

Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą

Students with chronic diseases and their functioning at school

AGNIESZKA MAŁKOWSKA-SZKUTNIK, JOANNA MAZUR

Zakład Ochrony i Promocji Zdrowia Dzieci i Młodzieży, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

Wprowadzenie. Uczniowie chorzy funkcjonują w szkole gorzej niż uczniowie zdrowi. Częściej opuszczają zajęcia szkolne, co powoduje zaległości w nauce i izolację z grupy rówieśniczej.

Cel. Ocena różnic w funkcjonowaniu w szkole uczniów chorych w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami.

Materiał i metody. Dane stanowią fragment międzynarodowych badań ankietowych Health Behaviour in School-aged Children (HBSC), przeprowadzonych w Polsce w 2010 r. Zbadano 1548 uczniów w wieku 15 lat. Jako przewlekłe chorych zdefiniowano uczniów, którzy mają długotrwałe problemy zdrowotne. Jako przewlekłe chorych z obciążeniami tych, którzy dodatkowo przyjmują stałe leki lub często opuszczają zajęcia. Do zbadania funkcjonowania w szkole wyodrębniono sześć elementów: osiągnięcia szkolne, stosunek do szkoły, stres szkolny, obciążenie nauką, wsparcie od rówieśników oraz nauczycieli. Różnice między uczniami testowano przy użyciu testu χ^2 . Oszacowano modele regresji logistycznej, w których zmienną zależną stanowił najważniejszy czynnik różnicujący uczniów zdrowych i chorych, a zmiennymi niezależnymi były pozostałe elementy oceny środowiska szkoły.

Wyniki. Stwierdzono, że co piąty uczeń sygnalizował występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych, a u 59% chorych występowały dodatkowe obciążenia. Najważniejszymi elementami środowiska szkolnego różnicującymi uczniów chorych i zdrowych były: poziom nasilenia stresu szkolnego, wsparcie ze strony rówieśników oraz obciążenie nauką. Obciążenia zdrowotne związane z przebiegiem choroby powodują dalsze pogorszenie funkcjonowania w szkole.

Wnioski. Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlekłą powinno być szerzej dyskutowane. Zadaniem członków społeczności szkolnej jest zapobieganie izolacji społecznej uczniów chorych.

Słowa kluczowe: choroby przewlekłe, funkcjonowanie w szkole, uczeń z chorobą przewlekłą, stres szkolny

Introduction. Students with chronic diseases perform worse at school than healthy ones. They more frequently skip classes, which results in falling behind in school performance and isolation from peer groups.

Aim. To assess differences in school performance of chronically ill students and their healthy peers.

Material and methods. The data make up a part of an international Health Behavior in School-aged Children (HBSC) survey carried out in Poland in 2010. 1548 students, aged 15 years, were examined. Students who suffer from long-term health conditions were defined as chronically ill. Those who additionally take medicines regularly or skip classes often were defined as chronically ill with coexisting consequences. Six elements were identified in order to examine school performance: school achievements, attitude towards school, school stress, study load, peer and teacher support. The differences between students were tested using the χ^2 test. Logistic regression models were estimated, where the dependent variable was the most important factor differentiating healthy students from the chronically ill, while independent variables made up the remaining elements of the school environment assessment.

Results. One fifth of the students indicated the occurrence of long-term health problems, while additional burden was present in 59% of the chronically ill. The most important elements of the school environment that differentiated chronically ill and healthy students were as follows: school stress level, peer support and study load. Additional burden related to the course of disease results in further deterioration of school performance.

Conclusions. School performance of chronically ill students should be discussed more widely. The task of school community members is to prevent social isolation of chronically ill students.

Key words: chronic diseases, functioning at school, student with a chronic disease, school stress

© Probl Hig Epidemiol 2011, 92(2): 232-240

www.phie.pl

Nadesłano: 12.04.2011

Zakwalifikowano do druku: 22.04.2011

Adres do korespondencji / Address for correspondence

dr n. hum. Agnieszka Małkowska-Szutnik
Zakład Ochrony i Promocji Zdrowia Dzieci i Młodzieży
Instytut Matki i Dziecka
ul. Kasprzaka 17A, 01-211 Warszawa
tel. 22 32 77 459, faks 22 32 77 370
e-mail: agnieszka.malkowska@imid.med.pl

Wykaz skrótów

HBSC – *Health Behaviour in School-aged Children*

MEN – Ministerstwo Edukacji Narodowej

Wstęp

W ostatnim czasie wzrosło zainteresowanie badaniami dotyczącymi jakości życia dzieci z chorobą przewlekłą. Wyniki z nich uzyskane mają wymierną korzyść w postaci wskazówek, które obszary w społecznym funkcjonowaniu dziecka zostały naruszone przez chorobę przewlekłą. Stanowią tym samym punkt

wyjścia dla podjęcia właściwych działań interwencyjnych. W prezentowanej pracy przedstawiono wyniki badań dotyczących funkcjonowania w szkole uczniów z chorobami przewlekłymi.

Zwiększająca się w ostatnich latach liczba dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi wynika z wielu czynników m.in. z: a) postępu w naukach medycznych, który umożliwia: utrzymanie przy życiu noworodków z małą masą urodzeniową; diagnozowanie i leczenie wad rozwojowych już u płodu; wczesne wykrywanie chorób genetycznych (np. mukowiscydozy), b) skutecznych terapii leczenia różnych chorób (np. nowotworowych); c) większej częstości występowania w populacji dzieci i młodzieży określonych problemów zdrowotnych (np. otyłości, zaburzeń zdrowia psychicznego) [1].

Wpływ występowania choroby przewlekłej na psychospołeczne funkcjonowanie osoby chorej w środowisku analizowany jest w ramach koncepcji dotyczących społecznych nierówności w zdrowiu. W opracowanej ostatnio w Polsce, pierwszej zwartej publikacji dotyczącej społecznych nierówności w zdrowiu autorka pisze, powołując się na dyrektywy Unii Europejskiej, że obowiązkiem państwa jest opracowanie strategii prowadzących do ograniczania nierówności zdrowotnych pomiędzy poszczególnymi grupami społecznymi [2]. Zadaniem państwa jest więc objęcie systemową opieką uczniów z chorobą przewlekłą, aby wyrównywać ich szanse rozwojowe minimalizując ryzyko społecznego wykluczenia wynikającego z bycia chorym, także wykluczenia ze społeczności szkolnej.

