

**T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUKLARININ
BAKIMI İLE İLGİLİ DENEYİMLERİ VE
HEMŞİRELERDEN BEKLENTİLERİ**

DOKTORA TEZİ

Sümeyra TOPAL

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

Tez Danışmanı: Prof. Dr. Nursan ÇINAR

Haziran- 2021

T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUKLARININ
BAKIMI İLE İLGİLİ DENEYİMLERİ VE
HEMŞİRELERDEN BEKLENTİLERİ

DOKTORA TEZİ

Sümevra TOPAL

Enstitü Anabilim Dalı: Hemşirelik

“Bu tez tarihinde aşağıdaki jüri tarafından Oy birliği / Oy çokluğu ile kabul edilmiştir.”

JÜRİ ÜYESİ	KANAATI	İMZA

BEYAN

Bu çalışma T.C. Sakarya Üniversitesi Girişimsel Olmayan Etik Kurulu'ndan 27/ 01/ 2020 tarihli ve 71522473/050.01.04/04 sayılı onay alarak hazırlanmıştır. Bu tezin kendi çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları kaynaklar listesine aldığımı, tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Sümevra TOPAL

../.../.....

TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim boyunca ve tezimin tüm aşamalarında kendisinden çok şey öğrendiğim, bilgi, destek ve katkılarını hiçbir zaman esirgemeyen, bana sürekli rehberlik eden ve çalışmamı destekleyen, öğrencisi olmaktan her zaman gurur duyduğum değerli danışman hocam Prof. Dr. Nursan ÇINAR'a,

Tez süresince yol gösterici ve destekleyici davranışları ile beni destekleyen tez izleme jürisi hocalarım Prof. Dr. Dilek AYGİN ve Doç. Dr. Nesrin AKINCI ÇÖTOK'a,

Verilerin toplanması aşamasında anne adaylarına ulaşmamda kolaylık sağlayan Engelli Kadın Derneği Bakanı Fatma KÖSEOĞLU GÜLDAL ve Türkiye Bedensel Engelliler Spor Federasyonu Sağlık Kurulu Başkanı Nevin ERGUN ve Sekreteryası Fidan GÜLERSÖNMEZ'e,

Uzman görüşlerinde değerlendirme ve öneri ile çalışmamıza katkı sağlayan değerli hocalarıma, çalışmaya tüm içtenliliği ile katılan annelere,

Her zaman desteğini ve sonsuz sevgisini hissettiğim, bana güç veren canım aileme,

Beni her zaman destekleyen ve her konuda yanımda olan sevgili eşim Mikayil Topal'a,

Varlığı ile benzersiz annelik duygusunu bana yaşattıran ve sevgisi ile hayatımı anlamlandıran canım kızım Gül Didar'a,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Saygılarımla.

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR	vi
TABLolar LİSTESİ.....	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ	viii
ÖZET.....	ix
SUMMARY	x
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. ENGELLİLİK TANIMI	4
2.2. ENGELLİLİK NEDENLERİ	5
2.2.1. Prenatal Nedenler	5
2.2.2. Natal Nedenler.....	6
2.2.3. Postnatal Nedenler.....	6
2.2.4. Diğer Nedenler	6
2.3. ENGELLİLİK TÜRLERİ.....	6
2.3.1. Zihinsel Engelli	7
2.3.2. Görme Engelli	7
2.3.3. İşitme Engelli	7
2.3.4. Dil ve Konuşma Engelli	7
2.3.5. Fiziksel- Ortopedik (Bedensel) Engelli.....	8
2.3.6. Diğer Engelliler (Süreğen Hastalıklar).....	8
2.4. DÜNYA'DA VE TÜRKİYE'DE ENGELLİ ORANLARI	9
2.5. FİZİKSEL ENGELLİ KADIN VE ANNE OLMAK.....	10
2.5.1. Fiziksel sınırlılıklar	14
2.5.2. Ekonomik ve İstihdam Sorunları.....	14
2.5.3. Eğitim Sorunları	15
2.5.4. Psikolojik Sorunlar	15
2.5.5. Üreme Sağlığı Sorunları.....	16
2.6. FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI	20

2.7. FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE İLGİLİ HEMŞİRE DESTEĞİNİN ÖNEMİ.....	26
3. GEREÇ VE YÖNTEM	33
3.1. ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ	33
3.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TİPİ	34
3.3. ARAŞTIRMA GRUBU	34
3.4. ÖRNEKLEME YÖNTEMİ.....	35
3.5. ARAŞTIRMA SORUSU.....	35
3.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	35
3.6.1. Tanıtıcı Bilgi Formu.....	35
3.6.2. Ses Kayıt Cihazı	36
3.6.3. Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Formu	36
3.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ.....	36
3.8. VERİ ANALİZİ	37
3.8.1. Araştırmanın Geçerlik, Güvenirliği.....	37
3.8.2. Nitel Bulguların Yorumlanması ve Raporlaştırılması.....	38
3.8.3. Araştırmacının Rolü	39
3.9. SINIRLILIKLAR, KARŞILAŞILAN GÜÇLÜKLER VE KOLAYLIKLAR	39
3.10. ETİK.....	40
4. BULGULAR	41
4.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ	47
4.1.1. Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular	47
4.1.2. Destekler.....	50
4.2. DOĞUM SONRASI DUYGULAR VE ÇOCUĞUN BAKIMI.....	53
4.2.1. Duygusal Süreç	54
4.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi	56
4.2.3. Çocuğun Bakım Süreci.....	59
4.2.4. Çocuğun Hastalığında Yaşananlar	61
4.2.5. Çocuğun Güvenliği	63
4.3. BAKIM SÜRECİNİ KOLAYLAŞTIRICI STRATEJİLER	68
4.4. OKUL SÜRECİ.....	73
4.5. BEKLENTİ VE TAVSİYELER	75

4.5.1. Hemşirelerden Beklentiler.....	76
4.5.2. Diğer Sağlık Profesyonellerinden Beklentiler.....	80
4.5.3. Fiziksel Engelli Annelere Tavsiyeler	83
4.6. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR	86
4.6.1. Avantajları	86
4.6.2. Dezavantajları.....	88
4.7. İLİŞKİSEL ANALİZLER.....	91
5. TARTIŞMA	94
5.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ	94
5.2. DOĞUM SONRASI DUYGULAR VE ÇOCUK BAKIMI	95
5.2.1. Duygular.....	95
5.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi	96
5.2.3. Çocuğun Bakımı.....	97
5.2.4. Çocuğun Hastalığında Yaşananlar	97
5.2.5. Çocuğun Güvenliği	98
5.3. BAKIM SÜRECİNİ KOLAYLAŞTIRICI STRATEJİLER	99
5.4. OKUL SÜRECİ.....	101
5.5. BEKLENTİLER VE TAVSİYELER.....	102
5.6. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR	107
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	111
6.1. ÖNERİLER	111
KAYNAKLAR	113
EKLER.....	128
ÖZGEÇMİŞ	141

