zhovievaví a podporujúci,
- aby bolo hrdé na to, kým je, aby sa neobviňovalo a nebralo si kyberšikanu osobne, pretože je to širší spoločenský problém, ktorý sa dotýka mnohých mladých ľudí.

Ďalšie informácie o tom, ako zvládať šikanovanie:
anti-bullyingalliance.org.uk alebo kidscape.org.uk.

- **Digitálna zdravotnícka dokumentácia a bezpečnosť:** výskumy zdôrazňujú opodstatnenie používania digitálnych systémov zdravotnej starostlivosti, ktoré deťom a mládeži umožnia byť v centre rozhodovacieho procesu, oznamovať svoje preferencie starostlivosti a aktívne podporovať svoje vlastné zdravie (Diffin a kol., 2019; Moqbel a kol., 2021). Tento prístup vyžaduje, aby deti a mládež boli podporovaní pri správe digitálnej zdravotnej dokumentácie a jej používaní a boli informovaní o otázkach týkajúcich sa súkromia, poskytovania osobných údajov a súhlasu. Spája sa to s nutnosťou kontrolovať obsah zdravotníckych informácií a dokumentácie a tiež zaznamenávať a prezentovať ich spôsobom, ktorý bude pre mladých pacientov zrozumiteľný. Tiež by sa mali identifikovať informácie, ktoré sú citlivé, nevhodné na poskytnutie alebo dokonca škodlivé (ak ich deti a mládež nebudú schopné zabezpečiť). Mladým pacientom by mala byť poskytnutá vhodná podpora a pokyny, ako chrániť bezpečnosť zdravotníckej dokumentácie. Deti a mládež by tiež mali byť informovaní o tom, ako, kedy a komu môžu poskytovať citlivé informácie. Za kľúčovú sa tiež považuje organizačná podpora používania digitálnych systémov zdravotníckej starostlivosti a udržiavania motivácie v tejto oblasti a lepšieho chápania ich cieľa, potenciálnych prínosov a rizík (Diffin a kol., 2019; Moqbel a kol., 2021).



Mladým pacientom by mala byť poskytnutá vhodná podpora a pokyny, ako chrániť bezpečnosť zdravotníckej dokumentácie. Deti a mládež by tiež mali byť informovaní o tom, ako, kedy a komu môžu poskytovať citlivé informácie.

4 Vznikajúce výzvy – nové trendy

Zvýšenie účasti detí a mládeže so zdravotnými potrebami prostredníctvom robotickej teleprezencie

Teleprezenční roboti (TR) aktivované aplikáciou na mobilnom zariadení (napríklad smartfón, laptop, tablet), umožňujú deťom a mládeži so zdravotnými potrebami byť „prítomné“ v triede, hlásiť sa k odpovedi a zúčastňovať sa na skupinovej práci. Obvykle sa skladajú z videokonferenčného systému s jednosmernou alebo obojsmernou kamerou umiestnenou na robotovi, ktorá dovoľuje vzdialene sa pohybovať a zúčastniť sa na rôznych aktivitách, premiestňovať sa po škole so spolužiakmi, ísť na obed a na prestávku alebo sa dokonca zúčastniť na školských výletoch (Ahumada-Newhart a Olson, 2019; Soares a kol., 2017).

Zdá sa, že pozitívne a inkluzívne skúsenosti, rovnako ako v prípade všetkých technológií, závisia okrem softvérových a hardvérových možností aj od schopností a ochoty učiteľov a rovesníkov zaobchádzať s deťmi a mládežou so zdravotnými potrebami ako s plnoprávnymi členmi triednej komunity a od osobných preferencií týkajúcich sa toho, ako sa sami zainteresovaní stavajú k myšlienke byť v triede zastúpeným robotom (Weibel a kol., 2020).



AVI-1



VGo



Double

Troja komerčne dostupní teleprezenční roboti.