W literaturze istnieje wiele sposobów definiowania choroby przewlekłej, dla potrzeb opracowań z zakresu zdrowia publicznego, tzn. abstrahując od klasyfikacji klinicznych. Biomedyczne ramy definicyjne odnoszą się do: czasu jej trwania, który przez różnych autorów określany jest jako długi, znaczny, dłuższy niż 3 miesiące; przebiegu choroby czyli rokowania i nawrotów oraz medycznych skutków tj. nieodwracalnych zmian w stanie zdrowia, konieczności stałego nadzoru lub opieki medycznej. Choroba przewlekła wymaga jednak szerszego spojrzenia uwzględniającego także psychospołeczne uwarunkowania jakości życia osób chorych. Rozumienie choroby w kontekście biopsychospołecznym pozwala badaczom brać pod uwagę każdą sferę życia osoby chorej oraz badać powiązania między tymi sferami. Takie podejście determinuje także nowe podejście do leczenia, w którym działania terapeutyczne powinny być skierowane nie tylko na dziecko ale także na całe jego środowisko – rodzinę, szkołę, grupę rówieśniczą [3].

Powiązania między chorobą przewlekłą w życiu dziecka, cechami indywidualnymi dziecka oraz własnościami otoczenia społecznego, w którym ono żyje, wyjaśnia ekologiczny model U. Bronfenbrennera.

Ekologiczny model rozwoju dziecka to wypadkowa aktywności dziecka w środowisku oraz zwrótnie wpływ środowiska na działania dziecka [4]. U. Bronfenbrenner wyróżnia następujące subsystemy: mikrosystem (najbliższe otoczenie dziecka – dom rodzinny, klasa szkolna), mezosystem (lekarze, nauczyciele), egzosystem (miejsce pracy rodziców, wsparcie społeczne udzielane rodzinie dziecka) oraz makrosystem (system prawny, wartości społeczne). Wzajemne relacje wewnątrz podsystemów oraz między nimi wyznaczają i determinują sposób funkcjonowania dziecka w społeczeństwie. Choroba przewlekła stawia dziecku oraz jego rodzinie/rówieśnikom w szkole określone wymagania. Sprostanie im odzwierciedla się we wzajemnych stosunkach między dzieckiem a rodzicami/rówieśnikami w szkole oraz między rodzicami dziecka a szkołą, do której uczęszcza lub przedstawicielami służby zdrowia. Sfery bezpośrednio nie związane z chorym dzieckiem mają także znaczenie w procesie radzenia sobie z chorobą np. stosunek pracodawców rodziców chorego dziecka do ich częstych nieobecności w pracy; sposób postrzegania osób chorych w systemie wartości wśród obywateli danego kraju lub systemowe rozwiązania dotyczące opieki nad osobami chorymi [5].

Należy zwrócić uwagę, że w pracy używany jest termin „uczeń z chorobą przewlekłą” zamiast „uczeń przewlekłe chory”. Zasadność używania tego terminu podkreśla B. Woynarowska. Wzorując się na amerykańskim modelu pedagogiki specjalnej autorka twierdzi, że termin „uczeń z chorobą przewlekłą”, podobnie jak termin „osoba z niepełnosprawnością” a nie „osoba niepełnosprawna”, powoduje, że nie utożsamiamy człowieka z jego chorobą/niepełnosprawnością i że to człowiek, a nie jego choroba/niepełnosprawność jest dla nas najważniejszy. Ponadto, rozpatrujemy sytuację dziecka przede wszystkim z perspektywy roli ucznia w szkole, a nie pacjenta w szpitalu, stąd unikanie etykietowania uczniów wydaje się szczególnie zasadne [6].

Dotychczas, w świetle dostępnej nam wiedzy, nie przeprowadzono w Polsce populacyjnych badań dotyczących funkcjonowania w szkole uczniów z chorobą przewlekłą. Prezentowane w pracy wyniki badań *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) stanowią próbę zbadania tej problematyki.

Cele pracy ^{1/}

Celami pracy była ocena różnic w funkcjonowaniu w środowisku szkolnym uczniów z chorobą przewlekłą w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami. Postawiono następujące pytania badawcze:

- Czy uczniowie z chorobą przewlekłą gorzej niż zdrowi rówieśnicy postrzegają środowisko szkolne?

^{1/} Pracę wykonano w ramach zadania statutowego Instytutu Matki i Dziecka nr 510-20-66

- Czy występowanie dodatkowych obciążeń związanych z chorobą przewlekłą (jak konieczność brania leków i opuszczanie zajęć szkolnych) powoduje dodatkowe pogorszenie oceny środowiska szkolnego?
- W odniesieniu do oceny których elementów środowiska szkolnego różnica między uczniami zdrowymi i przewlekle chorymi jest największa?

Materiał i metody

Badane osoby

Dane stanowią fragment międzynarodowych badań ankietowych nad zachowaniami zdrowotnymi młodzieży szkolnej *Health Behaviour in School-aged Children* (HBSC) przeprowadzonych w Polsce na początku 2010 r. Badania HBSC realizowane są co cztery lata wśród uczniów V klas szkoły podstawowej oraz I i III klasy szkoły gimnazjalnej. W ostatniej serii badań uczestniczyło 41 krajów. Polska uczestniczy w tych badaniach od 1990 r.^{2/} W pracy zaprezentowano dane dotyczące tylko uczniów III klas gimnazjum. Zbadano 1548 uczniów w średnim wieku 15,7 lat. W badaniu uczestniczyło 50 gimnazjów z 8 województw. W badanej próbie było 49,0% chłopców i 64,4% mieszkańców miast. Szczegółowy opis próby zaprezentowano w raporcie technicznym [7].