KISALTMALAR

BM	: Birleşmiş Milletler
COREQ	: The Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
DİE	: Devlet İstatistik Enstitüsü
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ILO	: Uluslararası Çalışma Örgütü
MAXQDA	: Max Qualitative Data Analysis
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
SHÇEK	: Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kurumu
TDK	: Türk Dil Kurumu
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1: Türkiye'de Engelli Bireylerin Cinsiyete Göre Dağılımı	10
Tablo 2: Türkiye'de Engelli Bireylerin Yaş ve Yerleşim Yerlerine Göre Dağılımı .	10
Tablo 3: Araştırma İş Planı	33
Tablo 4: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri.....	41
Tablo 5: Annelerin Fiziksel Engeline İlişkin Özellikler	42

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1: Fiziksel Engelli Annelerin Çocuklarının Bakımı ile İlgili Deneyimleri ve Hemşirelerden Beklentilerinin Belirlenmesi Tema Gösterimi	46
Şekil 2: Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksinimi Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	47
Şekil 3: Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	47
Şekil 4: Destekler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	50
Şekil 5: Doğum Sonrası Duygular ve Çocuğun Bakımı Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	53
Şekil 6: Duygusal Süreç Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	54
Şekil 7: Emzirme ve Bebek Beslenmesi Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	56
Şekil 8: Çocuğun Bakım Süreci Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	59
Şekil 9: Çocuğun Hastalığında Yaşananlar Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	61
Şekil 10: Çocuğun Güvenliği Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	63
Şekil 11: Bakım Sürecini Kolaylaştırıcı Stratejiler Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	68
Şekil 12: Okul Süreci Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	73
Şekil 13: Beklenti ve Tavsiyeler Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	75
Şekil 14: Hemşirelerden Beklentiler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	76
Şekil 15: Diğer Sağlık Profesyonellerinden Beklentiler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	80
Şekil 16: Fiziksel Engelli Annelere Tavsiyeler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	83
Şekil 17: Avantajlar ve Dezavantajlar Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli	86
Şekil 18: Avantajları Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	86
Şekil 19: Dezavantajları Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli	88
Şekil 20: Kod Haritası	91
Şekil 21: Kod Bulutu	93

ÖZET

GİRİŞ VE AMAÇ: Fiziksel engelli birçok kadın anne olurken, çocuklarının bakımı ile ilgili çeşitli deneyimleri yaşıyor ve bu süreçte hemşirelerden beklentileri oluyor. Buna rağmen fiziksel engelli annelerin çocuk bakım deneyimlerinin ve bu konuda hemşirelerden beklentilerinin araştırıldığı çalışmalar oldukça sınırlıdır. Bu araştırmanın amacı, fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini, bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için stratejik önerilerin oluşturulmasını sağlamaktır.

GEREÇ VE YÖNTEM: Nitel bir yöntem olan fenomenolojiye bağlı kalınarak yürütülen araştırmanın verileri, Türkiye’de altı farklı ilde Şubat 2020 - Eylül 2020 tarihleri arasında toplandı. 0-18 yaş arasında engelsiz çocuğu olan 21 fiziksel engelli anne çalışma grubunu oluşturdu. Metodolojik olarak verilerin analizinde tümevarımsal kodlama yolu takip edildi. Analizde Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 programından destek alındı. Araştırma için kurum etik kurul izni yazılı, katılımcıların onayları ise ses kayıt cihazı eşliğinde yazılı ve sözlü olarak alındı.

BULGULAR: Yapılan tematik analiz sonucu olarak altı tema elde edildi. Bu temalar “Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksinimi”, “Doğum Sonrası Duygular ve Çocuğun Bakımı”, “Bakım Sürecini Kolaylaştırıcı Stratejiler”, “Okul Süreci”, “Beklenti ve Tavsiyeler”, “Avantajlar ve Dezavantajlar”olarak elde edildi.

SONUÇ: Araştırmada, fiziksel engelli annelerin, engellikten ötürü çocuk bakımında çeşitli deneyimler yaşadığı, çocuğa bakım verirken yardım aldıkları veya işlerini kolaylaştırmak için çeşitli stratejiler geliştirdikleri tespit edildi. Fiziksel engelli anneler, hemşirelerin kendilerine güvenmediklerini hissettirdiklerini ve durumları ile ilgili yeterli empati yapamadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılar fiziksel engellerine bağlı gereksinimlerine yönelik hemşirelerin eğitim ve bilgilendirme girişimlerinin de sınırlı olduğunu belirtmişlerdir.

ANAHTAR KELİMELEER: Fiziksel engelli anne, Çocuk bakım deneyimi, Hemşirelerden beklenti, Nitel Çalışma

SUMMARY

Experiences of Mothers with Physical Disabilities in the Care of Their Children and Their Expectations from Nurses

INTRODUCTION AND AIM: While more women with physical disabilities are becoming mothers, they have various experiences regarding the care of their children and they have expectations from nurses in this process. Studies researching child care experiences of physical disabilities mothers and their expectations from nurses on this subject are quite limited. The purpose of this study is to determine the experiences of physical disabilities mothers in the care of their children and their expectations from nurses in this process and to provide strategic recommendations for nurses in line with these expectations.

MATERIAL AND METHOD: Data from research conducted adhering to phenomenology, a qualitative method were collected between February 2020-September 2020 date in six different provinces in Turkey. The study group consisted of 21 physical disabilities mothers with children aged 0-18. In the analysis of the data as methodologically, the inductive coding path was followed. In the analysis, support was received from the Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 program. For the research, written permission from the ethics committee of the institution was obtained, and the approvals of the participants were obtained in writing and verbally with a tape recorder.

RESULTS: Six themes were obtained as a result of the thematic analysis. These themes were obtained as "Prenatal Emotions and the Need for Support", "Postpartum Emotions and Care of the Child", "Strategies to Facilitate the Care Process", "School Process", "Expectations and Recommendations", "Advantages and Disadvantages".

CONCLUSION: In the research, mothers with physical disabilities were found to go through various experiences in childcare due to disabilities, receive help while providing care to their children, or develop several strategies to facilitate their work. Mothers with physical disabilities stated that nurses did not trust them and did not empathize enough regarding their conditions. The participants also mentioned that nurses' training and attempts to provide information related to their needs resulting from physical disabilities were limited.

KEYWORDS: Physical disabilities mothers, Childcare experience, Expectation from nurses, Qualitative Study.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Genetik veya sonradan herhangi bir nedene bağılı olarak iskelet, kas ve sinir sisteminde yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı gibi bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybeden, toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük yaşamdaki gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyler fiziksel engelli olarak tanımlanmaktadır. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında, kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serabralpalsi, spastikler ve spina bifidası olanlar bu gruba girmektedir (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, WHO 2020).

