**SÜREGELEN HASTALIK**

**1- Süregelen Hastalık Nedir?**

Süreğen hastalıklı olma, gelişim sürecinde, bireyin, sürekli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle, eğitim performansının ve sosyal uyumunun olumsuz yönde etkilenmesi durumudur. Başka bir tanımla; normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakan, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre boyunca bakım, gözetim ve denetim gerektirmesi beklenen durum olarak tanımlanmaktadır. Doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi (sara), kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili (kan pıhtılaşması yetersizliği), diyabet (şeker hastalığı), kistik fibrozis, astım, akdeniz anemisi (talassemi), kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, AIDS süreğen hastalıklar içerisinde ele alınmaktadır.

**2- Süregelen Hastalığın Özellikleri Nelerdir?**

• Süregelen hastalığı olan çocukların kendilerine özgü fiziksel, dil- konuşma, zihinsel, sosyal ve duygusal özellikleri bulunmaktadır.

• Süregelen hastalığı olan çocukların dil ve konuşma becerileri de birbirleriyle farklılık göstermektedir.

• Süregelen hastalığı olan çocukların sosyal ve duygusal özellikleri bulundukları çevrenin onlara ve kabul düzeylerine göre değişmektedir.

• Süregelen hastalığı, çocuğun akademik başarısını olumsuz yönde etkilemektedir.

• Süregelen hastalık bütün ömre yayılan bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır.

 • Süregelen hastalığı olan çocuklara yönelik özel eğitim sürecinde; doktor, öğretmen ve aile işbirliği gerekir.

• Çoğunlukla normal zeka düzeyindedirler.

• Sıklıkla doktor takibi nedeniyle hastaneye gitmeleri gerektiği için okula devamsızlık sorunu yaşarlar. Bu ise okul başarısını olumsuz yönde etkileyebilir.

• Süregelen hastalığı olan çocuklarda gelecek kaygısı olabilir.

**3- Yasal Düzenlemeler**

Süreğen hastalığı olan çocuklara hastaneden alınan durum bildirir raporu ile Rehberlik ve Araştırma Merkezine başvurulduğunda (evden çıkması sağlığı açısından risk taşıyanlar için) evde eğitim hizmetleri sunulabilmekte, hastane okullarına gönderilebilmekte ve diğerleri kaynaştırma eğitimine alınabilmektedir. Kaynaştırma eğitimlerinde genellikle tam zamanlı kaynaştırma uygulanmaktadır. Süreğen hastalığı olan çocuklar zihinsel olarak akranlarından fazla farklılık göstermezken genellikle sosyal uyumda sorun yaşamaktadırlar.

**4- Süregelen Hastalığın Nedenleri Nelerdir?**

Doğum ve Doğumdan Sonraki Faktörler:

 • Doğum travmaları

• Bebekte sarılık

• Çoğul gebelik

 • Erken doğum

• Düşük doğum ağırlığı

• Çocuğun yüksek ateşe bağlı havale geçirmesi

• Zehirlenmeler

• Tümörler, beyin ve omuriliği etkileyen enfeksiyonlar (menenjit vb.)

• Kafa travmaları

• Ateşli silah yaralanmaları, iş kazaları ve travmalar

• Trafik kazaları

 • Sportif yaralanmalar (sığ suya balıklama atlama, vb.)

 • Yüksekten düşmeler

• Doğal afetler

Gebelik Esnasındaki Faktörler:

• Anne-baba arasındaki akrabalık

• Kan uyuşmazlığı

• Annenin hamileliğinin özellikle ilk üç ayında geçirdiği kızamık, su çiçeği gibi bulaşıcı hastalıklar, aldığı bazı ilaçlar

• Gebelik sırasında röntgen ışınına maruz kalma

• Gebelikte yaşanan duygusal travmalar

• Annedeki kalp-akciğer hastalığı

 • Annenin alkol, uyuşturucu ve ilaç bağımlılığı

• Kontrolsüz şeker hastalığı

• Geçirdiği travmalar

• Kötü ve yetersiz beslenme

 • Plasentanın erken ayrılması veya plasenta yetersizliği

**5- Süregelen Hastalık Türleri Nelerdir?**

Her yaşta görülmekle birlikte, yaş ilerledikçe sıklığı artan süreğen hastalıklar, yaralanma ya da genetik sebeplere bağlı olarak gelişebilmektedir. Serebral palsi, spina bifida (bel çatlağı felci), epilepsi, kistik fibrozis, astım, kanser, diyabet, kalıtsal metabolik hastalıklar sık rastlanan süreğen hastalıklar arasında yer almaktadır.