Różnice między grupami uczniów testowano przy użyciu testu χ^2 . Zwrócono też uwagę na interakcje między elementami oceny środowiska szkolnego. Po zidentyfikowaniu najważniejszego czynnika różnicującego uczniów zdrowych i tych z chorobą przewlekłą, oszacowano serię modeli regresji logistycznej, w których ten główny czynnik był zmienną zależną, a pozostałe elementy oceny środowiska szkolnego zmiennymi niezależnymi. Stopień dopasowania modeli oceniano uogólnionym współczynnikiem determinacji R^2 Nagelkerke.

Choroby przewlekłe

Występowanie choroby przewlekłej badano, kierując do uczniów trzy pytania pochodzące z pakietu dodatkowego kwestionariusza badań HBSC:

- Czy chorujesz na jakąś przewlekłą (długotrwałą) chorobę (np. cukrzycę, zapalenie stawów, alergię) lub jesteś niepełnosprawny lub masz inne poważne kłopoty ze zdrowiem, co zostało stwierdzone przez lekarza?
- Czy bierzesz leki w związku z przewlekłą chorobą, niepełnosprawnością lub innymi kłopotami ze zdrowiem?
- Czy ta choroba przewlekła, niepełnosprawność lub inne poważne kłopoty ze zdrowiem ograniczają twoją obecność w szkole i udział w zajęciach szkolnych?

Wyróżniono grupę uczniów przewlekle chorych bez obciążeń, którzy udzielili odpowiedzi twierdzącej tylko na pierwsze pytanie oraz uczniów przewlekle chorych z obciążeniami, którzy dodatkowo odpowiedzieli twierdząco na drugie lub trzecie pytanie.

Ocena środowiska szkolnego

Badając środowisko szkolne wykorzystano 16 pytań zawartych w protokole badań HBSC, na podstawie których oceniono 6 elementów środowiska szkolnego. Dla każdego z tych sześciu elementów wyróżniono trzy poziomy badanego zjawiska: niekorzystny, przeciętny i najbardziej korzystny. W przypadku trzech opisanych poniżej skal pomiarowych, podział był umowny i nie wynikał z zewnętrznego kryterium. Zbudowano ciągłą skalę wykorzystując metodę regresyjną w analizie czynnikowej. Następnie odcięto 20% najmniej korzystnych i najbardziej korzystnych przypadków, definiując jako poziom przeciętny środkowe 60% rozkładu.

Elementami oceny środowiska szkolnego były:

- Osiągnięcia szkolne – Uczniów pytano: *Co twoim zdaniem, Twój nauczyciel (nauczyciele) sądzi (sądzą) o Twoich wynikach w nauce i innych osiągnięciach w szkole w porównaniu z innymi uczniami w klasie?*; z kategoriami odpowiedzi: bardzo dobre, dobre, przeciętne, poniżej przeciętnej.
- Ogólny stosunek do szkoły – zadano pytanie: *Jakie są obecnie Twoje odczucia związane ze szkołą?*; z kategoriami odpowiedzi od bardzo ją lubię do nie lubię jej wcale.
- Wsparcie ze strony uczniów – Użyto skali zbudowanej z pięciu pytań:
 - Uczniowie w mojej klasie lubią przebywać ze sobą,
 - Większość uczniów w mojej klasie to osoby życzliwe i chętne do pomocy,
 - Inni uczniowie akceptują (przyjmują) mnie takim, jakim jestem,
 - Gdy jakiś uczeń w mojej klasie jest przygnębiony, ktoś z klasy stara się mu pomóc,
 - Uczniowie w mojej klasie traktują się nawzajem z szacunkiem.

Zastosowano pięciostopniową skalę odpowiedzi: od zdecydowanie zgadzam się do zdecydowanie nie zgadzam się. Analiza czynnikowa sugeruje występowanie jednego głównego czynnika, który wyjaśnia 54,2% ogólnej zmienności, rzetelności skali jest bardzo dobra – α -Cronbacha wyniósł 0,787.

- Wsparcie ze strony nauczycieli – Użyto skali zbudowanej z czterech pytań:
 - Mam poczucie, że nauczyciele akceptują mnie takim, jakim jestem,
 - Mam poczucie, że nauczyciele dbają o mnie jak o osobę,

^{2/} Międzynarodowym Koordynatorem badań HBSC jest prof. Candace Curie (Uniwersytet w Edynburgu). W Polsce kierownikiem badań jest dr Joanna Mazur (Instytut Matki i Dziecka w Warszawie).

- *Moi nauczyciele interesują się mną, jako osobą,*
- *Mam wiele zaufania do moich nauczycieli.*

Podobnie jak poprzednio zastosowano pięciostopniową skalę odpowiedzi: od zdecydowanie zgadzam się do zdecydowanie nie zgadzam się. Analiza czynnikowa sugeruje występowanie jednego głównego czynnika, który wyjaśnia 70,5% ogólnej zmienności, rzetelności skali jest bardzo dobra – α -Cronbacha wyniósł 0,857.

- Postrzegany stres szkolny – Uczniów pytano: *Czy odczuwasz stres związany ze szkołą i nauką?*; z kategoriami odpowiedzi od wcale do bardzo.
- Obciążenie nauką – Użyto skali zbudowanej z czterech pytań:
 - *Mam zbyt dużo pracy związanej ze szkołą,*
 - *Nauka sprawia mi trudność,*
 - *Nauka męczy mnie,*
 - *Mam tyle nauki, że nie mogę sobie poradzić.*

Zastosowano pięciostopniową skalę odpowiedzi: od zdecydowanie zgadzam się do zdecydowanie nie zgadzam się. Analiza czynnikowa sugeruje występowanie jednego głównego czynnika, który wyjaśnia 56,2% ogólnej zmienności, rzetelność skali jest bardzo dobra – α -Cronbacha wyniósł 0,738.

Wyniki

Częstość występowania chorób przewlekłych

W badanej ogólnopolskiej próbie uczniów III klas gimnazjum, 22,4% ankietowanych stwierdziło, że ma długotrwałe problemy zdrowotne stwierdzone przez lekarza. U większości uczniów z chorobami przewlekłymi stwierdzono dodatkowe obciążenia związane z chorobą, jak stałe przyjmowanie leków (15,0% populacji) i opuszczanie zajęć szkolnych (6,1% populacji). Ogółem, u 14,8% ankietowanych (czyli 59% z chorobą przewlekłą) stwierdzono współwystępowanie choroby przewlekłej i co najmniej jednego z dwóch wymienionych obciążeń. W badanej próbie było ponadto 2,9% przypadków, w których uczniowie zaznaczyli, że biorą leki lub opuszczają zajęcia szkolne, mimo, że wcześniej nie zaznaczyli obecności choroby przewlekłej.