Her insan yaşamının belli bir diliminde günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede zorluklarla karşılaşabilmektedir. Engellilere yönelik istatistikler incelendiğinde; dünya nüfusunun ortalama % 15'inin herhangi bir engel türü ile yaşamını devam ettirdiği ve bu grubun büyük çoğunluğunun fiziksel engelli bireylerden oluştuğu bilinmektedir (Aydın 2019, WHO 2020). Türkiye'de engelli kadınların yaklaşık yarısı evli ve üreme çağındadır (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002). Türkiye'de Engelli ve Yaşlı İstatistik Bülteni'nin veri sonucuna göre; Ulusal Engelli Veri Sistemin'e kayıtlı toplam nüfus 2.533.209 kişi olup bu grubun % 15,3'ü fiziksel engellidir. Aynı araştırmada yardımcı bir araç kullanmadan ya da herhangi bir yardım olmaksızın yürüyemeyenlerin ve merdiven inip çıkamayanların oranı sırası ile % 8,7 ve % 6,5 olup, bunların yarısından fazlası kadındır. Bu sonuçlar ile fiziksel engelli kadın grubuna yönelik bir takım sayısal veriler elde edilmiş ve azımsanmayacak kadar fazla sayıda fiziksel engelli kadın olduğu belirlenmiştir (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Engelli ve Yaşlı Bireylere İlişkin İstatistiki Bilgiler 2020).

Fiziksel engelli bir kadın, yaşamını devam ettirirken birçok problemlerle karşılaşabilmektedir. Hatta birçok fiziksel engelli kadın, fiziksel sınırlılıklar, ekonomik ve istihdam sorunları, eğitim sorunları, psikolojik sorunlar, üreme sağlığı sorunları gibi çeşitli engellerden dolayı ihtiyaç duydukları genel tedavi ve bakım

hizmetlerine bile yeterince ulaşamamakta veya göz ardı edilmektedirler (Shpigelman 2014, Tarasoff 2017).

Gelişen ve büyüyen dünya ile birlikte yaşam standartlarının artması fiziksel engelli kişilerinde de yaşam şartlarını iyileştirmiş, hayatlarına dair umut ve beklentilerini olumlu yönde etkilemiştir. Fiziksel engelli kadınlar, toplumun olumsuz tutum ve davranışlarına rağmen annelik deneyimini yaşamak ve çocuk sahibi olmayı istemişlerdir (Malouf, Henderson and Redshaw 2017). Her kadın gibi fiziksel engelli kadında evlenmek, yuva kurmak ve annelik duygusunu yaşamak ister. Ancak, toplumun fiziksel engelli kadınlara karşı genel yaklaşımı çoğunlukla engelinden ötürü güçsüz oldukları varsayılmakta, kadına yüklenen rolleri yerine getiremeyeceği, bakıma muhtaçken bir bebeğin bakımını üstlenemeyecekleri bu yüzden annelik rollerini icra ederken başarılı olamayacakları düşünülmektedir (Karataş ve Gökçearslan Çiftci 2010). Oysaki anne olmak, kadının yaşamındaki en güzel deneyimlerinden birisidir. Sağlıklı veya herhangi bir engele sahip bir kadın bu eşsiz deneyimi yaşamak ister. Anne olmak isteyen bir kadın, fiziksel engelini aşarak annelik rolünü en iyi şekilde sevgisiyle yapabilir (Malouf et al 2017).

Fiziksel engelli annelerin, bebek bakımına yönelik hissettikleri korku ve endişe duygusu anne olmak isteyen diğer kadınlara göre daha fazla olabilir. Fiziksel engelli bir anne, bebeğini emzirmek, taşımak, uyutmak, banyo yaptırmak ve günlük rutin bakım ihtiyaçlarını karşılamada birçok engelleyen unsur ile karşı karşıya kalabilir. Ancak, fiziksel engelli annelerin annelik süreçleri sırasında karşılaştıkları zorluklar, annelerin güçlü yönlerini geliştirerek farklı baş etme stratejileri geliştirmelerine olanak sağlayabilir (Shpigelman 2014, Redshaw, Malouf, Gao and Gray 2013).

Literatür incelendiğinde yurt dışında fiziksel engelli annelerin ve ebeveynlerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimlerini bu süreçte aldıkları sosyal destekleri ve hemşireden beklentilerini içeren çalışmalara rastlanmamıştır. Aynı zamanda literatürde hemşireler için bu konuda öneriler sunan ve rehber olabilecek kaynaklar çok sınırlıdır. Ülkemizde ise fiziksel engelli annelerin bebek bakımı ile ilgili deneyimlerini içeren bir çalışma yoktur.

Bu arařtırmanın amacı, fiziksel engelli annelerin ocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini ve bu srete hemřirelerden beklentilerini belirlemek, bu beklentiler doęrultusunda hemřireler iin gncel bilimsel bilgiler ıřıęında stratejik nerilerin oluřturulmasını saęlamaktır. Arařtırma aynı zamanda lkemiz iin de bu konuda veri teřkil edecektir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. ENGELLİLİK TANIMI

Engellilik, kişinin yaşam aktivitelerinin üzerinde sınırlayıcı, kısıtlayıcı etkisi olan ve kişinin yetenekleri ve gücündeki sınırlılık-eksiklik durumu olarak tanımlanır (Öztabak 2017).

Engelli insan, doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bağlı olarak bedensel, zihinsel, ruhsal yetenek ve özelliklerinden bir kısmını sürekli olarak yitirmesi nedeniyle topluma uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan tedavi ve bakıma ihtiyaç duyan kişidir (Öztabak 2017, Ayyıldız ve Ulupınar 2019)

Engellilik ile ilgili olarak farklı kurum ve kuruluşların kendi hizmet ve önceliklerine yönelik farklı tanımlama çalışmaları bulunmaktadır. Engellilik kavramı, genel olarak tüm dünyayı ilgilendiren bakış açılarına göre gözden geçirildiğinde farklı bakış açılarıyla mevcuttur.

İlk olarak Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 1980 yılında engellilik kavramını sağlık boyutu ile ele almış ve kavramı sınıflandırarak aşağıdaki gibi tanımlamıştır. Bunlar:

- 1- Yetersizlik (Impairment): Psikolojik, anatomik ya da fizyolojik yitimi ya da normal fizyolojisinden sapması durumunu ifade etmektedir. Bu tanım da özellikle organ düzeyindeki bozukluklardan bahsedilmektedir (WHO 1980).
- 2- Özürlülük (Disability): Ortopedik ve zihinsel yeti yitimini ifade etmektedir. Sağlığın bozulması sonucu oluşan yetersizlikten dolayı bir yeteneğin normale kıyasla azalması veya kaybedilmesi olarak tanımlanmaktadır (WHO 1980).
- 3- Engellilik (Handicap): Yukarıda açıkladığımız yetersizlik veya özürlülük halleri sebebiyle kişinin yaş, cinsiyet, kültürel ve sosyal düzeyine göre normal kabul edilen yaşam koşullarını yerine getirememesi olarak açıklanmaktadır (WHO 1980).

Yukarıda bahsedilen tanımlarda DSÖ engelli bireylerin kısıtlılıklarını ve yetersizliklerini vurgulayarak daha çok medikal bir yaklaşımla tanımlama yapmaktadır. Bunun yanında DSÖ bireyleri asla sınıflandırılmayacağını ve kendi istedikleri şekilde isimlendirilme haklarının olduğunu belirtilmektedir (WHO 2011).

