




Engelli Kadınların Perinatal Dönemde Yaşadığı Güçlükler ve Çözüm Önerileri

Difficulties Experienced by Women with Disabilities in the Perinatal Period and Solution Recommendations

Aliye DOĞAN GANGAL¹ 
Eda ŞİMŞEK ŞAHİN¹ 
Ayten ŞENTÜRK ERENEL² 

¹Gazi Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Ankara, Türkiye

²Lokman Hekim Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Ankara, Türkiye



*Bu çalışma 27-30 Ekim 2022 tarihinde İzmir'de gerçekleştirilen 2. Uluslararası 4. Ulusal Doğuma Hazırlık Eğitimi ve Eğiticiliği Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

Geliş Tarihi/Received: 21.03.2023

Kabul Tarihi/Accepted: 28.07.2023

Yayın Tarihi/Publication Date: 11.09.2023

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:
Eda ŞİMŞEK ŞAHİN
E-mail: edasimseksahin@gazi.edu.tr

Cite this article as: Doğan Gangal A, Şimşek Şahin E, Şentürk Erenel A. Difficulties Experienced by Women with Disabilities in the Perinatal Period and Solution Recommendations. *J Nursology* 2023;26(3):226-230.

ÖZ

Dünya nüfusunun yaklaşık %15'ini engelli bireyler oluşturmaktadır. Her yaş grubunda engellilik oranının erkeklere kıyasla kadınlarda daha yüksek olduğu belirtilmektedir. Üreme çağındaki kadınların yaklaşık %10'unun engelli olduğu tahmin edilmektedir. Doğum yapan tüm kadınlar arasında engelli kadınların oranına ilişkin yeterli veri olmamakla birlikte kanıtlar anne olan engelli kadın sayısının ihmal edilmeyecek oranda olduğunu göstermektedir. Son yıllarda yaşanan teknolojik ve tıbbi gelişmeler engelli bireylerin yaşam süresinin uzamasına ve daha aktif bir yaşamın sürmelerine neden olup, engelli kadınların çocuk sahibi olmasına yönelik ilginin artmasına neden olmuştur. Bununla birlikte, engelli kadınlar engelli olmayanlara göre daha fazla maternal ve obstetrik komplikasyon riskine sahiptir. Bu nedenle engelli kadınlarda maternal ve fetal sonuçların iyileştirilmesinde kapsamlı perinatal bakımın önemi büyüktür. Buna karşın engelli kadınların perinatal dönemde sağlık bakım hizmetlerine erişimde de birtakım güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir. Cinsel sağlık/üreme sağlığı hizmetlerinin engelli kadınları kapsayacak şekilde genişletilmesi Sürdürülebilir Kalkınma Hedeflerine ulaşmada da büyük önem arz etmektedir. Bu nedenle doğurgan çağıdaki engelli kadınların olası perinatal risklerinin ve yaşadıkları güçlüklerin ortadan kaldırılmasına yönelik planlamaların yapılması, perinatal bakımda anahtar pozisyonda olan hemşirelerin sağlık bakım hizmet sunumlarını engelli kadınları kapsayacak şekilde genişletmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, gebelik, perinatal sağlık, hemşire

ABSTRACT

Approximately 15% of the world's population comprises people with disabilities. It is stated that the rate of disability in all age groups is higher in women than in men. It is estimated that approximately 10% of women of reproductive age have a disability. Although there is not enough data on the proportion of women with disabilities among all women who gave birth, the evidence shows that the number of women with disabilities who become mothers is not negligible. Technological and medical developments in recent years have led to the prolongation of the life expectancy of individuals with disabilities and to lead a more active life, resulting in an increased interest in having children for women with disabilities. However, women with disabilities have more maternal and obstetric risk of complications than those without disabilities. Therefore, comprehensive perinatal care is crucial in improving maternal and fetal outcomes in women with disabilities. Additionally, it is stated that disabled women have some difficulties accessing healthcare services in the perinatal period. Expanding sexual/reproductive health services to include women with disabilities is also important in achieving Sustainable Development Goals. For this reason, it is recommended that plans should be made to eliminate the possible perinatal risks and difficulties experienced by disabled women of reproductive age and that nurses, who are in critical positions in perinatal care, should expand their healthcare services to include women with disabilities.