W tabeli I przedstawiono częstość występowania chorób przewlekłych w zależności od płci, miejsca zamieszkania oraz subiektywnej oceny zamożności rodziny. Długotrwałe problemy zdrowotne stwierdziło u siebie 18,6% ankietowanych chłopców i 26,0% dziewcząt, co stanowi różnicę istotną statystycznie ($p < 0,001$). Choroby przewlekłe stwierdzono u 25,0% mieszkańców miast i 17,7% mieszkańców wsi ($p = 0,001$). W obrębie miast stwierdzono tendencję do częstszego występowania chorób przewlekłych wśród uczniów z dużych miast, choć nie była to różnica istotna statystycznie ($p = 0,117$).

Tabela I. Występowanie chorób przewlekłych (%) wśród uczniów III klas gimnazjum według wybranych cech demograficznych i społeczno-ekonomicznych
Table I. Chronic diseases (%) among 3rd grade junior high school students by selected socio-economic characteristics

	Zdrowi	Chorzy		
		ogółem	bez obciążeń	z obciążeniami
Ogółem	77,6	22,4	7,6	14,8
Płeć				
Chłopcy	81,4	18,6	6,4	12,2
Dziewczęta	73,9	26,1	8,9	17,2
Miejsce zamieszkania				
Duże miasta	73,2	26,8	8,9	17,9
Małe miasta	77,7	22,3	7,5	14,8
Wieś	82,3	17,7	6,4	11,3
Zamożność rodziny				
Uboga	69,4	30,6	9,4	21,2
Przeciętna	78,0	22,0	8,1	13,9
Zamożna	77,7	22,3	6,7	15,6

Nie wykazano też istotnych statystycznie różnic związanych z subiektywną oceną zamożności rodziny. Zarysowała się jedynie tendencja do częstszego występowania chorób przewlekłych w rodzinach ubogich niż w połączonej grupie rodzin o przeciętnym i wysokim poziomie zamożności ($p = 0,067$).

Ocena środowiska szkolnego przez uczniów zdrowych i przewlekłe chorych

Kolejnym etapem analizy była ocena środowiska szkolnego przez uczniów zdrowych i uczniów z chorobą przewlekłą. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w postrzeganiu osiągnięć szkolnych, podczas gdy zarysowała się pewna tendencja w odniesieniu do ogólnego nastawienia do szkoły. Wykazano, że uczniowie z chorobą przewlekłą rzadziej niż ich zdrowi rówieśnicy mają negatywny stosunek do szkoły (tab. II).

Tabela II. Odsetek uczniów III klas gimnazjum według osiągnięć w nauce i ogólnego stosunku do szkoły oraz obecności chorób przewlekłych
Table II. Percentage of 3rd grade junior high school students by school achievements, attitude towards school and chronic diseases

	Ogółem	Zdrowi	Chorzy		
			ogółem	bez obciążeń	z obciążeniami
Osiągnięcia w nauce					
Poniżej przeciętnej	7,5	7,6	6,4	6,0	6,6
Przeciętne	75,9	76,1	75,7	76,9	75,0
Bardzo dobre	16,6	16,3	18,0	17,1	18,4
χ^2 zdrowi/chorzy=1,04; df-2; p=0,594					
Ogólny stosunek do szkoły					
Negatywny	14,1	15,0	11,0	7,6	12,7
Przeciętny	69,5	68,9	71,7	74,6	70,3
Pozytywny	16,4	16,2	17,3	17,8	17,1
χ^2 zdrowi/chorzy=3,76; df-2; p=0,167					

Następnym etapem analiz było zbadanie różnic w poziomie wysiłku związanego z nauką w zależności od występowania choroby przewlekłej. W stosunku do pierwszego wskaźnika – poziomu stresu szkolnego, stwierdzono, że jego wysoki poziom występuje istotnie częściej u uczniów przewlekłe chorych, szczególnie tych z obciążeniami ($p=0,001$). Prawie co piąty uczeń, u którego występuje choroba przewlekła z obciążeniami miał wysoki poziom stresu szkolnego – 19,3%; w stosunku do 9,9% wśród uczniów zdrowych. Drugim wskaźnikiem było obciążenie nauką. Nie wykazano tu różnic statystycznie istotnych między uczniami zdrowymi i tymi z chorobą przewlekłą. Wykazano jedynie, że poczucie obciążenia nauką zwiększa się w przypadku, gdy uczeń przewlekłe chory musi stale przyjmować leki lub gdy często opuszcza zajęcia szkolne (tab. III).

Tabela III. Odsetek uczniów III klas gimnazjum według poziomu stresu szkolnego i obciążenia nauką oraz obecności chorób przewlekłych
Table III. Percentage of 3rd grade junior high school students by school stress level, study load and chronic diseases

	Ogółem	Zdrowi	Chorzy		
			ogółem	bez obciążeń	z obciążeniami
Poziom stresu szkolnego					
Wysoki	11,1	9,9	15,3	7,6	19,3
Przeciętny	69,4	69,1	70,5	78,8	66,2
Niski	19,5	21,1	14,2	13,6	14,5
χ^2 zdrowi/chorzy=13,83; df-2; p= 0,001					
Obciążenie nauką					
Duże	20,0	18,9	23,5	15,4	27,8
Przeciętne	59,8	60,1	59,1	71,8	52,4
Małe	20,2	21,0	17,4	12,8	19,8
χ^2 zdrowi/chorzy=4,71; df-2; p=0,095					

Ostatnim elementem środowiska szkolnego było wsparcie społeczne ze strony kolegów z klasy szkolnej oraz ze strony nauczycieli. Istotnie częściej wspierani przez kolegów w klasie czuli się uczniowie zdrowi niż przewlekłe chory (p=0,005). Wysoki poziom wsparcia miało 21,8% uczniów zdrowych i 14,7% przewlekłe chorych (tab. IV). Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w ocenie poziomu wsparcia społecznego ze strony nauczycieli w zależności od stanu zdrowia uczniów (tab. IV).