Türk Dil Kurumu'nun hazırladığı sözlükte özür; "Herhangi bir özrü veya kusuru olana engelli" olarak tanımlanırken engelli kişide "engele sahip, vücudunun herhangi bir yerinde eksiği veya kusuru olan" şeklinde tanımlanmaktadır (TDK 2018).

2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanununun 3. maddesine göre engelli kişi "bedensel, zihinsel ve ruhsal özelliklerinde belirli ölçüde yeti kaybına neden olan organ yokluğu veya fonksiyon bozukluğu sonucu, toplumsal rolünü gerçekleştirebilmesi için bakım, rehabilitasyon, destek ve danışmanlık hizmetlerine gereksinime ihtiyacı olan kişi" olarak açıklanmaktadır. Tanım, tedavi, danışmanlık ve destek hizmeti ile sınırlandırılmıştır (TC Resmi Gazete, 27.05.1983, Sayı: 18059).

Başka bir tanımda da engellilik doğuştan veya sonradan kaza veya hastalığa bağlı olarak birtakım kabiliyetlerini türlü derecelerde kaybetmiş, yaşamın şartlarına uyamayan bireylere denir (Mutlu 2015). Engellilik, insanlığın yaşamında yer alan ve engeli olan bireyin çevresiyle olan etkileşimiyle bütünleşir (Doğduay 2013, Tüfekçi ve Kadiroğlu 2017).

2.2. ENGELLİLİK NEDENLERİ

İnsanlar birçok nedenden ötürü engelli hale gelebilirler. Engelin nedenleri ortaya çıkış zamanına göre aşağıda yer açıklanan şekliyle gruplandırılabilir (Timur Taşhan, Ege ve Bakış 2006, Çumurcu, Karlıdağ ve Almış 2012).

2.2.1. Prenatal Nedenler

Annenin herhangi bir metabolik ve sistemik hastalıklarının olması, beslenme yetersizliği, aşırı stres ve yorgunluğunun olması engelliğe neden olmaktadır. Aynı zamanda gebeliğin ilk trimesterde geçirilen bakteriyel ve viral enfeksiyonlar, travmalar, ateşli hastalıklara, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar kullanımı, anne yaşının 17'den küçük, 35'ten büyük olması, doğum kanalının yapısal

bozuklukları, sağlığa zararlı maddelere ve ışınlara maruziyet, kan uyuşmazlığı ve akraba evlilikleri gibi gebelik sürecinde oluşan olumsuzluklar engelliliğe neden olabilmektedir. (Timur Taşhan ve ark 2006, Çumurcu ve ark 2012).

2.2.2. Natal Nedenler

Doğumun sağlık kuruluşlarında ve sağlık profesyonelleri eşliğinde yapılmaması, doğum eyleminin uygun çevre koşullarında yapılmaması, zor doğumlar, doğum kanalının enfeksiyonları, erken ve geç doğum, geliş pozisyonu anomalileri, dar pelvis, çoğul gebelikler, kordon komplikasyonları, forceps ve vakumla doğumun gerçekleşmesi ve travma gibi olumsuzluklar, bebeğin düşük doğum ağırlıklı olması vb.dir. İstenmedik bu durumlar doğacak olan bebeğin engelli olmasının nedeni olarak açıklanabilir (Timur Taşhan ve ark 2006, Çumurcu ve ark 2012).

2.2.3. Postnatal Nedenler

Bebeğin bulaşıcı hastalıklar geçirmesi, konjenital hastalıklarının olması, sarılık, beslenme bozuklukları, bebeği sakinleştirmek için kullanılan narkotik ilaçların kullanılması doğum sonrası engellilik durumunun oluşmasına neden olabilmektedir (Timur Taşhan ve ark 2006, Çumurcu ve ark 2012).

2.2.4. Diğer Nedenler

Aile içi yapılan akraba evlilikleri, evin içinde ve dışında meydana gelen kazalar, doğal afetler, savaşlar, aile planlamasının kullanılmasındaki eksiklikler, ana ve çocuk sağlığını sürdürmede yetersizlikler ve aksamalar, beslenme bozuklukları ve ileri yaşlılığa bağlı gelişen sorunlar diğer engelliliğe neden olan faktörler arasında yer alabilmektedir (Timur Taşhan ve ark 2006, Çumurcu ve ark 2012).

2.3. ENGELLİLİK TÜRLERİ

Ülkemizde engellilik alanında yapılan en kapsamlı araştırmada engellilik; zihinsel, görme, işitsel, dil ve konuşma, fiziksel, süreğen hastalıklar olmak üzere sınıflandırılmıştır (Türkiye Özürülüler İdaresi Başkanlığı Faaliyet Raporu 2011).

Bu sınıflandırmaya göre;

2.3.1. Zihinsel Engelli

Çeşitli nedenlere bağlı olarak zekâda gerilik ve uyumsal davranışlarda yetersizlik olarak tanımlanmaktadır. Zihinsel engelliler kendi içinde üç gruba ayrılır; eğitilebilir, öğretilbilir ve ağır zihinsel engellilerdir (Timur Taşhan ve ark 2006, Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, Özka ve Akı 2016)

2.3.2. Görme Engelli

Görme engelliler, her iki gözünde veya tek gözünde tamamen veya belli oranda görme kaybı veya görsel uyaran algısının olmaması olarak tanımlanmaktadır. olan kişilerdir. Tüm görme engellilerinin hiçbir şey görmediği yaklaşımı doğru bir yaklaşım değildir. Birçok görme engelli insan kısmen görebilmektedirler. Görme engelli bireyin görebilirliği belirli bir yüzde ile ifade edilmektedir. Doğuştan ya da sonradan hastalık veya kaza sonrası görme yetisini kaybetmiş bireyler ile hafif ve orta derecede görme kaybına sahip olan engelli bireyler görme engelli olarak sınıflanmaktadır. Hiç görmeyen ve az ya da orta düzeyde gören bireyler arasında bile sosyal ve özel hayatta oldukça önemli farklılıklar bulunmaktadır. Türkiye’de nüfusun % 91’inin görmede bir zorluk çekmediği belirtilmiştir (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, Özka ve Akı, 2016).

2.3.3. İşitme Engelli

İşitme engellilik, iki kulak veya tek kulakta tam veya belli derecede işitme kaybı olan bireylerdir. İşitme engelliler “sağır” ve “ağır işiten” kişiler olmak üzere iki grupta toplanır. Normal yaşamı sürdürürken işitme fksiyonlarından faydalanamayacak kişilere “sağır”, normal yaşamını sürdürürken yardımcı araçlara ihtiyaç duyan kişilere ise “Ağır işiten” kişiler (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, MEB 2011).

2.3.4. Dil ve Konuşma Engelli

Konuşma akışında, ritminde, tizliğinde, vurgularında, ses birimlerinin çıkarılışında, artikülasyon bozukluğu bulunanlara dil ve konuşma engelli denilmektedir. İşitmede bir sorunu bulunmayan ama konuşamayan, konuşmak için alet kullanması gereken, kekemeliği olan, afazi, dil-dudak-damak- çene yapısında bozukluğu mevcut ve

gırtlığı alınanlar bu gruba girmektedirler (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, MEB 2011).