Keywords: Disability, pregnancy, perinatal health, nurse

GİRİŞ

Türk Dil Kurumu "doğuştan veya sonradan bedensel, zihinsel, ruhsal, duyuşsal veya sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmiş, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada



güçlük çeken" kişileri "engelli" olarak tanımlamaktadır.¹ Dinamik ve çok boyutlu bir yapıya sahip olan engellilik, işlevsellik alanlarının herhangi birinde ya da birden fazlasında karşılaşılan güçlükleri ifade etmektedir.²

Dünya nüfusunun yaklaşık %15'ini engelli bireyler oluşturmaktadır.² Bu nedenle engellilik küresel bir halk sağlığı ve insan hakları sorunu olarak kabul etmektedir. Engelli bireyler, yaşamları boyunca birçok sağlık sorunu bakımından yüksek riske sahiptir. Sosyal olarak ele alındığında engelli bireylerin daha fazla damgalanmaya, ayrımcılığa ve eşitsizliğe maruz kaldığı bilinmektedir.³ Sürdürülebilir Kalkınma Hedeflerinde "kimseyi geride bırakmamak" teması ile herkes için sağlık ve esenliğe odaklanılmıştır. Bu kapsamda engelli bireylerin sağlığının geliştirilmesi küresel hedeflere ulaşmada oldukça önemli olduğu ortaya konulmaktadır.⁴

Dünya genelinde bir milyardan fazla engelli bireyin olduğu bilinmektedir. Engelliliğin de kadınları, yoksulları ve yaşlıları daha fazla etkilediğine dikkat çekilmektedir. Öte yandan engellilik prevalansı incelendiğinde tüm yaş gruplarında kadınlarda engellilik oranlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.^{3,5} Ayrıca engelli kadınlar toplumsal cinsiyet eşitsizliği nedeniyle istihdam, yoksulluk gibi sorunlarla erkeklere oranla daha fazla maruz kalmaktadır.⁴ Giderek artan engellilik oranları ve kadınların engellilikten daha fazla etkileniyor olması, üreme çağındaki engelli kadınların mağduriyetini beraberinde getirmektedir.² Engelli kadınların mağdur oldukları alanların başında sağlık hizmetleri gelmektedir. Literatürde engelli kadınların cinsel sağlık/üreme sağlığı ihtiyaçlarının sıklıkla göz ardı edildiği ve hizmete erişimde güçlük yaşadıklarına ilişkin kanıtlar önemli yer tutmaktadır.^{6,7} Tüm bu gerekçelerden yola çıkarak bu derlemede üreme çağındaki engelli kadınların özellikle perinatal dönemde karşılaştığı güçlükler ele alınacak ve çözümleri tartışılacaktır.

Üreme Çağındaki Engelli Kadınlar ve Perinatal Dönemde Karşılaşılan Sorunlar

Üreme çağındaki kadınların %10'undan daha fazlasını engelli kadınların oluşturduğu ve bu oranın giderek artacağı tahmin edilmektedir.² Yaşamın temel bir bileşeni olan cinsellik, engelli kadınlar için genellikle ihmal edilen, yok sayılan ve damgalanmaya neden olan bir durumdur.⁸ Engelli kadınların sıklıkla cinsel olarak aktif olmadığını düşünülmektedir. Benzer şekilde engelli kadınların gebe kalamayacağına ya da gebe kalmak istemeyeceğine dair yaygın bir inanç bulunmaktadır.⁹ Ancak üreme çağındaki engelli kadınların fizyolojik olarak gebe kalma olasılığı bazı spesifik engellilik türleri dışında, aynı yaş grubundaki engelli olmayan kadınlarla benzer olduğu ayrıca engelli kadınların gelecekte bir çocuk sahibi olma niyetinin engelli olmayan kadınlarla benzer olduğu belirtilmektedir.¹⁰⁻¹³ Son yıllarda yapılan çalışmalarda engelli kadınlarda gebelik oranlarının giderek arttığı bildirilmektedir.^{11,12} Engellilik, gebeliğin oluşma sürecini çoğu zaman doğrudan etkilemese de gebelik, doğum ve doğum sonrası döneme yönelik riskleri ciddi bir şekilde artırmaktadır. Yapılan araştırmalarda bir veya birden fazla engeli olan kadınlarda maternal morbidite ve mortalite oranlarının engelli olmayan kadınlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.^{14,15} Engelli kadınların, engelli olmayan kadınlara göre yaklaşık üç kat daha fazla ciddi maternal morbidite riskine sahip olduğu ve bu riskin engellilik tipine göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Örnek olarak; gestasyonel hipertansiyon ve preeklamsi riskinin görme engeli olan kadınlarda, gestasyonel diyabet riskinin işitme engelli olan kadınlarda, mental sorunların ise zihinsel ve gelişimsel engeli olan kadınlarda diğer engelli kadınlara kıyasla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.¹⁶ Bununla birlikte zihinsel ve

gelişimsel engeli olan kadınlarda maternal mortalite oranlarının herhangi bir engeli bulunmayan kadınlara kıyasla yaklaşık üç kat daha yüksek olduğu bildirilmiştir.¹⁷