Stres szkolny uczniów zdrowych i przewlekłe chorych

Przedstawiona powyżej analiza wykazała, że najważniejszym elementem różnicującym uczniów przewlekłe chorych i zdrowych w środowisku szkolnym jest poziom nasilenia stresu szkolnego. Jak wykazano w wielu publikacjach z poprzednich serii badań HBSC, stres szkolny jest ściśle związany z wieloma elementami środowiska szkolnego, które w opisywanym

Tabela IV. Odsetek uczniów III klas gimnazjum według poziomu wsparcia społecznego w szkole i obecności chorób przewlekłych
Table IV. Percentage of 3rd grade junior high school students by social support level and chronic diseases

	Ogółem	Zdrowi	Chorzy		
			ogółem	bez obciążeń	z obciążeniami
Poziom wsparcia ze strony kolegów					
Niski	19,9	18,7	24,0	26,3	22,8
Przeciętny	59,9	59,6	61,3	60,2	61,8
Wysoki	20,2	21,8	14,7	13,6	15,4
χ^2 zdrowi/chorzy=10,52; df-2; p= 0,005					
Poziom wsparcia ze strony nauczycieli					
Niski	20,0	19,4	22,0	20,3	22,8
Przeciętny	59,9	59,6	61,3	65,3	59,2
Wysoki	20,1	21,0	16,8	14,4	18,0
χ^2 zdrowi/chorzy=3,41; df-2; p=0,182					

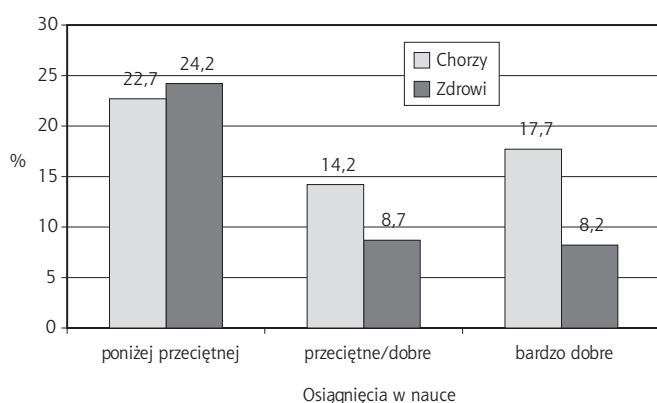
Tabela V. Współczynnik R^2 Nagelkerke w modelach regresji logistycznej ze zmienną zależną – wysoki poziom stresu szkolnego
Table V. R^2 Nagelkerke coefficient estimated from logistic regression models with high level of school stress as dependent variable

Główna zmienna niezależna	Model bez płci		Model z płcią	
	Zdrowi	Chorzy	Zdrowi	Chorzy
Osiągnięcia szkolne	0,031	0,007	0,041	0,013
Stosunek do szkoły	0,113	0,061	0,126	0,071
Wsparcie ze strony kolegów	0,040	0,030	0,046	0,036
Wsparcie ze strony nauczycieli	0,034	0,026	0,042	0,036
Obciążenie nauką	0,120	0,110	0,127	0,116

badaniu HBSC 2010 podobnie były oceniane przez uczniów zdrowych i chorych. Dość nieoczekiwanym wynikiem może się więc wydawać brak zależności między występowaniem chorób przewlekłych a na przykład ogólnym stosunkiem do szkoły. Można jedynie przypuszczać, że w grupie uczniów zdrowych, stres szkolny jest w dużej mierze spowodowany opisanymi w badaniu czynnikami szkolnymi, podczas gdy u uczniów z chorobą przewlekłą są to inne, nieznane lub niezdefiniowane czynniki. Aby sprawdzić słuszność takiego założenia, oszacowano serię modeli regresji logistycznej swoistych dla grupy uczniów zdrowych i przewlekłe chorych, przyjmując za zmienną zależną wysoki poziom stresu szkolnego. W tabeli V zamieszczono wskaźniki dobroci dopasowania modeli. Uwzględniono modele z jedną zmienną niezależną oraz modele dodatkowo skorygowane ze względu na płeć ankietowanych. We wszystkich przypadkach współczynnik R^2 Nagelkerke osiągnął większą wartość w modelach oszacowanych na grupie zdrowych uczniów. Największą rozbieżność stwierdzono dla osiągnięć szkolnych i ogólnego stosunku do szkoły. Interpretację wyników ułatwią ryciny 1 i 2, na których przedstawiono odsetki uczniów zdrowych i z przewlekłą chorobą odczuwających wysoki poziom stresu szkolnego.

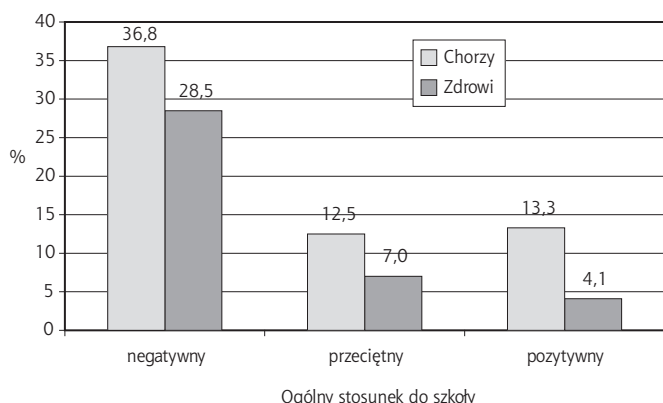
Rycina 1 dotyczy osiągnięć szkolnych. W porównaniu z bardzo dobrymi uczniami, w grupie uczniów uzyskujących złe wyniki w nauce znacznie wzrasta zagrożenie stresem szkolnym, a różnica między zdrowymi i chorymi jest bardzo mała. Różnica między zdrowymi i chorymi narasta w przypadku lepszych osiągnięć w nauce. Prawie 18% bardzo dobrych uczniów z chorobami przewlekłymi nadal odczuwa bardzo silny stres szkolny.