2.3.5. Fiziksel- Ortopedik (Bedensel) Engelli

El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında; kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk gibi nedenlerle kas ve iskelet sisteminde; yetersizlik, eksiklik ve fonksiyon kaybı sonucu normal insanın hareketliliğine sahip olamayan; hareket organlarında veya bireyin bedenini oluşturan yapılardaki, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü işlev kayıpları nedeniyle yardımcı cihaz ve araçlarla hareket edebilen kişilere fiziksel engelli bireyler olarak tanımlanır. Bedensel engelinden dolayı hareket kısıtlılığı bulunan engelliler aşağıda belirtildiği gibi sınıflandırılır;

Yürüyebilen Engelliler: üçe ayrılır;

- Yardımsız yürüyebilenler,
- Baston kullanarak yürüyebilenler,
- Koltuk değneği veya daha gelişmiş aparatlı engelliler,

Tekerlekli Sandalyeli Engelliler: üçe ayrılır;

- Tekerlekli sandalyeye bağlı olupta ara ara yürüyebilenler,
- Bedenin üst kısmını kullanan engelliler,
- Bedenini hiç kullanamayan tekerlekli sandalyeli engellilerdir (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, TÜİK ve ÖZİDA 2004, MEB 2011)

2.3.6. Diğer Engelliler (Süreğen Hastalıklar)

Kişilerin tıbbi problemleri nedeniyle sürekli tedavi ve bakıma ihtiyacı olması durumuna süreğen hastalık denir. Solunum sistemi hastalıkları, kalp-damar hastalıkları, sindirim sistemi hastalıkları, kan hastalıkları, idrar yolları ve üreme organı hastalıkları, cilt ve deri hastalıkları, kanserler, endokrin ve metabolik hastalıklar, ruhsal davranış bozuklukları, sinir sistemi hastalıkları, HIV pozitifler, kireçleme, alerji vb.hastalıkları olan kişiler bu kapsama girmektedir. Dolayısıyla engelli olarak kabul edilen grubun oldukça geniş bir alana işaret ettiği görülmektedir. Bu sebepten, süreğen hastalıklar, toplam engellilik oranına dahil edilmektedir. Ancak

ele alınırken diğer engelli türlerine dahil edilmeyerek ayrı olarak değerlendirilmektedir (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, TÜİK ve ÖZİDA 2004, MEB 2011).

2.4. DÜNYA'DA VE TÜRKİYE'DE ENGELLİ ORANLARI

Dünya Sağlık Örgütü'nün raporunda, dünyada milyardan fazla insan herhangi bir engellilik çeşidi ile yaşamaktadır. Raporda, 15 yaş ve üzeri bireylerin kişiler % 15,5 oranında engelli bulunurken, Küresel Hastalık Yüğü çalışmasında bu oran % 19,2 olarak tahmin etmektedir (WHO 2011). Dahası, kronik sağlık sorunlarının dünya genelinde artış göstermesi engelliliği artmakta ve önemli bir toplum sağlık sorunu haline gelmektedir (WHO 2015).

Weiler, Van Mechelen, Fuller ve Verhagen'ye göre (2016) dünya nüfusunun % 15,0'i çeşitli tür ve derecelerine göre engelli olduğunu (Weiler, Van Mechelen, Fuller and Verhagen 2016) ve DSÖ'nün raporunda da engelli kişilerin % 80'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşadıkları belirtilmiştir (WHO 2015).

Ülkemizde 2002 yılında engellilikle ilgili yapılan kapsamlı araştırmanın sonucuna göre, toplam nüfusun % 12,29'u engelli bireylerden oluşmaktadır (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002). TÜİK 2015 raporunda engelli oranı erkeklerde % 5,9 iken kadınlarda % 7,9 olarak saptanmıştır (TÜİK 2015). Türkiye'de engellilerle yapılan en kapsamlı çalışmada engelli nüfusunun % 2,58 ortopedik, görme, işitme ve konuşma ve zihinsel engelli, % 9,70'i ise süregelen hastalığa sahip olduğu tespit edilmiştir (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002). Engellilik savunmasız bireyleri olumsuz yönde etkilemektedir (WHO 2011). Ayrıca literatürde, engellilik oranının kadınlarda daha fazla olduğuna dikkat çekilmiştir (WHO 2011, Hosseinpoor et al 2013). Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın yayınladığı raporda kadın engelli bireylerin toplam nüfusa oranı % 13,4'olduğu, engelli kadınların % 44,5'i evli ve % 40'ı üreme çağındakidir (Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2002). TÜİK (2011) araştırma raporu incelendiğinde toplam nüfusun % 6,6'sı en az bir fonksiyonda zorluk yaşadığını veya hiç yapamadığı beyan etmiştir. Bu kişilerin % 57,2'si kadın olup, % 26,9'u üreme çağında olduğu belirtilmiştir (TÜİK 2011).

Tablo 1: Türkiye'de Engelli Bireylerin Cinsiyete Göre Dağılımı

Engelli Nüfusu (%)			Ortopedik, Görme, İşitme ve Konuşma Ve Zihinsel Özürlü Nüfus (%)			Süreğen Hastalığa Sahip Nüfus (%)		
Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın	Toplam	Erkek	Kadın
12.29	11.10	13.45	2.58	3.05	2.12	9.70	8.05	11.33

Kaynak: Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) 2009:6

Tablo 2.'de görüldüğü gibi engelli bireylerde yaş arttıkça engellilik durumlarında da artış mevcuttur. Bununla birlikte engelli bireylerin % 12,70'inin yerleşim yeri kentler, % 11,67'sinin ise kırsal bölgededir

Tablo 2: Türkiye'de Engelli Bireylerin Yaş ve Yerleşim Yerlerine Göre Dağılımı

Yaş	Toplam (%)	Erkek (%)	Kadın (%)
0-9	4.15	4.69	3.56
10-19	4.63	4.98	4.28
20-29	7.30	7.59	7.04
30-39	11.44	10.43	12.42
40-49	18.07	15.15	21.08
50-59	27.67	22.56	32.67
60-69	36.96	31.60	42.02
70 yaş ve üzeri	43.99	39.77	47.77
Bilinmeyen	11.68	6.30	14.17
Yerleşim Yeri	Toplam (%)	Erkek (%)	Kadın (%)
Kent	12.70	11.38	13.99
Kır	11.67	10.69	12.63

Kaynak: Devlet İstatistik Enstitüsü (DİE) 2009:6

2.5. FİZİKSEL ENGELLİ KADIN VE ANNE OLMAK

Dünya Sağlık Örgütü'nün (2011) raporunda dünyadaki engelli bireylerin sayısının tüm nüfusun yaklaşık % 15'ini oluşturduğu (WHO 2011), yine DSÖ' nün (2016) engelli ve sağlık raporunda ise 1 milyardan fazla kişinin engelli olduğu ifade edilmektedir (WHO 2016). Dünya Engellilik Raporu'na göre, engellilik küresel olarak erkeklerden çok kadınlar arasında daha yaygındır. Engelli gençlerin, ağırlıklı olarak gelişmekte olan ülkelerde yaşadığını bildirmektedir. Raporda kadın engellilik yaygınlığının dünya genelindeki oranı % 19,2'i olarak belirtilmektedir (WHO 2011).