**Serebral Palsi (Beyin Felci):** Beyinde meydana gelen bir hasar nedeniyle kaslarda felç, istem dışı kasılma, normalden farklı hareketler vardır. Genellikle konuşma ve dil problemleri de görülür. Emme bozukluğu, devamlı uykulu olma, adalelerde kasılma, moro refleksinin olmaması veya vaktinde kaybolmaması, emeklemenin, oturma gibi yeteneklerin olmaması gibi belirtiler ilk aylarda şüphe uyandırabilir; ağır şekli doğumdan sonra ilk aylarda belirlenebilir. Tanı konduktan sonra eğitim ve fizyoterapi programına başlanır. Gelişimsel gerilikler saptanarak, her alanı destekleyici programlar uygulanmaktadır. Formel eğitimin yanı sıra sosyal beceri eğitimi de verilir. Eğitimle amaç gelişimsel geriliği önlemek ve akranlarıyla arasındaki farkı azaltmaktır.

 **Spina Bifida (Bel çatlağı felci):** “Açık omurga” olarak da adlandırılan spina bifida, “nöral tüp defekti” adı verilen bir grup doğumsal anomalinin türüdür. Hamileliğin ilk döneminde omurilikte problem oluşur. Sırt çöküklüğü, eğrilik, kamburluk vardır. Hastalar küçük kaslarda sorun yaşamazlar, giyinme-soyunma gibi işleri bağımsız yapabilirler. Ancak koltuk değneği, tekerlekli sandalye gibi araçlara ihtiyaç duyarlar. İdrar ve gaitalarını kontrolde sorun yaşarlar.

**Epilepsi:** Beyindeki anormal elektrik deşarjları sonucunda bilinç değişikliği ve duyu motor bozukluğu oluşur. Nöbet, havale biçiminde belirli aralıklarla tekrarlanır. Kalıtım, genetik yatkınlık, çeşitli hastalıklar, zehirlenme, kafa travması gibi nedenlerle oluşabilmektedir. Erkeklerde daha yaygındır. Öncelikle tipin tespit edilmesi ve aile ile iş birliği yapılması önemlidir. Tedavisinde antiepileptik ilaçlar kullanılmaktadır. İlaçların yanı sıra tedavide psikolojik destek, aile danışmanlık hizmetleri de verilmektedir. Gerektiğinde cerrahi müdahaleye başvurulur.

 **Kistik Fibrozis:** Salgı bezlerinden yapışkan bir madde salgılanır, iç organlar görevini yapamaz. Hastalık pankreasta başlar ve bağırsakların fonksiyonlarını bozar. Büyüme eksikliği, siroz, şeker hastalığı, sürekli öksürme görülebilir. En fazla 20 yaşına kadar yaşayabilmektedirler. Tedavi ile durdurulması mümkündür.

 **Astım:** Mukoza ödemi, havayolu duyarlılığı ve balgam üretimi ile ortaya çıkan bir hastalıktır. Çeşitli alerjik reaksiyonların bronşlarda meydana getirdiği değişiklikler neticesinde sık tekrarlayan balgam çıkarma, öksürük nöbetleri ve nefes darlığı gibi belirtilerle seyreder. Alerjik hastalıklar arasında en sık görülen ve ölüme yol açabilen karmaşık bir hastalıktır. Tedavide çeşitli ilaçlar kullanılmaktadır. Belirtileri kontrol altına alabilmek için alerjiye yol açan durumla temasın kesilmesi ve hastaya oksijen verilmesi gerekmektedir.