Do podobnych wniosków prowadzi rycina 2, która dotyczy ogólnego stosunku do szkoły. Uczniowie zdrowi, którzy bardzo lubią szkołę odczuwają silny stres szkolny tylko w 4,1%, podczas gdy w grupie uczniów z przewlekłą chorobą (też bardzo lubiących szkołę), odsetek ten jest ponad trzykrotnie większy. Można więc przypuszczać, że korzystna ocena środowiska szkolnego przez uczniów z długotrwałymi problemami zdrowotnymi nie chroni ich przed nasilonym stresem szkolnym.



Ryc. 1. Odsetek uczniów odczuwających wysoki poziom stresu szkolnego w zależności od osiągnięć szkolnych oraz występowania chorób przewlekłych

Fig. 1. Percentage of students suffering from high level of school stress by school achievements and chronic diseases



Ryc. 2. Odsetek uczniów odczuwających wysoki poziom stresu szkolnego w zależności od ogólnego stosunku do szkoły oraz występowania chorób przewlekłych

Fig. 2. Percentage of students suffering from high level of school stress by attitude towards school and chronic diseases

Dyskusja

Omówione wyniki stanowią fragment międzynarodowych badań HBSC 2010. Badania dotyczyły ponad 1,5 tys. uczniów 15-letnich z polskich gimnazjów. Stwierdzono, że co piąty uczeń sygnalizował występowanie długotrwałych problemów zdrowotnych, a prawie u 2/3 uczniów z chorobą przewlekłą powodowały one dodatkowe obciążenia – konieczność stałego przyjmowania leków lub opuszczanie zajęć szkolnych. Wykazano, że czynnikami, które najbardziej różnicują funkcjonowanie uczniów z chorobą przewlekłą w szkole jest stres, poczucie obciążenia nauką szkolną oraz poziom wsparcia ze strony rówieśników.

W wykonanych w Wielkiej Brytanii badaniach jakościowych, podczas których przeprowadzono bezpośrednie wywiady z uczniami z chorobą przewlekłą, ujawniono obszary, które zdaniem chorych uczniów stwarzają największe trudności we właściwym funkcjonowaniu w szkole. Wśród tych obszarów uczniowie wymieniali: nieobecności w szkole spowodowane chorobą i wynikające z tego wykluczenie z życia społecznego klasy szkolnej, reakcje nauczycieli na ich chorobę oraz relacje z rówieśnikami z klasy [8].

Choroba przewlekła w życiu dziecka oraz jego rodziny jest jednym z czynników utrudniających realizację zadań rozwojowych oraz może powodować kryzys w cyklu życia rodziny dziecka [9]. Jednym z zadań rozwojowych o okresie dzieciństwa i adolescencji jest bycie uczniem – wypełnianie obowiązków szkolnych. W pracy omówiono sposób funkcjonowania uczniów z chorobą przewlekłą, której przebieg umożliwia realizację obowiązku szkolnego. W prezentowanych wynikach badań nie wykazano istotnych różnic w ocenie osiągnięć w nauce między uczniami zdrowymi i z chorobą przewlekłą. Należy jednak pamiętać, że w niektórych przypadkach specyfika choroby przewlekłej zwiększa ryzyko występowania problemów w nauce szkolnej [10,11]. Takim uczniom polski system edukacji dostarcza systemowego wsparcia w postaci planu działań wspierających opracowanego i realizowanego przez nauczycieli pracujących z uczniem. Konieczna jest jednak wtedy współpraca z poradnią psychologiczno-pedagogiczną^{3/}. W takich przypadkach nauczyciel zobowiązany jest dostosować metody i środki kształcenia do możliwości rozwojowych ucznia [12]. Zasady oceniania uczniów z chorobami przewlekłymi reguluje rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej (MEN), w którym nauczyciel ma obowiązek uwzględnienia wpływu zaburzeń rozwojowych na naukę^{4/}.

^{3/} Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. w sprawie warunków organizowania, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. Nr 228, poz. 1490)

^{4/} Rozporządzenie MEN z dnia 17 listopada 2010 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie warunków i sposobu oceniania, klasyfikowania i promowania uczniów i słuchaczy oraz przeprowadzania sprawdzianów i egzaminów w szkołach publicznych (Dz.U. Nr 228, poz. 1491)

Inne kryteria oceniania osiągnięć szkolnych mogą być jednym z czynników wzmacniających u uczniów z chorobą przewlekłą poczucie wyobcowania z grupy rówieśniczej [13]. Trudno rolę nauczyciela polega na uwzględnieniu możliwości psychofizycznych chorego ucznia oraz jego potrzeby bycia traktowanym tak jak reszta klasy.

Jak wspomniano powyżej, z prezentowanych przez nas wyników badań HBSC 2010 wynika, że nie ma istotnej różnicy w osiągnięciach szkolnych między zdrowymi i przewlekle chorymi uczniami. Wyniki badań pokazują także, że uczniowie z chorobą przewlekłą odczuwają silniejszy stres w szkole oraz otrzymują mniej wsparcia ze strony rówieśników z klasy szkolnej. Zasadne wydaje się postawienie pytania – dlaczego uczniowie z chorobą przewlekłą, mimo tego, że dobrze się uczą i lubią szkołę czują się w niej zestresowani bardziej od zdrowych rówieśników? Uzyskane wyniki pozwalają nam przyjąć hipotezę, że stres szkolny oraz poczucie obciążenia obowiązkami szkolnymi mogą, u uczniów z chorobą przewlekłą, mieć inne źródła niż u ich zdrowych rówieśników. Prawdopodobnie stres u uczniów z chorobą przewlekłą wiąże się z ich gorszym samopoczuciem wynikającym z utrudnień psychofizycznych związanych z chorobą. W konsekwencji pogarsza się ich funkcjonowanie wśród rówieśników, co tym samym podnosi poziom stresu. Przy braku poczucia wsparcia ze strony rówieśników prawdopodobnie jednym ze źródeł stresu mogą być niesatysfakcjonujące kontakty chorych uczniów z kolegami z klasy. To zagadnienie zostało już poruszone w odrębnej pracy, gdzie dyskutowano problem pozornej integracji uczniów z chorobą przewlekłą ze zdrowymi rówieśnikami zaznaczając, że często brak jawnych konfliktów w klasie jest przez nauczyciela niesłusznie odbierany jako zjawisko świadczące o właściwych relacjach między uczniami [14].