Engelli kadınların eğitim durumuna bakıldığında sadece ilkokulu bitiren kadın oranının % 42 olduğu görülmektedir ve ilkokulu bitirdikten sonra eğitimin devam etmesinin bu kadınlarda düşük olduğu vurgulanmaktadır. Engelli kadınların çalışma hayatında sadece % 20'sinin istihdam edildiği ve bu oranın ise son derece düşük olduğu belirtilmektedir (İLO 2016).

İngiltere'de gerçekleştirilen diğer bir araştırmaya göre profesyonel veya yönetimsel işte çalışan engelli kadın oranının sadece % 8 olduğu görülmektedir. Avrupa'daki toplam kadın nüfusunun % 16'sını (yaklaşık 40 milyon engelli kadın) engelli kadınlar oluşturmaktadır (European Disability Forum 2014). Amerika'da kadın engelli nüfusuna bakıldığında ise toplam engelli nüfusunun % 12,6'nı oluşturmakta ve bu bireylerin sayısı engelli erkeklerden fazla olmaktadır (American Community Survey 2012). Amerika'da 2017 yılında yapılan engelli araştırması sonuçlarına göre ise tüm toplumun % 12,7'sinin herhangi bir engeli vardır. Aynı araştırmada fiziksel engel % 6,9 ile ilk sırada ve engel durumunun % 12,8 ile en fazla kadınlarda görüldüğü belirtilmiştir (Institute on Disability/UCED 2018). Benzer şekilde Kanada'da engellilik erkeklere göre kadınlar arasında daha yaygındır (Bizier, Fawcett and Gilbert 2016, Burlock 2017). En son Kanada Engellilik Araştırmasından elde edilen verilerin analizleri, Kanada'daki 15-44 yaş arası kadınların (yani üreme çağındaki kadınların) % 11,4'ünün, aynı yaş grubundaki erkeklerin % 10,5'inin bir engelle yaşadığını rapor ettiğini göstermektedir. (Statistics Canada 2013a). Ontario'da, 15-44 yaş arası kadınlar arasında engelliliğin yaygınlığı % 12,6 ile biraz daha yüksektir (aynı yaş grubundaki erkekler arasında engelliliğin yaygınlığı yaklaşık %12,7'dir) (Statistics Canada 2013a). Kadınlar arasında en yaygın olarak bildirilen engellilik türleri ağrı ile ilgili olanlar yani fiziksel engelliliktir (Burlock 2017, Statistics Canada 2013b). Bütün bu verileri incelediğimizde, engelli kadınların dünya nüfusu içerisindeki payının oldukça yüksek olduğu söylenebilir.

Türkiye'deki durumu incelediğimizde, TÜİK tarafından 2002 yılında bir araştırma yapılmış olsa da engelli bireylerin istatistikleriyle ilgili tahmini bilgi verildiği belirtilmektedir. TÜİK verilerine göre Türkiye'deki engellilerin yaklaşık % 13,45'ini engelli kadınlar oluşturmaktadır. Bu kadınların % 11,33'ü süregen hastalıktan dolayı engelli olurken, % 2,12'si işitme ve konuşma, görme ve zihinsel ve ortopedik engelli

olmaktadır. Ayrıca bu bireylerin genellikle 40 yaş ve üzerinde olduğu görülmektedir. Aynı verilere göre engelli kadınların % 12,63'ü kırsal alanda yaşarken, % 13,99'u kentlerde yaşamaktadır. Bu kadınların eğitim durumlarına bakıldığında % 54,9'nun okuryazar olmadığı, % 16,8'nin okuryazar olduğu ancak okula gitmediği/bitiremediği, % 16,5'nin ilkokul, % 7,1'nin ortaokul ve sadece % 4,7'sinin lise ve üstü bir eğitim düzeyine sahip olduğu görülmektedir. Bu sonuçlardan da anlaşıldığı üzere engelli kadınlarda eğitim düzeyleri oldukça düşüktür ve bu durum aslında çalışma hayatına katılımında da önemli bir engel oluşturduğu söylenebilir. Aynı verilere göre çalışan engelli bireyler içerisinde engelli kadınların istihdamdaki payını incelediğimizde % 4,6 olduğu belirtilmektedir (TUİK 2002). Nüfus ve Konut Araştırması'ndaki (2011) verilere göre engellilerin % 57,2'si kadındır ve bu kadınların % 26,9'u üreme çağındadır (TUİK 2011). Ayrıca bu kadınların % 44,52'si evlidir (TUİK 2011). Türkiye'deki şu anki durumu göz önüne aldığımızda, nüfustaki artış hızı düşünüldüğünde, engelli kadınların sayısının da artmış olduğunu söyleyebiliriz (TUİK 2011, Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2002).

Dünya Sağlık Örgütü engelliliği, insan hakları meselesi ve küresel bir halk sağlığı sorunu tanımlamakta, engelli bireylerin daima iyi bir sağlık ve rehabilitasyon hizmetine ihtiyaç duyduklarını vurgulasa da, engelli bireyler bu hizmetlere erişimde birçok olumsuzlukla karşı karşıya kalmakta ve bu nedenle engeli olmayan bireylerden daha kötü sağlık sonuçlarına sahip olmaktadır (WHO 2015). Engellilerde hastalıklara özgü tedbirlerin fark edilmesi ve uygun tedbirlerin alınması engelli bireylerin yaşam kalitelerini arttırmada oldukça önemlidir. Ancak yapılan çalışmalar kurumlardaki fiziki yetersizliklerden dolayı engelli bireylerin sağlık bakımı almaları esnasında zorluklar yaşadıklarını ve sağlık çalışanları tarafından ihmal edilebildiklerini ortaya koymaktadır (Kaplan 2006). Ayrıca DSÖ, engelli bireylerin ayrımcılık, damgalanma ve eşitsizlikle karşı karşıya kaldıklarını vurgulamaktadır. Toplumun engelli bireylere bakış açısı, acımak ve yoksalmaya/ikinci plana itmeye kadar gidebilmektedir. Engellilerin profesyonel yardıma ve bakıma ihtiyacı olan bireyler olarak görülmesi gerektiği, ancak yardıma muhtaç bireyler olarak görülmemesi gerektiği unutulmamalıdır (Özata ve Karip 2017).

Günümüzde bazı ülkelerde yaşam şekli ve standardı olarak engelli olan ve olmayan bireylerde farklılıklar en aza indirilmiş olmaktadır, bazı ülkelerde engelliler toplumdan dışlanmadan kurtulamamışlardır. İnsana değer veren ve erdemli bir kişiliğe sahip bireylerin çoğunlukta olduğu ülkelerde engelliliğe bakış açısı daha insancıldır (Kara, 2016). Günümüzde ise engelli bireylerin toplum içinde kaynaşması ve uyumu yönünden sorunlar yaşadıkları bilinmektedir (Özata ve Karip 2017). İnsanlar tarafından, engellilerin toplumdan beklentileri veya ihtiyaçları tam olarak saptanamamakta ya da ihmal edilmektedir (Başgöl ve Oskay 2015).