Doğum ve doğum sonu süreçler bakımından değerlendirildiğinde engelli kadınlarda operatif vajinal doğum, sezaryen doğum, erken doğum ve düşük doğum ağırlıklı bebek riskinin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Doğum sonu dönemde kanama, venöz tromboemboli, puerperal sepsis, HELLP sendromu (Hemolysis, Elevated liver enzyms, Low platelet; hemolitik anemi, artmış karaciğer enzimleri, trombositopeni ile seyreden) ve yenidoğanda yoğun bakım ünitesinde kalma gibi risklerin engelli kadınlarda daha yüksek olduğu belirtilmektedir.^{12,14,16-18} Literatür doğrultusunda engelli kadınların gebelikle birlikte sağlığı tehdit eden birçok biyolojik riskle karşılaştığı görülmektedir. Bununla birlikte herhangi bir engeli olmayan kadınlara kıyaslandığında engelli kadınların bu süreçte sağlığın sosyal belirleyicilerine bağlı eşitsizliklere de daha fazla maruz kaldıkları, dolayısıyla mevcut biyolojik risklerin yanı sıra sağlık hizmetlerine erişememe, yeterli bakımı alamama, sağlık profesyonellerinin yetersiz bilgi ve deneyimi, toplum tarafından dışlanma gibi sorunlarla da karşı karşıya kaldıkları belirtilmektedir. Yapılan çalışmalar engelli kadınların gebelikten ebeveynliğe kadar birçok konuda yalnız kaldığını, yeterli bakım ve danışmanlığa erişemediğini ortaya koymaktadır.^{3,8,19,20} Buna karşın Dünya Sağlık Örgütü engelli kadınlarda pozitif gebelik deneyimi için fiziksel ve sosyokültürel normalliğin sağlandığı, sağlıklı bir gebeliği, pozitif bir doğum sürecini ve anneliği kapsayan sağlık hizmet sunumuna vurgu yapmaktadır.²¹

Gebelik Döneminde Yaşanan Güçlükler

Gebelik kararı engelli kadınlar için karmaşık ve zorlu bir süreçtir. Engelli bir kadının sağlıklı bir gebeliğe sahip olamayacağı ya da gebelik ve doğum sürecinde sağlığının giderek kötüleşeceğine yönelik inanışlar yaygındır. Bu nedenle engelli kadınların gebelik kararı ve ebeveynlik yetenekleri sıklıkla sorgulanmaktadır.^{22,23} Engelli kadınlar gebelik haberinin sosyal çevrelerinde sıklıkla onaylanmadığını, korku ve güvensizlikle karşılandığını ve gebelik ile ilgili süreçlerde yeterli sosyal desteği alamadıklarını ifade etmektedirler.⁷ Buna karşın engelli kadınlar, bir anne olarak kabul görmek istediklerini belirtmekte ve gebeliğin kendilerini bir kadın olarak daha yetenekli ve tam hissettirdiğini ifade etmektedirler.^{9,24} Gebelik sürecinde sosyal anlamda güçlüklerle karşılaşan engelli kadınların sağlık bakım süreçlerinde de birtakım güçlüklerle karşılaştığı raporlanmıştır.^{20,25,26} Bu kapsamda sağlık personelleri tarafından da gebeliğin yüksek riskli olarak değerlendirilmesi ve normal bir deneyim olarak kabul görmemesi, engelli kadınlarda korku ve anksiyetenin artmasına neden olmaktadır.²³

Doğum öncesi bakım hizmeti alma durumu engel gruplarına göre değerlendirildiğinde fiziksel engelli kadınların engelli olmayan kadınlarla benzer sayıda bakım aldığı, fakat bu durumun diğer engelli gruplarında değişiklik gösterdiği raporlanmıştır. Duyusal veya zihinsel/gelişimsel engelli kadınların hiç bakım almama ya da yetersiz bakım alma olasılığının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.^{19,20} Bakımın kalitesi değerlendirildiğinde ise; engelli kadınlar, bakım aldıkları sırada soru sormak için kendilerine yeterli fırsat sunulmadığını ya da dinlenilmediklerini hissettiklerini ifade etmektedir.²⁷ Öte yandan engelli kadınların maternal komplikasyonla karşılaşma olasılığının yüksek olma olasılığı düşünüldüğünde yetersiz doğum öncesi bakım hizmetleri önenebilir risklerin ele alınabilmesi için kaçırılmış bir fırsat olarak düşünülebilir. Bu nedenle niceliksel ve niteliksel olarak yeterli doğum