Należy podkreślić, że psychospołeczne relacje uczniów z chorobą przewlekłą z rówieśnikami powinny być rozpatrywane w szerszym kontekście uwzględniając zewnętrzne i wewnętrzne uwarunkowania tego zjawiska. Stwierdzono, że uczniowie chorzy mogą być dręczeni lub odrzuceni przez rówieśników z powodu zewnętrznych różnic w wyglądzie lub innego zachowania (zewnętrzna przyczyna dręczenia). Uwarunkowania wewnętrzne wpływające na pogorszenie relacji międzyrówieśniczych wynikają z obaw uczniów chorych, że zostaną odrzuceni przez rówieśników. Obawy te powodują, że uczniowie chorzy podejmują decyzję pozostania w cieniu grupy. Poczucie osamotnienia oraz obawa o odrzucenie przez rówieśników są więc przyczyną a nie skutkiem złych relacji ze zdrowymi uczniami [15].

Większe obciążenie nauką jest szczególnie widoczne wśród przewlekle chorych uczniów, których

choroba powoduje dodatkowe obciążenia m.in. opuszczanie zajęć szkolnych. W innych badaniach wykazano, że uczniowie, których choroba przewlekła zmusza do długiej nieobecności w szkole są szczególnie troskliwie i uważnie traktowani przez pedagogów i że poświęcony im czas pomaga chorym uczniom poradzić sobie z obowiązkami szkolnymi [16]. Poza osobistym wsparciem ze strony nauczyciela ważne jest także, aby zachęcił on uczniów z klasy, by wsparli chorych rówieśników. Należy jednak pamiętać, że rodzaj i forma wsparcia mają tu ogromne znaczenie. Nie może być to wsparcie, które stygmatyzuje i pogłębia poczucie bycia innym, gorszym od rówieśników [17].

Specyfika omawianych w pracy chorób przewlekłych polega na tym, że ich skutki najczęściej nie są widoczne dla otoczenia, w tym dla rówieśników chorego dziecka. Trudność polega więc na akceptacji przez innych uczniów faktu, że czasem drobne ale powtarzające się dolegliwości związane z chorobą lub nawet samo prawdopodobieństwo ich wystąpienia mogą być dla chorych uczniów czynnikiem stresogennym (np. pojawienie się ataku padaczki). Analizowane w pracy spostrzegane wsparcie społeczne sugeruje, że ważne jest samo poczucie, że można liczyć na pomoc kolegów w hipotetycznej sytuacji problemowej. Dodatkowo, świadomość dostępności wsparcia społecznego mobilizuje osobę do podejmowania samodzielnych prób poradzenia sobie z problemami [18]. Tematyka wsparcia społecznego rodzin dzieci przewlekle chorych oraz sposobów udzielania wsparcia dzieciom z chorobami przewlekłymi jest szeroko dyskutowana w literaturze [19,20]. Tak rozumiane wsparcie jest jednym z czynników podnoszących jakość życia osób przewlekle chorych [21]. Konieczne wydaje się pogłębienie badań dotyczących niskiego poziomu wsparcia społecznego uczniów przewlekle chorych przez ich rówieśników w klasie szkolnej oraz dotarcie do przyczyn tego zjawiska. Można przypuszczać, że poprawa relacji z rówieśnikami spowoduje lepsze funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobami przewlekłymi.

W Polsce, w ostatnich latach podejmowane są systemowe próby poprawy funkcjonowania w szkole uczniów z chorobą przewlekłą. Są to działania ukierunkowane przede wszystkim na poszerzanie wiedzy nauczycieli, pedagogów, psychologów pracujących z dziećmi z chorobą przewlekłą. Pierwszy projekt realizowany jest w ramach rządowego programu „Bezpieczna i przyjazna szkoła” na zlecenie ministra edukacji narodowej, we współpracy z ministrem zdrowia oraz pełnomocnikiem rządu do spraw równego traktowania. W trakcie jego realizacji opracowano broszury zawierające informacje dotyczące postępowania z uczniem z chorobą przewlekłą w szkole

i przedszkolu ^{5/}. Dyskusyjny wydaje się jedynie tytuł projektu – „One są wśród nas”, który narzuca podział na uczniów zdrowych i chorych, przecząc tym samym założeniom projektu czyli przeciwdziałaniu dyskryminacji dzieci z chorobą przewlekłą. Drugi projekt realizowany przez MEN pt. „Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi” dotyczy m.in. opracowania modeli pracy z tymi uczniami, z uwzględnieniem uczniów z chorobami przewlekłymi. ^{6/}

Opracowane przez specjalistów broszury i publikacje dotyczące uczniów z chorobami przewlekłymi stanowią cenne źródło wiedzy dla nauczycieli. Niestety obydwa wymienione projekty polegają jedynie na dystrybucji materiałów do osób pracujących w szkołach. Darmowy dostęp do wydawnictw zwiększa szansę na dotarcie do szerokiego grona odbiorców. Prawdopodobnie po publikacji sięgną nie wszyscy nauczyciele ale przede wszystkim ci zainteresowani pracą z uczniem z chorobą przewlekłą. Sytuacja ta może budzić niepokój uwzględniając fakt, że w każdej przeciętnej klasie szkolnej może być kilku uczniów z chorobami przewlekłymi [6]. Należy także podkreślić, że w opisanych projektach brak ogniva związanego ze szkoleniami nauczycieli. Bezpośredni kontakt specjalistów znających specyfikę pracy z chorymi przewlekłe mogłby pomóc nauczycielom w poradeniu sobie z trudnościami wynikającymi ze zróżnicowanego stanu zdrowia uczniów.

W prezentowanej pracy nie podjęto próby opisu działań praktycznych skierowanych na poprawę funkcjonowania w szkole uczniów z chorobami przewlekłymi. Takie działania podejmowane są najczęściej w społecznościach lokalnych przez organizacje pozarządowe ukierunkowane na pomoc dzieciom z określoną chorobą przewlekłą (np. dzieci z cukrzycą lub z chorobami reumatycznymi).