Bireysel ve toplumsal olarak karşılaştıkları sorunlar dünya ülkelerinin gündeminde daha fazla yer almaya başlamıştır. Dünya Sağlık Örgütü 2011 Engellik Raporu'nda engelli bireylerin siyaset, ekonomi, hizmet alma ve hizmete ulaşma ve kişilerarası iletişim gibi birçok alanda sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir. Kadınlar toplumdaki cinsiyet farklılıklarından ötürü kadın olmanın zorlukları ile başetmeye çalışırken aynı zamanda engelli olmaları nedeniyle çoğu güçlükleri de bir arada yaşamaktadırlar. Ayrıca, ekonomik problemler, eğitim yetersizliği fiziksel sınırlılıklar ve engellilere yönelik tutum ve davranışlardan dolayı da her yönden olumsuz etkilenmektedir. Ancak engelli erkekler toplumsal cinsiyetten kaynaklı almış olduğu güç ile yaşamlarında karşılaştıkları kötü olayların üstesinden daha rahat bir şekilde gelirken, engelli kadınlar için bu durum aynı olmamaktadır (Karataş ve Gökçearslan Çifçi 2010, Altuntaş ve Doğanay 2016, Kokanalı, Karaca, Özel ve Üstün 2018).

Toplumun kadına yüklediği rol ve sorumluluklara engellilik durumunun da eklenmesiyle yaşanan sorunların çözümü güçleşmektedir (Karataş ve Gökçearslan Çifçi 2010, Altuntaş ve Doğanay 2016, Orhan ve Özkan 2020). Engelli bireylerin yaşadığı sorunlar kendilerinin yanı sıra ailelerini ve toplumu da etkilemektedir. Engelli kadınların sağlığını etkileyen faktörler, fiziksel engelli kadınların dolayısıyla fiziksel engelli annelerin sağlığını dolaylı olarak etkilemektedir. Bu nedenle engelli kadınların sağlığını etkileyen faktörlerin bilinmesi önemlidir. Bu faktörler; fiziksel sınırlılıklar, ekonomik ve istihdam sorunları, eğitim sorunları, psikolojik sorunlar, üreme sağlığı sorunlarıdır. Bunları kısaca açıklayacak olursak;

2.5.1. Fiziksel sınırlılıklar

Engelli kişilerin toplumsal yaşama katılımlarını engelleyici sorunların başında mimari engeller, engellileri düşünerek tasarlanmayan ev/ işyerleri ve ergonomik olarak düzenlenmemiş alanlar nedeni ile fiziksel sınırlılıklar gelmektedir. Bununla birlikte kaldırımların orta alanlarına dikilen elektrik, beton mantarlar, aydınlatma direkleri, esnaf tezgâhları ve ağaçlar da aynı soruna neden olabilmektedir. Aslında fiziksel sınırlılıklar uygun şekilde düzenlendiğinde, engelli bireyler fonksiyonlarını çok daha az sınırlılık ile ya da sınırlılıkları olmadan yerine getirebilmektedir. Buna bir örnek verecek olursak, mimari sınırlılıklar olmadığı zaman tekerlekli sandalye kullanan bir engelli, engelli sayılmaz (Timur Taşhan ve ark 2006, Karataş ve Gökçearsan Çiftci 2010, Arslan, Şahin, Gülnar ve Şahbudak 2014).

Sağlık alanında hastanelerin ulaşımdaki sorunlar, ulaşılabilen kurumlarda ise bütün sağlık hizmetlerinin bir arada bulunmaması, evde bakım hizmetlerine işlerlik kazandırılmamış olması, fiziksel sınırlılıklar, engellilerin sağlık ile ilişkili bakım ve tedavi hizmetlerinden yeterince yararlanamamalarına neden olmaktadır ve bu nedenle de hastalıklara yakalanma riskleri artmaktadır (T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2010).

2.5.2. Ekonomik ve İstihdam Sorunları

Engellilerin istihdamı hususunda Avrupa ülkelerinde kota sistemi uygulanırken Türkiye’de sadece kontenjan sistemi kullanılmaya çalışılmakta, engelli birey istihdam edilmeden önce yeterince korunmamakta, çalışma yerleri uygun hale getirilmemektedir. DSÖ’nün 51 ülkenin katılımı ile gerçekleştirdiği bir araştırmada, engelli kadınların % 19,6’sının istihdamda olduğu, ancak engelli erkeklerde bu oranın % 52,8 olduğu görülmektedir. Bu oranlar, tüm gruplar içerisinde engelli kadınların istihdam oranının en düşük olduğunun ispatıdır (WHO 2011). Ayrıca uygun eğitim verilmemekte, yasal tedbirlerin yeterli ölçüde alınmayıp, uygulanmamakta ve diğer ülkelerde bu alanda uygulanan teknik ve yöntemlerden yararlanılmamaktadır. Genellikle engelli kişilerin sık sık işe gelmeyecekleri veya verimli çalışamayacakları ile ilgili toplumlarda bazı ön yargılar mevcuttur (Karataş ve Gökçearsan Çiftci 2010, Arslan ve ark 2014).

2.5.3. Eğitim Sorunları

Engellilerin eğitime ve eğitim gereksinimlerine olan olumsuz toplumsal yaklaşım ve bakış açısı, eğitim hizmetlerinden yararlanmalarının önündeki sorunlardan en önemlisidir. Ülkeler incelendiğinde mevcut eğitim sisteminin öncelikle engelli olmayan kesim için planlanıp uygulandığı görülmektedir. Aslında daha ilk baştan eğitim sistemi, engellileri dışlayan bir anlayışa hâkim olmaktadır. Genel ve özel eğitime yönelik sorunlar, engelli bireylerin eğitim alanında karşılaştığı önemli bir sorundur. Genellikle eğitim kurumlarının engelsizliğe yönelik düşünülmüş ve yapılandırılmış olması, engellilerin diğer bireylerle aynı derecede eğitim almasını ve toplumsal yaşama katılımını da engellemektedir. Yatağa bağımlı hastaların veya ağır görme, fiziksel, işitme ve özellikle de konuşma engelli bireylerin bu alanda önemli derecede eğitim sorunları bulunmaktadır. Türkiye Özürlüler Araştırması sonuçları engelli kadınların % 48'inin okuma yazma bilmediğini ortaya koymaktadır (Türkiye Özürlüler Araştırması 2002, Arslan ve ark 2014). Engelli kadınlar hem örgün eğitimde hem de sağlık eğitiminde sorun yaşamaktadırlar. Bunlara ek olarak çevresel, mali ve davranışsal zorluklar da yaşadıkları belirtilmektedir (Timur Taşhan ve ark 2006).