öncesi bakımın sunulması oldukça önemlidir.¹⁹ Ayrıca bakımın sürekliliğinin sağlanması ve bakım kalitesinin iyileştirilmesi için sürecin aynı bakım sağlayıcılarla devam etmesinin daha etkili olacağı düşünülmektedir.²⁸ Bu doğrultuda engelli bireylere özgü, ihtiyaçları doğrultusunda hazırlanmış doğuma hazırlık sınıflarının oluşturulması oldukça önemlidir. Yapılan araştırmalarda doğuma hazırlık sınıflarının engelli kadınların ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz olduğu ve engelli kadınların bu sınıflara katılma olasılığının daha düşük olduğu tespit edilmiştir.^{25,29,30}

Engelli kadınlar tarafından doğum öncesi bakımda iletişim engellerinin de önemli bir sorun olduğuna vurgu yapılmaktadır. Bununla birlikte engel türüne bakılmaksızın kadınlar genel olarak iletişim sorunu yaşadıklarını, sağlık profesyonellerinin kendileri ile iletişim kurmaktan kaçındığını, soruların sıklıkla refakatçilerine sorulduğunu ve bu nedenle kendilerini değersiz hissettiklerini ifade etmektedir.⁹ Ayrıca engelli kadınlar bu süreçte iletişim ihtiyaçlarının karşılanması için sağlık profesyonellerinin herhangi bir çaba göstermediğini bildirmiştir. Sağlık profesyonellerinin engelli kadınların ihtiyaçlarına yönelik farkındalık düzeyinin yetersiz olması, deneyim eksikliği ve engellilerde gebeliğe yönelik tutumları iletişimi olumsuz etkilemektedir.^{25,31} Duyusal engeli olan gebeler, sağlık profesyonelleriyle iletişim kurabilmek için yardımcı ekipmana veya tercümana ihtiyaç duymaktadır. Bununla birlikte sağlık kurumlarında buna yönelik herhangi bir prosedürün bulunmaması birey ile bakım sağlayıcısı arasındaki iletişimi imkânsız hale getirmektedir.²⁶

Sağlık bakım merkezlerinin engelli dostu olarak tasarlanmaması engelli kadınların gebelik döneminde nitelikli sağlık bakımına erişmesini olumsuz etkilemektedir. Erişilebilirlik, ulaşım ve sağlık tesisinde hareket etme zorlukları gibi çevresel faktörler engelli kadınların en sık karşılaştığı güçlükler arasında yer almaktadır.^{26,29} Sağlık tesisinde tekerlekli sandalye rampalarının olmaması, yüksek merdivenler, duysal engelli bireylere özgü yönlendirmelerin bulunmaması, bekleme alanlarında sesli ya da görsel materyallerin eksikliği, ayarlanabilir muayene masa ve yataklarının olmaması, ekipmanların eksikliği ve tuvaletlerin erişilmesi zor yerlerde bulunması gibi birçok faktör bakımı olumsuz etkilemekte ve sağlık bakım memnuniyetini azaltmaktadır.^{9,26,29,32,33} Bütün bunlara ek olarak sağlık bakım merkezlerine ulaşım için engelli dostu toplu taşıma araçlarının olmaması sağlık tesislerine uygun ulaşım için yüksek maliyetleri de beraberinde getirmektedir. Bu durum yoksulluktan en çok etkilenen gruplardan biri olan engelliler için sağlık bakımına erişimde oldukça önemli başka bir güçlük olarak karşımıza çıkmaktadır.³⁴

Doğum Sürecinde Yaşanan Güçlükler

Anneliğe geçiş sürecinde pozitif doğum deneyiminin sağlanması ve nitelikli sağlık bakımının sunulması bütün kadınlar için oldukça önemlidir.²¹ Doğum deneyimini iyileştirmek için doğuma hazırlık eğitimlerinin sunulması, doğum sırasında konforun sağlanması, sosyal desteğin artırılması gerekmektedir.³⁵ Bu süreçte sağlık profesyonelleri ile yetersiz iletişim, sosyal desteğin olmaması, hastane imkanlarının yetersiz olması, doğumla ilgili kararlara dahil edilmeme gibi faktörlerin negatif doğum deneyimi ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir.³⁶ Bununla birlikte engelli kadınlar negatif doğum deneyimi ile ilişkili olan bu faktörlerle daha fazla karşı karşıya kalmakta ve ihtiyaçları doğrultusunda özelleştirilmiş, nitelikli sağlık bakımına erişim konusunda daha fazla güçlük yaşamaktadırlar. Engelli kadınlarda diğer kadınlara kıyasla tıbbi endikasyon olmaksızın sezaryenle doğum yapma oranının daha yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca doğum sürecinde indüksiyon,

operatif vajinal doğum gibi tıbbi müdahale risklerinin engelli kadınlarda daha yüksek olduğuna dikkat çekilmektedir.¹⁸