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

Niektoré deti si môžu chcieť robota prispôsobiť a napríklad ho obliekať do iného oblečenia. Iné, ktoré sú znepokojené zmenami vzhľadu spôsobenými liečbou, sa môžu vyhýbať svojmu vlastnému obrazu alebo uprednostňovať statický obraz na obrazovke, prípadne komunikovať s triedou cez iné videokonferenčné platformy (napríklad BEDNET; Ahumada-Newhart a Olson, 2019). Pri zavádzaní týchto technológií do školy by sa mali vždy brať do úvahy potreby detí, ako aj úroveň pripravenosti triedy.

5 Závěry z núdzového dištančného vzdelávania

Poznáme iba dve štúdie, ktoré ukazujú, aký mala pandémia COVID-19 vplyv na vzdelávanie v nemocniciach: jedna z Talianska (Benigno a kol., 2020) a jedna z Poľska (Gajda a kol., 2021). Obe uvádzajú, že bol využitý hybridný model nemocničného vzdelávania, v rámci ktorého časť výučby prebiehala prezenčne na mieste a časť online.

V Poľsku mala pandémia COVID-19 zrejme významný vplyv na pocit stability zamestnania učiteľov nemocničného vzdelávania, pretože sa výrazne znížil počet hospitalizovaných detí a mládeže (Gajda a kol., 2021). Učitelia nemocničného vzdelávania v Taliansku upozornili na ťažkosti pri nadväzovaní kontaktu s novými žiakmi a ich rodinami. Bolo pre nich jednoduchšie komunikovať online so staršími žiakmi a s tými, ktorí boli v nemocnici dlhšiu dobu. Socioekonomický status mal tiež vplyv na prístup k vzdelaniu. Žiaci s nižším statusom a deti osôb s migračnou skúsenosťou mali problémy s prístupom k online vzdelávaniu. Komunikácia so zdravotníckym tímom bola tiež sťažená a učitelia nemocničného vzdelávania sa cítili ako členovia zdravotníckeho tímu zanedbávaní (Benigno a kol., 2020). Obe štúdie ukazujú, aký mala dištančná výučba vplyv na vzťah medzi učiteľmi a žiakmi a ich pohodu – učitelia nemocničného vzdelávania mali pocit, že tráviť príliš veľa času pred obrazovkou nie je zdravé a výučba na mieste, teda v nemocnici, je pre vývoj silného a bezpečného vzťahu medzi učiteľmi a žiakmi významná (Benigno a kol., 2020; Gajda a kol., 2021).

Obe štúdie tiež upozorňujú na pozitívne aspekty vplyvu pandémie. Hoci sa zdalo, že učitelia v nemocniciach majú viac povinností a museli vypracovať nové spôsoby výučby a učenia sa, zároveň cítili, že táto nová výzva im poskytla príležitosť rozvíjať alternatívne spôsoby práce a zapájať do výučby viac technológií a inovatívnych metód (napríklad zavedenie telekonferenčných nástrojov, ako sú Skype a Google Meet a nástrojov pre organizáciu online vzdelávacieho obsahu, ako je Padlet). Zároveň obe štúdie upozorňujú na potrebu organizovania príslušných školení a inštitucionálnej podpory v tejto oblasti (Benigno a kol., 2020; Gajda a kol., 2021).

Hoci sa zdalo, že učitelia v nemocniciach majú viac povinností, zároveň cítili, že táto nová výzva im poskytla príležitosť rozvíjať alternatívne spôsoby práce a zapájať do výučby viac technológií a inovatívnych metód.

Ako príklady konštruktívnej zmeny boli tiež uvedené organizačné aspekty, ako napríklad pružnejší a jednoduchší prístup k žiakom a venovanie väčšieho množstva času na doučovanie a dobiehanie (Gajda a kol., 2021). Štúdia z Talianska zdôrazňuje ďalší pozitívny vplyv pandémie: online výučba poskytla mnohým žiakom so zdravotnými potrebami šancu vrátiť sa do svojich kmeňových škôl a znovu nadviazať kontakt s učiteľmi a spolužiakmi (Benigno a kol., 2020). Zdôrazňuje to význam využívania technológií v nemocničnom vzdelávaní pre podporu prevzatia vzájomnej závislosti a zodpovednosti za vzdelávanie dieťaťa bežnou školou.