 **Kanser:** Kanser, Türkiye’de en sık rastlanan ölüm nedenleri arasında yer almaktadır. Kanser tedavisinde radyoterapi, cerrahi, kemoterapi ve kök hücre nakli gibi yöntemler sıklıkla kullanılmaktadır. Hastalığı kabullenme aşamasında umut aşılanması, zaman tanınması ve tedavi seçeneklerinin anlatılması önem taşımaktadır. Kanser tedavisindeki temel amaç tümör hücrelerinin yok edilmesi ve hastanın yaşam süresinin uzatılmasıdır.

**Diyabet:** İnsülin, şekerin hücre içine girmesini ve enerji üretimini sağlayan temel bir hormondur. Diyabet hastalığı yeteri kadar insülin üretilmemesi sonucu oluşur. Hastalık Tip 1 ve Tip 2 olmak üzere ikiye ayrılır. Tip 1 diyabet, pankreastaki insülin üreten bazı hücrelerin immünolojik hasarının sonucudur. Bu hasarın oluşumunda hem çevresel hem de genetik etmenlerin rolü vardır. Tip 2 diyabette ise güçlü bir genetik etmen söz konusudur. Obezite ve egzersiz yetersizliği de diğer etmenler arasındadır. Tüm bu koşulların sonucu insülin duyarsızlığı oluşur. Zayıflık, bitkinlik, yüksek kan şekeri, idrar yoluyla şekerin kaybedilmesi gibi bulgular vardır. Günde en az iki kez insülin hormonu, beslenmenin planlanması ve düzenli fiziksel etkinlikler önerilmektedir.

**Kalıtsal Metabolik Hastalıklar:** Tek gen kusurunun neden olduğu ve bazı metabolik sorunlar neticesinde gelişen hastalıklar kalıtsal metabolik hastalıklar olarak tanımlanmaktadır. Bu hastalıkların sıklığı günümüzde hızla artmaktadır. Bu rahatsızlıkların pek çoğu etkili bir şekilde tedavi edilebilmektedir. Tedavisi olmasa bile özgün tanının konulması ailelerin sonraki çocuklar konusunda bilgi sahibi olmalarına olanak sağlamaktadır. Kalıtsal metabolik hastalıklar yaşamın herhangi bir döneminde ortaya çıkabilir ve vücuttaki bir ya da birden fazla organ sistemini etkileyebilirler. Kimi zaman da sık görülen başka hastalıkları taklit edebilirler.

**Romatoid Artrit:** Her yaşta başlayabilmekle birlikte, özellikle 40-60 yaşları arasında başlayan ve çoğunlukla kadınlarda görülen, eklemlerde en az bir saat süren sabah sertliği, üç veya daha fazla eklem alanında yumuşak doku şişmesi ve sıvı ile karakterize artrit ve deri altı nodülleri gibi belirtilerle ortaya çıkan bir hastalıktır. Geri dönüşü olmayan değişikliklere yol açan, rehabilitasyon, özel eğitim, uzun süreli bakım ve destek gerektiren bir sağlık sorunudur.

**Hipertansiyon:** Arter için kan basıncının artması ile ortaya çıkan genetik, edimsel etmenler ve metabolik bozuklukların birlikte rol oynadığı bir sendromdur. Henüz tam açıklanmamış nedenlerle, arterial kan basıncının sürekli normal kabul edilen değerlerden yüksek olması primer hipertansiyon; akut stres, nörolojik hastalıklar gibi belirlenen başkaca nedeni olan hipertansiyon ise sekonder hipertansiyon olarak tanımlanmaktadır. Yaşam şekli değişiklikleri ve ilaç tedavisi önerilmektedir.

**Kronik Kalp Yetmezliği:** Egzersiz ya da dinlenme sırasında nefes darlığı, yorgunluk, hâlsizlik, ayak bileklerinde şişme, taşikardi, periferik ödem gibi belirtilerle ortaya çıkan, başlı başına bir hastalık olarak ele alınmayan, ancak çeşitli kalp hastalıklarının yol açtığı klinik bir sendromdur. Tedavisinde sıvı kısıtlaması, ilaç kullanımı ve egzersiz yapma önerilmektedir.