Engelli kadınların doğum şekline ilişkin tercihleri de farklılık gösterebilmektedir. Bazı kadınlar epizyotomi ve laserasyonlarla ilişkili endişe yaşamakta, sezaryen doğumu tercih etmekte; bazı kadınlar ise sezaryen doğum sonrası iyileşme sürecinde daha fazla hareketsiz kalma endişesi ve bebeğine yeterli bakım sağlayamayacağına düşünmesi nedeniyle vajinal doğumu tercih etmektedir. Engelli kadınlar bu süreçte, özellikle istemedikleri bir doğum şekline zorlanacakları konusunda ciddi endişe yaşamaktadırlar.³¹ Literatürde genel olarak engelli kadınların doğum deneyimi sürecinde kontrol sağlama yeteneklerinin ortadan kalktığını hissettiklerini bildirmişlerdir.^{23,31}

İletişimin sağlanamaması doğum eylemi sürecinde de engelli kadınların karşılaştığı önemli güçlüklerden birisidir. Özellikle görme ve işitme engelli kadınlarla sağlık profesyoneli arasındaki iletişimin sağlanması için tercüman desteğinin ve yardımcı araç ihtiyacının sağlanması oldukça önemlidir. Bununla birlikte engelli kadınlar bu süreçte tercüman desteği almakta zorlandıklarını ya da desteğin sürekliliğinin sağlanmadığını bildirmiştir.^{25,32} Engelli kadınların doğum eylemi ve bu süreçte almış oldukları bakıma ilişkin algıların değerlendirildiği bir çalışmada; kadınların sağlık personeline karşı güvensizlik yaşadığı, kendisi için verilen kararlarda sürece yeterince dahil edilmediği, yeterli ilgi görmediği, saygıyla karşılanmadığı ve bu süreçte yalnız kaldığı tespit edilmiştir.²⁷ Ayrıca literatürde engelli kadınların doğum eylemi ile ilgili korku yaşamakta oldukları ancak korku ve kaygılarını azaltacak bilgi ve hizmetten yoksun kaldıkları ifade edilmektedir.⁹ Bu süreçte yeterli sayıda sağlık profesyonelinin olmaması ve mevcut sağlık profesyonellerinin engelli bireylerde doğum eylemini yönetmek için yeterli bilgi ve deneyime sahip olmamasının da süreci olumsuz etkilediği belirtilmektedir.²⁴

Doğum Sonu Dönemde Yaşanan Güçlükler

Doğum sonu dönemde engelli kadınlarda maternal morbidite ve mortalite riskleri artış göstermektedir. Bu nedenle doğum sonu dönemde kapsamlı sağlık bakımının sunulması, anneliğe geçiş sürecinde gerekli desteğin sağlanması, anne ve yenidoğanın sağlığının yükseltilmesi oldukça önemlidir.¹⁴ Bu süreçte tıbbi risklerin yanı sıra engelli kadınlar doğum sonu dönemde birtakım güçlüklerle karşılaşmaktadır. Özellikle fiziksel engelli kadınlar için fiziksel çevrenin uygun şekilde tasarlanmaması doğum sonu dönemde annelerin konforunu azaltmaktadır. Ayarlanabilir yatakların olmaması, tuvalet ve banyonun yatağa yakın alanlarda konumlandırılmaması, yürüteç, duş taburesi gibi destek ekipmanların sağlanmaması kadınların günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkileyen faktörler arasında yer almaktadır.²⁸ Ayrıca doğum sonu dönemde sağlık profesyonelleri tarafından engelli anneye doğum sonu süreç ve bebek bakımına ilişkin yeterli eğitimin verilmemesi de önemli sorunlardan birisidir. Sağlık profesyonelinin iletişimi sürdürmede yeterli bilgi ve deneyime sahip olmaması, eğitim materyallerinin engelli kadınlara uygun hazırlanmamış olması bu durumun önemli nedenleri arasında yer almaktadır.²⁵ Engelli kadınlar riskli gebelikler, müdahaleli doğum eylemi ve doğum sonu komplikasyonlar açısından riskli ve özelleşmiş bakım ihtiyacı olan bir grup olup, engelli kadınların doğum sonu dönemde kanama, venöz tromboemboli ve puerperal sepsis bakımından riskli olduğu bilinmektedir.^{12,14,16-18,37} Buna rağmen engelli kadınlarda doğum sonu dönemde bakım alma ve bakıma katılma durumları düşüktür.³⁷