Zo všeobecných zdravotných výskumov vyplýva, že pandémia COVID-19 mala významné psychosociálne dopady na deti a mládež s chronickými (fyzickými alebo duševnými) chorobami aj na ich rodiny. Úroveň stresu, úzkosti a depresie bola v tejto skupine významne vyššia v porovnaní so zdravými rovesníkmi a ich rodičmi (Correale a kol., 2022; Martinsone a Tzivian, 2021; van Tilburg a kol., 2020; Wauters a kol., 2022). To môže byť spôsobené niekoľkými dôvodmi, ako je napríklad sťažený prístup k liečbe, oneskorenie v lekárskej starostlivosti, ďalší stres spojený s využívaním zdravotnej starostlivosti vyvolaný rizikom infekcie počas návštev u lekára a ďalšie obmedzenia sociálnych interakcií a psychosociálnej podpory u skupiny, ktorá už predtým bola izolovanejšia ako zvyšok populácie (van Tilburg a kol., 2020).

Pandémia zároveň prudko zvýšila využívanie telemedicíny a ďalších digitálnych intervencií v pediatrickej starostlivosti (Berkanish a kol., 2022). Stojí za zmienku, že deti a mládež, ktoré mali nepretržitý prístup k zdravotnej starostlivosti a zdravotníckemu personálu, zažívali menej stresu ako deti, ktorých zdravotná starostlivosť bola prerušená (Correale a kol., 2022). Táto skutočnosť zdôrazňuje veľký význam, aký má kontinuálna starostlivosť, či už ide o rozmer vzdelávacej, sociálnej alebo zdravotnej a ochrannej úlohy kontinuity v živote detí a mládeže s chronickým ochorením a ich rodín.

Zhrnutie

Táto kapitola hovorí o úlohe internetu pri podpore detí a mládeže s potrebou zdravotnej starostlivosti v oblastiach, ako sú vzdelávanie, psychosociálna pohoda a starostlivosť o zdravie. Skúma konkrétne riziká a výzvy spojené s prístupom k digitálnym službám a zdravotnej starostlivosti na diaľku, technologické a psychosociálne ťažkosti pri využívaní IKT vo vzdelávaní v pediatrickom prostredí a obavy týkajúce sa bezpečnosti a ochrany údajov. Zdôrazňuje tiež príležitosti, ktoré internet ponúka, ako je kontinuita vzdelávania prostredníctvom online videokonferencií, prístup k online hodinám a internetovým školským platformám, zlepšenie psychosociálnej pohody prostredníctvom sociálnych kontaktov, internetové skupiny vzájomnej podpory rovesníkov a virtuálne pediatrické komunity a aktívne zapojenie do starostlivosti o zdravie prostredníctvom internetových zdravotníckych platforiem umožňujúcich prístup k lekárskeým záznamom, správu návštev a komunikáciu so zdravotníckym personálom. Odporúčania pre prácu s deťmi a mládežou so zdravotnými potrebami zahŕňajú: čo najrýchlejšie obnovovanie vzájomnej závislosti a podpory prostredníctvom včasného využívania komunikačných technológií, podporu aktívneho zapojenia a inklúzie, náležitú prípravu vzdelávacích komunit a detí v období vývoja, keď prichádzajú do úvahy videokonferencie, zisťovanie obáv rodičov a získavanie ich súhlasu, koordinácia výučby medzi nemocničnou školou a domovskou školou a zabezpečovanie školení pre učiteľov v oblasti používania IKT a mobilných technológií v pediatrickom sektore.