W Polsce podejmowane są próby poprawy jakości funkcjonowania w szkole uczniów z chorobą przewlekłą. Udostępnienie uczniom z chorobami przewlekłymi systemowego wsparcia w postaci m.in. planu działań wspierających oraz udostępnienie nauczycielom wydawnictw dotyczących określonych

chorób przewlekłych jest niewystarczające. Problemy uczniów z chorobą przewlekłą koncentrują się nie wokół ich osiągnięć szkolnych ale przede wszystkim wokół ich psychospołecznego funkcjonowania wśród rówieśników. Niski poziom integracji uczniów z chorobą przewlekłą ze zdrowymi rówieśnikami wymieniany jest jako jeden z obszarów zwiększających ryzyko wykluczenia społecznego tych uczniów [22]. Jest to jeden z kierunków, w którym powinny dążyć dalsze badania oraz działania praktyczne podnoszące jakość życia uczniów z chorobami przewlekłymi.

Podsumowanie i wnioski

1. Co piąty uczeń III klas gimnazjum sygnalizował długotrwałe problemy zdrowotne, a prawie u 2/3 uczniów z chorobą przewlekłą występowały dodatkowe obciążenia, jak stałe przyjmowanie leków i opuszczanie zajęć szkolnych.
2. Uczniowie przewlekłe chorzy częściej niż zdrowi rówieśnicy odczuwali wysoki poziom stresu szkolnego. Dotyczyło to tylko grupy przewlekłe chorych, u których stwierdzono dodatkowe obciążenia związane z chorobą.
3. Drugim elementem silnie różnicujących uczniów zdrowych i z chorobą przewlekłą jest postrzegane wsparcie społeczne ze strony kolegów i koleżanek w klasie. W tym wypadku nie zanotowano różnic między uczniami przewlekłe chorymi z dodatkowymi obciążeniami i bez takich obciążeń.
4. W grupie uczniów przewlekłe chorych przyjmujących stale leki lub często opuszczających zajęcia stwierdzono też podwyższony odsetek osób postrzegających obciążenie nauką jako szczególnie wysokie.
5. W odniesieniu do trzech analizowanych czynników związanych z funkcjonowaniem w szkole (osiągnięcia w nauce, ogólny stosunek do szkoły, wsparcie ze strony nauczycieli) nie stwierdzono istotnych różnic związanych z występowaniem choroby przewlekłej.
6. Pogłębiona analiza zależności między nasileniem stresu szkolnego a osiągnięciami w nauce i zadowoleniem ze szkoły, pozwala przypuszczać, że źródła stresu szkolnego mogą być inne u uczniów z chorobą przewlekłą niż u ich zdrowych rówieśników.

^{5/} www.men.gov.pl - dostępne dnia 8 marca 2011 r.

^{6/} www.men.gov.pl - dostępne dnia 8 marca 2011 r.

Piśmiennictwo / References

1. Van der Lee JH, Mokkink LB, Grootenhuis MA, et al. Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA* 2007, 297(24): 2741-2751.
2. Mazur J. Społeczne nierówności w zdrowiu subiektywnym młodzieży szkolnej w Polsce na tle Unii Europejskiej. IMiD, Warszawa 2010.
3. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002.
4. Darling N. Ecological systems theory: The person in the center of the circles. *Research in Human Development* 2007, 4: 203-217.

5. Pilecka W. Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna. [w:] Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne. Cytowska B, Winczura B (red). Impuls, Kraków 2007: 13-38.
6. Woynarowska B (red). Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację. PWN, Warszawa 2010.
7. Mazur J, Małkowska-Szkutnik A. Wyniki badań HBSC 2010. Raport techniczny. IMiD, Warszawa 2010.
8. Lightfoot J, Wright S, Sloper P. Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: young people's views. *Child Care Health Dev* 1999, 25(4): 267-283.
9. Skórczyńska M. Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. [w:] Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne. Cytowska B, Winczura B (red). Impuls, Kraków 2007: 39-51.
10. Pavlou E, Gkampeta A. Learning disorders in children with epilepsy. *Childs Nerv Syst* 2011, 27(3): 373-379.
11. Ek U, Westerlund J i wsp. Academic performance of adolescents with ADHD and other behavioral and learning problems – a population-based longitudinal study. *Acta Paediatr* 2001, 100(3): 402-406.
12. Gąstoł A. Model pracy z uczniem z chorobą przewlekłą. [w:] Podniesienie efektywności kształcenia uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Materiały szkoleniowe. Część II. Departament Zwiększania Szans Edukacyjnych. MEN, Warszawa 2010: 225-250.
13. Rhee H, Wenzel J, Steeves RH. Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: a focus group study. *J Pediatr Health Care* 2007, 21: 99-107.
14. Mazur J, Małkowska-Szkutnik A. Choroby przewlekłe a postrzeganie wymagań szkolnych przez uczniów 11-15-letnich w Polsce. *Med W Rozwoj* 2010, XIV,2: 160-168.
15. Vessey JA, O'Neill KM. Helping students with disabilities better address teasing and bullying situations: A MASNRN Study. *J School Nursing* 2011, 27: 139-148.
16. Antoszevska B. Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne. Impuls, Kraków 2008.
17. Mortier K, Desimpel L, De Schauwer E i wsp. "I want support, not comments": children's perspectives on supports in their life. *Disabil Soc* 2011, 26(2): 207-221.
18. Sęk H. Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. [w:] Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Sęk H, Cieślak R (red). PWN, Warszawa 2005: 49-67.
19. Szabała B. Rodzina dziecka z cukrzycą. UMS, Lublin 2009.
20. Ziółkowska B. Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekłe chorych. GWP, Gdańsk 2010.
21. Steuden S, Okła W. Czynniki sprzyjające podnoszeniu jakości życia w sytuacji choroby. [w:] Jakość życia w chorobie. Steuden S, Okła W (red). KUL, Lublin 2007: 195-208.
22. Stevens SE, Steele CA, Jutai JW i wsp. Adolescents with physical disabilities: some psychosocial aspects of health. *J Adolesc Health* 1996, 19: 157-164.