Sağlık çalışanlarının engelli kadınların doğum sonu dönemde ihtiyaçlarını karşılamak konusunda yeterince duyarlı olmadıkları ve kadınlar ile iletişim kurmadıkları belirtmektedir.²⁸ Bununla birlikte doğum sonu dönemde emzirme danışmanlığı ve aile planlaması eğitimi gibi eğitimlerin yapıldığına dair kanıtlar da bulunmaktadır. Ancak bu eğitimlerden sıklıkla eğitim durumu yüksek ve engellilik oranı daha düşük olan kadınların faydalandığı bilinmektedir. Bu durum, doğum sonu dönemde eğitim ve danışmanlık ihtiyacı daha fazla olan engelli kadınların yaşadığı sağlık eşitsizliğini ortaya koymak bakımından önemlidir. Bununla birlikte yapılan bir çalışmada zihinsel engelli kadınların ihtiyaç duydukları eğitimi ve desteği almaları durumunda olumlu ebeveynlik becerilerini gösterebildikleri saptanmıştır.³⁸

Engelli Kadınların Perinatal Dönemde Yaşadığı Güçlüklerin Çözümüne Yönelik Sağlık Sistemi ve Sağlık Çalışanlarına Yönelik Çözüm Önerileri

- Sağlık profesyonelleri tarafından engelli kadınların üreme hakları kapsamında çocuk sahibi olup olmamaya karar verme haklarının olduğunun göz önünde bulundurulması,
- Engelli kadınların gebelik ve doğum tercihlerine saygı duyulması,
- Klinik uygulama önerisi geliştiren uluslararası ve ulusal kurum ve kuruluşların önerilerini engelli kadınları kapsayacak şekilde genişletmesi,
- Sağlık profesyoneli yetiştiren eğitim kurumlarının müfredat programlarını engelli kadınların özel sağlık gereksinimlerini kapsayacak şekilde genişletilmesi,
- Tüm sağlık profesyonellerinin engelli kadınların perinatal dönemdeki ihtiyaçları ve beklentileriyle ilgili bilgilendirilmesi ve olumlu tutum kazandırılmasına yönelik çalışmaların yapılması,
- Engelli kadınların ihtiyaçlarının belirlenebilmesi için tedavi ve bakım süreçlerinde daha fazla zaman ayrılması ve bakımda süreklilik sağlanması,
- Engelli dostu hastane uygulamalarının benimsenmesi ve perinatal bakım ortamlarının bu doğrultuda düzenlenmesi,
- Kaliteli iletişim sağlanabilmesi için yardımcı ekipman ve tercüman ihtiyacının karşılanması,
- Engelli kadınlara yapılacak olan bilgilendirme, eğitim ve danışmanlıklarda tıbbi terminolojiden uzak, anlaşılır bir dilin kullanılması,
- Perinatal dönemdeki eğitim materyallerinin engelli kadınların ihtiyacı gözönüne alınarak tasarlanması, bu amaca yönelik sesli ya da görsel içeriklerin oluşturulması,
- Gebelik, doğum ve doğum sonu süreci deneyimleyen engelli kadınların deneyimlerini paylaşmalarına olanak sağlanması,
- Perinatal dönemde sağlık hizmeti veren sağlık profesyonellerinin sayısının artırılması,
- Engelli kadınlara niceliksel ve niteliksel olarak yeterli doğum öncesi ve doğum sonrası bakım almasının sağlanması,
- Engelli kadınların ihtiyaçları doğrultusunda hazırlanmış gebe eğitim sınıfları ve doğuma hazırlık sınıflarının oluşturulması,
- Engelli kadınların gebelik öncesi, doğum öncesi bakım ve doğum sonrası bakımın nerde ve nasıl gerçekleşeceğine dair danışmanlık yapılması,
- Engelli kadınların perinatal dönemdeki olası risklerini ve ihtiyaçlarını belirleyebilmek için daha fazla bilimsel araştırma yapılması önerilmektedir.^{9,17,24,25,27-29,31-34}