Kľúčová rola technológií komunikácie na diaľku a priameho kontaktu tvárou v tvár

Z PRAKTICKÉHO HĽADISKA

Počas pandémie COVID-19 bola celá výučba prenesená na diaľkové formáty pomocou platforiem, ako sú Google Classrooms alebo Microsoft Teams. Dokonca aj teraz sa niektoré vzdelávacie stretnutia a semináre konajú dištančne.

Vďaka pandémie sme nadobudli cenné poznatky, ako zostať v spojení a komunikovať pomocou alternatívnych prostriedkov, keď osobná interakcia nie je možná. Zdôraznila význam technológií, ktoré nám umožňujú zostať v spojení, a donútila nás prispôbiť sa a preskúmať nové spôsoby využívania digitálnych riešení na vzdelávacie účely, aby sme zaistili kontinuálnu výučbu aj sociálnu podporu napriek fyzickým prekážkam. V prípade detí v nemocniciach alebo tých, ktoré nemôžu navštevovať školu zo zdravotných dôvodov, môže používanie technológií zohrávať kľúčovú úlohu pri udržiavaní ich angažovanosti a prepojenia so vzdelávacími komunitami. Technológie ponúkajú prístup k vzdelávacím zdrojom, možnosť učiť sa dištančne a komunikovať s učiteľmi aj rovesníkmi, a to aj keď fyzická prítomnosť nie je možná.

Vďaka poučeniu z pandémie môžeme aj naďalej využívať silu technológií na prekonanie izolácie, vyplnenie medzier vo vzdelávaní a vytvorenie inkluzívneho vzdelávacieho prostredia, ktoré uspokojuje potreby všetkých žiakov, nezávisle od ich situácie.

Theodora Armenkova – pracuje v nemocničnom vzdelávaní v Bulharsku od roku 2016, dnes ako nemocničná učiteľka na detskom onkologickom oddelení v Univerzitnej nemocnici „Tsaritsa Yoanna – ISUL“ v Sofii.



Po skúsenostiach s online výučbou počas pandémie oceňujem úlohu komunikačných technológií na diaľku, ale mnohonásobne viac oceňujem kontakty tu a teraz, spoločnú prítomnosť na jednom mieste a v jednom čase, živé interakcie.

Justyna Stańczak-Szenajch – pracuje od roku 2013 v nemocničných školách v Poľsku, v súčasnej dobe na Špeciálnej základnej škole č. 287 v Detskej klinickej nemocnici

6 Ďalšie pramene

[Domáce a nemocničné vzdelávanie: sprievodca medzinárodnými inovatívnymi postupmi \(v angličtine\)](#)

Projekt LeHo (Learning at Home and in Hospital) je zaujímavá iniciatíva financovaná programom Európskej komisie „Program celoživotného vzdelávania“ (Lifelong Learning Programme). Príručka obsahuje súbor nástrojov a materiálov IKT, ktoré možno používať pri práci s deťmi so zdravotnými potrebami, a predstavuje inovatívne postupy použitia IKT v sektore nemocničného vzdelávania, ktoré sa používajú v mnohých partnerských krajinách (Veľká Británia, Maďarsko, Nemecko, Belgicko, Taliansko, Egypt a Španielsko). Projekt:

- **predstavuje kľúčové vzdelávacie faktory a osvedčené postupy** v oblasti nemocničného a domáceho vzdelávania,
- **skúma riešenia založené na IKT**, ktoré umožňujú **prístup k vzdelaniu** deťom v nemocnici, domácej terapii alebo chodiacim do školy len čiastočne,
- **zdôrazňuje, ako môže technológia ovplyvniť metodológiu a pedagogiku v rámci nemocničného a domáceho vzdelávania.**

[Mobilné technológie v nemocničných školách \(v angličtine\)](#)

Projekt Young and Well Cooperative Research Centre v spolupráci s Murdochovou univerzitou v Austrálii. Správa predstavuje výsledky inovatívnych vzdelávacích aktivít a výskumu využitia mobilných technológií v nemocničnom vzdelávaní. Výsledky výskumu odhalili deväť širokých oblastí potrieb:

1. Osobná potreba, sebaistota a čas
2. Koučovanie a podpora
3. Integrácia mobilných technológií pri výučbe
4. Komunikácia
5. Nemocničné prostredie
6. Dostupnosť a IT
7. Spolupráca medzi učiteľkami a učiteľmi
8. Zapojenie žiakov
9. Rady a tipy

Sprievodca zdôrazňuje potrebu individuálne prispôbeného školenia učiteľov z používania IKT v nemocničných podmienkach (Maor a kol., 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>
- Berkanish, P., Pan, S., Viola, A., Rademaker, Q., & Devine, K. A. (2022). Technology-Based Peer Support Interventions for Adolescents with Chronic Illness: A Systematic Review. In *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* (Issue 0123456789). Springer US. <https://doi.org/10.1007/s10880-022-09853-0>
- Bers, M. U., Beals, L. M., Chau, C., Satoh, K., Blume, E. D., Demaso, D. R., & Gonzalez-Heydrich, J. (2010). Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation. *Pediatric Transplantation*, 14(2), 261–267. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3046.2010.01271.x>
- Breslau, J., Lane, M., Sampson, N., & Kessler, R. C. (2008). NIH Public Access. *Psychiatry (Abingdon)*, 42(9), 708–716.
- Byczkowski, T. L., Munafo, J. K., & Britto, M. T. (2014). Family perceptions of the usability and value of chronic disease web-based patient portals. *Health Informatics Journal*, 20(2), 151–162. <https://doi.org/10.1177/1460458213489054>
- Carini, E., Villani, L., Pezzullo, A. M., Gentili, A., Barbara, A., Ricciardi, W., & Boccia, S. (2021). The impact of digital patient portals on health outcomes, system efficiency, and patient attitudes: Updated systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 23(9), 1–20. <https://doi.org/10.2196/26189>
- Champaloux, S. W., & Young, D. R. (2015). Childhood chronic health conditions and educational attainment: A social ecological approach. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 98–105. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.07.016>
- Collins, D. E., Ellis, S. J., Janin, M. M., Wakefield, C. E., Bussey, K., Cohn, R. J., Lah, S., & Fardell, J. E. (2019). A Systematic Review Summarizing the State of Evidence on Bullying in Childhood Cancer Patients/Survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(1), 55–68. <https://doi.org/10.1177/1043454218810136>
- Correale, C., Falamesca, C., Tondo, I., Borgi, M., Cirulli, F., Truglio, M., Papa, O., Vagnoli, L., Arzilli, C., Venturino, C., Pellegrini, M., Manfredi, V., Sterpone, R., Capitello, T. G., Gentile, S., & Cappelletti, S. (2022). Depressive Anxiety Symptoms in Hospitalized Children with Chronic Illness during the First Italian COVID-19 Lockdown. *Children*, 9(8), 1156–1168.
- Diffin, J., Byrne, B., Kerr, H., Price, J., Abbott, A., McLaughlin, D., & O'Halloran, P. (2019). The usefulness and acceptability of a personal health record to children and young people living with a complex health condition: A realist review of the literature. In *Child: Care, Health and Development* (Vol. 45, Issue 3, pp. 313–332). <https://doi.org/10.1111/cch.12652>

- Ellis, S. J., Drew, D., Wakefield, C. E., Saikal, S. L., Punch, D., & Cohn, R. J. (2013). Results of a Nurse-Led Intervention: Connecting Pediatric Cancer Patients From the Hospital to the School Using Videoconferencing Technologies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(6), 333–341. <https://doi.org/10.1177/1043454213514633>
- Forrest, C. B., Bevans, K. B., Riley, A. W., Crespo, R., & Louis, T. A. (2011). School outcomes of children with special health care needs. *Pediatrics*, 128(2), 303–312. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3347>
- Gajda, M., Berkowska, A., & Małkowska-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. 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.