**Kronik Böbrek Yetmezliği:** Yorgunluk, sersemlik, uyku ve konuşma bozuklukları gibi sinir sistemi bulguları; bulantı, kusma ve ağız kokusu gibi gastrointestinal sistem bulguları; hipertansiyon, aritmi, glukoz intoleransı gibi bulgularla ortaya çıkan kronik nefrolojik bir sendromdur. Dünyada ve Türkiye’de sıklığı hızla artan önemli bir halk sağlığı sorunudur. Tedavisinde böbrek işlev kaybının azaltılması, kan basıncının kontrol altına alınması, beslenme tedavisi ve eşlik eden diğer hastalıkların tedavisi önerilmektedir.

**6- Değerlendirme ve Tanılama Süreci**

Süregelen hastalığı olan çocuklara erken ve doğru tanı konulması, rehabilitasyon ve özel eğitim sürecinin erken başlaması açısından büyük önem taşımaktadır. Özel eğitim hizmetlerinin sağlanması için fiziksel yetersizlikleri olan çocuklara tanı konulurken tıbbi ve psikometrik yöntemlerden yararlanılır. Fiziksel yetersizliklerin tanısı hekim tarafından yapılır.

* Eğitsel değerlendirme ve tanılama sürecinde, çocuğun tüm gelişim alanlarındaki özellikleri ve akademik disiplin alanlarındaki yeterlilikleri ile eğitim ihtiyaçları belirlenir.
* Tıbbi tanılaması yapılan öğrencinin değerlendirmesi ilgili Rehberlik ve Araştırma Merkezinde bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu kararı ile yapılır.

**7- Öğretmen ve Velilere Öneriler**

**Öğretmenlere Öneriler**

• Tedaviyi sürdüren doktor ve aile ile işbirliği yapılması önemlidir.

 • Kendine güven ve uyum sorunları olabileceğinden arkadaş edinmeleri desteklenmelidir.

• Çocuğun kendini olduğu gibi kabul edebilmesi için özelliklerine uygun, sosyal ve sportif aktivitelere yönlendirilmelidir.

• Sürekli kullanması gereken bir ilaç varsa bunun takibi konusunda dikkatli olunmalıdır.

• Çocuğun yetersizlik ya da hastalığından kaynaklanan sıkıntı ve kaygısı varsa bir uzmanla (çocuk psikiyatrisi, psikolog, psikolojik danışman gibi) işbirliği yapılmalıdır.

• Bina ile ilgili fiziksel şartlar düzenlenmelidir.( Tekerlekli sandalye için yol düzenlemesinin yapılması, sınıfın binanın giriş katında ve tuvalete yakın bir yerde olması, sınıf tahtasında ve tuvaletlerde tutunma yerleri olması, kaygan zeminlerde önlem için lastik döşeme yapılması vb. gibi.),

 • Çocuğun fizyolojik ihtiyaçları ile ilgili bir yakınının sınıfa yakın bir yerde beklemesi sağlanabilir.

 • Çocuğun özelliklerine göre öğretim ve değerlendirme yöntemleri belirlenmelidir. Örneğin; ellerini kullanmakta zorlanıyor ise çoktan seçmeli test ve sözlü sınav yapılabilir.

• Ailelere çocuklarının hastalığı hakkında iyimser ama gerçekçi bir bakış geliştirmelerinde yardımcı olun.

• Aileleri akrabalar, komşular ve yakın aile üyeleri ile ilişkileri devam ettirme konusunda teşvik edin.

• Ailelerin tıbbi personel ile iletişimi devam ettirmesine ve ona sorular sormasına yardımcı olun.

**Ailelere Öneriler**

• Acımak, merhamet göstermek gibi davranışlardan kaçının.

• Süreğen hastalıkların tedavisi de uzun sürelidir. Bu yüzden ailenin tedavi sürecinde sabırlı olması gereklidir.

• Akrabalar, komşular ve yakın aile üyeleri ile ilişkileri devam ettirin.

• Tıbbi personel ile iletişimi sürdürün ve sorularınızı sormaktan çekinmeyin.

• Süreğen hastalığı olan eğer bebekse anne hastanede yanında kalmalıdır.

• Tedavi sürecince yaşanabilecek olumsuzlukların oluşturacağı duygular çocuğa yansıtılmamalıdır.

• Çocuğun eğitim-öğretim yaşamını aksamaması için gerekli önlemlerin alınması için uzmanlarla iş birliği yapılmalıdır.