Sonuç olarak, perinatal dönemde engelli kadınlara yönelik özelleşmiş bakım ihtiyacı bulunmaktadır. Buna karşın engelli kadınların süreç içerisinde yaşadıkları güçlüklerle yönelik bilgi hala sınırlıdır. Bu nedenle engelli kadınların perinatal dönemde yaşadıkları güçlüklerin saptanması ve ortadan kaldırılmasına yönelik

multidisipliner çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır. Hemşireler, engelli kadınlar ile perinatal dönemin her aşamasında temas halinde olan, dezavantajlı grupların savunuculuğu rolünü üstlenen, sağlık profesyonelleriyle sürekli iletişim de olan perinatal dönemde engelli kadınların yaşadığı güçlüklerin saptanması ve çözüm önerilerinin hayata geçirilmesinde rol alabilecek özel bir gruptur. Bu nedenle engelli kadınların yaşadıkları güçlüklerin saptanması ve çözüm önerilerinin geliştirilmesi sürecinde hemşirelerin aktif rol almaları, engelli kadınların ihtiyaçlarına yönelik farkındalığını geliştirilmesinde disiplinler arası iletişimi sağlamaları, hizmet içi eğitim programlarının oluşturulması ve mesleki eğitim müfredatlarına engelli bireylere yönelik içeriklerin eklenmesi konusunda aktif rol almaları, engelli dostu hasta ne/servis/poliklinik planlamalarında yer almaları, engelli kadınlara yönelik uygun veri toplama, değerlendirme ve eğitim materiyallerinin/araçlarının hazırlanması süreçlerinde aktif rol almaları önerilmektedir.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Tasarım – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Analiz ve/veya Yorum – A.D.G., E.Ş.Ş.; Literatür Taraması – A.D.G., E.Ş.Ş.; Makalenin Yazımı – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Eleştirel inceleme – A.Ş.E.

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author Contributions: Concept – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Design – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Analysis and/or Interpretation – A.D.G., E.Ş.Ş.; Literature Search – A.D.G., E.Ş.Ş.; Writing Manuscript – A.D.G., E.Ş.Ş., A.Ş.E.; Critical Review – A.Ş.E.

Declaration of Interests: The authors declare that they have no competing interest.

Funding: The authors declared that this study has received no financial support.

KAYNAKLAR

1. Türk Dil Kurumu. Available at: <https://sozluk.gov.tr/>. Erişim Tarihi November 23, 2022.
2. World Health Organization & World Bank. *World Report on Disability 2011*. Genève: World Health Organization; 2011. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>. Accessed November 23, 2022.
3. World Health Organization. *WHO Global Disability Action Plan 2014-2021*. Genève: World Health Organization; 2015. Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/who-global-disability-action-plan-2014-2021>. Accessed November 23, 2022.
4. United Nations. *Disability and Development Report Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities*. New York; 2019. Available at: <https://www.un.org/development/desa/dspd/2019/04/un-disability-and-development-report-realizing-the-sdgs-by-for-and-with-persons-with-disabilities>. Accessed November 23, 2022.
5. Okoro CA, Hollis ND, Cyrus AC, Griffin-Blake S. Prevalence of disabilities and health care access by disability status and type among adults — United States, 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 2018;67(32):882-887. [CrossRef]
6. Carter A, Strnadová I, Watfern C, et al. The sexual and reproductive health and rights of young people with intellectual disability: a scoping review. *Sex Res Soc Policy*. 2022;19(1):372-390. [CrossRef]
7. Ganle JK, Baatiema L, Quansah R, Danso-Appiah A. Barriers facing persons with disability in accessing sexual and reproductive health services in sub-Saharan Africa: a systematic review. *PLOS ONE*. 2020;15(10):e0238585. [CrossRef]

8. Casebolt MT. Barriers to reproductive health services for women with disability in low-and middle-income countries: a review of the literature. *Sex Reprod Healthc.* 2020;24:100485. [\[CrossRef\]](#)
9. Nguyen TV, King J, Edwards N, Pham CT, Dunne M. Maternal health-care experiences of and challenges for women with physical disabilities in low and middle-income countries: a review of qualitative evidence. *Sex Disabil.* 2019;37(2):175-201. [\[CrossRef\]](#)
10. Bloom TL, Mosher W, Alhusen J, Lantos H, Hughes RB. Fertility desires and intentions among U.S. women by disability status: findings from the 2011-2013 national survey of family growth. *Matern Child Health J.* 2017;21(8):1606-1615. [\[CrossRef\]](#)
11. Brown HK, Chen S, Guttmann A, et al. Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. *Am J Obstet Gynecol.* 2020;222(2):189-192. [\[CrossRef\]](#)
12. Horner-Johnson W, Biel FM, Darney BG, Caughey AB. Time trends in births and cesarean deliveries among women with disabilities. *Disabil Health J.* 2017;10(3):376-381. [\[CrossRef\]](#)
13. Brown HK, Lunskey Y, Wilton AS, Cobigo V, Vigod SN. Pregnancy in women with intellectual and developmental disabilities. *J Obstet Gynaecol Can.* 2016;38(1):9-16. [\[CrossRef\]](#)
14. Brown HK, Ray JG, Chen S, Guttmann A, Havercamp SM, Parish S, Vigod SN, Tarasoff LA, Lunskey Y. Association of preexisting disability with severe maternal morbidity or mortality in Ontario, Canada. *JAMA Netw Open.* 2021;4(2):e2034993. [\[CrossRef\]](#)
15. Tarasoff LA, Ravindran S, Malik H, Salaeva D, Brown HK. Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol.* 2020;222(1):27.e1-27.e32. [\[CrossRef\]](#)
16. Horner-Johnson W, Garg B, Darney BG, Biel FM, Caughey AB. Severe maternal morbidity and other perinatal complications among women with physical, sensory, or intellectual and developmental disabilities. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2022;36(5):759-768. [\[CrossRef\]](#)
17. Mitra M, Akobirshoev I, Valentine A, Brown HK, Moore Simas TA. Severe maternal morbidity and maternal mortality in women with intellectual and developmental disabilities. *Am J Prev Med.* 2021;61(6):872-881. [\[CrossRef\]](#)
18. Gleason JL, Grewal J, Chen Z, Cernich AN, Grantz KL. Risk of adverse maternal outcomes in pregnant women with disabilities. *JAMA Netw Open.* 2021;4(12):e2138414. [\[CrossRef\]](#)
19. Nishat F, Lunskey Y, Tarasoff LA, Brown HK. Continuity of primary care and prenatal care adequacy among women with disabilities in Ontario: a population-based cohort study. *Disabil Health J.* 2022;15(3):101322. [\[CrossRef\]](#)
20. Ransohoff JI, Sujin Kumar P, Flynn D, Rubenstein E. Reproductive and pregnancy health care for women with intellectual and developmental disabilities: a scoping review. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2022;35(3):655-674. [\[CrossRef\]](#)
21. World Health Organization. *WHO Recommendations on Antenatal Care for a Positive Pregnancy Experience.* Genève: World Health Organization; 2016. Available at: <https://www.who.int/publications/item/9789241549912>. Accessed November 23, 2022.
22. Lappeteläinen A, Sevón E, Vehkakoski T. Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scand J Disabil Res.* 2017;19(2):140-150. [\[CrossRef\]](#)
23. Walsh-Gallagher D, Sinclair M, Mc Conkey R. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery.* 2012;28(2):156-162. [\[CrossRef\]](#)
24. Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2017;17(1):201. [\[CrossRef\]](#)
25. Saeed G, Brown HK, Lunskey Y, et al. Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: a qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2022;22(1):364. [\[CrossRef\]](#)
26. Heideveld-Gerritsen M, van Vulpen M, Hollander M, Oude Maatman SO, Ockhuijsen H, van den Hoogen A. Maternity care experiences of women with physical disabilities: a systematic review. *Midwifery.* 2021;96:102938. [\[CrossRef\]](#)
27. Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open.* 2017;7(7):e016757. [\[CrossRef\]](#)
28. Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2018;18(1):328. [\[CrossRef\]](#)
29. Blair A, Cao J, Wilson A, Homer C. Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: a scoping review. *Midwifery.* 2022;107:103273. [\[CrossRef\]](#)
30. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013;13:174. [\[CrossRef\]](#)
31. Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, Long-Bellil L, Smith LD. Perinatal experiences of women with physical disabilities and their recommendations for clinicians. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2016;45(6):781-789. [\[CrossRef\]](#)
32. Diamanti A, Sarantaki A, Gourounti K, Lykeridou A. Perinatal care in women with vision disorders: a systematic review. *Maedica (Bucur).* 2021;16(2):261-267. [\[CrossRef\]](#)
33. Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *J Womens Health (Larchmt).* 2015;24(12):1006-1012. [\[CrossRef\]](#)
34. Ganle JK, Otupiri E, Obeng B, Edusie AK, Ankomah A, Adanu R. Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: a qualitative study. *PLOS ONE.* 2016;11(6):e0158361. [\[CrossRef\]](#)
35. Taheri M, Takian A, Taghizadeh Z, Jafari N, Sarafraz N. Creating a positive perception of childbirth experience: systematic review and meta-analysis of prenatal and intrapartum interventions. *Reprod Health.* 2018;15(1):73. [\[CrossRef\]](#)
36. Henriksen L, Grimsrud E, Schei B, Lukasse M, Bidens Study Group. Factors related to a negative birth experience- a mixed methods study. *Midwifery.* 2017;51:33-39. [\[CrossRef\]](#)
37. Clements KM, Mitra M, Zhang J, Parish SL. Postpartum health care among women with intellectual and developmental disabilities. *Am J Prev Med.* 2020;59(3):437-444. [\[CrossRef\]](#)
38. Coren E, Ramsbotham K, Gschwandtner M. Parent training interventions for parents with intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;7(7):CD007987. [\[CrossRef\]](#)