2.5.4. Psikolojik Sorunlar

Tüm idari ve yasal önlemlere rağmen engelli bireyler hala “dışlanılan, alay edilen, acınılan, küçümsenen, kabul görmeyen ve güvenilmeyen insanlar” olarak düşünülmektedir. Bu tutum engellilere yönelik olumsuz bir algının oluşmasına ve toplumsal yaşamdan dışlanmalarına ve de psikolojik olarak çöküntü yaşamalarına sebep olmaktadır (Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı 2002). Ayrıca, sağlık bakım sisteminde engelli kadının psikolojik problemleri göz önünde bulundurulmamaktadır. Stresin, engelli kadınlarda fiziksel sağlık problemlerinden daha fazla görüldüğü bildirilmektedir. Stres bağışıklık sistemini düşürmekte ve depresyona eğilimi artırmaktadır. Yapılan çalışmalar, omurilik yaralanmalarından sonra immün fonksiyonların azaldığını ve depresyona eğilimin arttığını göstermektedir. Bu açıdan da engelli kadınların karşılaştıkları karmaşık sorunlar psikolojik desteğe ihtiyacı arttırabilir (Timur Taşhan ve ark 2006, Matsuda et al 2016).

2.5.5. Üreme Sağlığı Sorunları

Kadının aile içinde ve toplumda sahip olduğu yerin önemi tartışılmaz bir konudur. Kadın, var olduğu çevre içerisinde bir kişi olmanın yanında aile içinde anne ve eş olmak gibi sorumluluk ve zorlu görevleri bulunmaktadır. Ayrıca, toplumunda cinsiyetçi rol dağılımında kadından benzer rol ve sorumluluklar beklemektedir (Timur Taşhan ve ark 2006). Kadının, üreme yeteneğine sahip olmasından dolayı aldığı birçok sorumluluk, kadınların üzerinde önemle durulması gereken riskli grup olarak kabul edilmesine neden olmaktadır (Uskun, Çelik, Ersoy, Sönmez ve Kişioğlu 2019). Engelli kadınlara üreme sağlığı, ebeveynlik, üreme siklusu ve aile planlaması gibi konularda konuşma, sorularını sorma ve çözüm önerilerini değerlendirme şansı verilmelidir. Bu kadınların danışmanlık hizmeti alma ve cinsel bilgilere ulaşma konusundaki hakları diğerlerinde farklı değildir. Özellikle ebeveyn olmaları konusunda yalnız aile, çevre ve arkadaşları değil, sağlık profesyonelleri de anne olma isteğinden döndürmeye uğraşır. Çocuk sahibi olma konusundaki almaları gereken sağlık hizmetinin kadının engeline göre değerlendirilmesi ve ayrıntılı bir şekilde eğitim verilmesini gerekir. Fiziksel engellilik türüne göre uygun materyaller kullanılarak bilgilendirme yapılmalı ve ebeveynlere güvenli çocuk bakımı konusunda eğitilmelidir. Böylelikle fiziksel engelli kadın annelik deneyimini olumlu bir şekilde yaşayacaktır (Kokanalı ve ark 2018, Jacob, Kirshbaum and Preston 2017).

Engelli kadınların cinselliğe yönelik ilgilerinin olmamasına yönelik önyargılara rağmen, bu bireylerin de aile planlaması konusunda bilgi gereksinimleri vardır. Bunun en önemli nedeni kadının engellilik türünün bazı aile planlaması yöntemleri açısından uygun olmamasına neden olabileceğidir. Sağlık profesyonelleri bu durumları bilerek kadına danışmanlık vermelidir. Örneğin, fiziksel engeli olan bir kadına tromboz riskinden dolayı doğum kontrol hapı kontrendikedir (Timur Taşhan ve ark 2006, Kokanalı ve ark 2018).

Kısacası, engelli kadınların toplum tarafından göz ardı edilmemeleri ve temel haklara sahip olduklarının kabul edilmesi gerekmektedir. Bu nedenle bireysel, toplumsal ve devlet olarak engelli haklarının farkındalığına varılmalı, farkındalığı artırılmalı, saygı gösterilmeli ve mevcut sorunlarına uygun çözümler getirilmelidir (Kokanalı ve ark 2018).

Ancak engelli kadınlar hem cinsiyet hem de engel durumları nedeniyle çifte ayrımcılığa uğramakla beraber, sosyal yaşamda engelli kadınların durumu yaşadığı ülke ve bireysel koşullara göre değişmektedir. Genel olarak engelli kadınlar aile ve toplum tarafından daha az desteklenmekte, ekonomik olarak daha bağımlı, sınırlı eğitim alan, sağlık hizmetlerine ulaşmakta daha fazla zorluk çeken, mesleki eğitimlere yeterince ulaşamayan, işverenlerce tercih edilmeyen ve psikolojik, fizyolojik ve seksüel şiddete ve istismara maruz kalan bir kesimi oluşturmaktadır (Kurnaz Özdemir 2012). Günümüzde toplumumuzun birçok kesiminde kadın olmanın zorlukları bu kadar yüksek boyutta yaşanırken, engelli olanlar açısından bu sorunların daha fazla yaşanacağını söylemek yanlış olmayacaktır.

Fiziksel engelli kadınların engellilikle ilgili yaşadıkları sınırlılıkların yanında toplumsal yapının getirdiği kadınlık rolleri ve beklentileri fiziksel engelli kadınların evlilik yaşamlarında, çocuk sahibi olma ve bebek bakım süreçlerinde zorluklar yaşamalarına neden olabilmektedir. Bu duruma sebep olan genellikle fiziksel engelli bireyin içinde yaşadığı çevresinin engellilerin ihtiyaçlarını, sınırlılıklarını saptayamaması ve çözümler bulmamasından kaynaklanır (Karataş ve Gökçearslan Çiftci 2010, Kördeve 2017).

Fiziksel engelliler, dünyaya geldikleri andan veya engelli bir birey olarak hayatlarına devam ederken birçok farklı şekillerde sorunla karşılaşabilirler. Özellikle üreme çağındaki fiziksel engelli kadınlar ergenlik, cinsellik, üreme sağlığı, aile planlaması, gebelik ve lohusalık dönemi, çocuk bakımı gibi önemli sağlık konularında bakım hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar. Ancak, birçok fiziksel engelli kadın, çevresel ve fiziksel sınırlılıklar, hizmete ulaşmada yetersizlikler, ayrımcı tutum ve davranışlar, ekonomi ve eğitimdeki kısıtlılıklar gibi farklı nedenlerden dolayı ihtiyaç duydukları sağlık bakım hizmetlerine ulaşmakta güçlük yaşamaktadırlar. Toplumda, engelli insanların ihtiyaçları genellikle bilinmemekte ya da görmezden gelinmektedir (Timur Taşhan ve ark 2006, Gibson and Mykitiuk 2012, Orhan ve Özkan 2020).

Genel bir yaklaşımla fiziksel engelli kadınların kendilerine bile yetmekte zorluk çektiği yeterli güce sahip olmadıkları varsayılmaktadır. Fiziksel engelli kadınların, toplumsal cinsiyet rollerini olan; eş, anne, bakım verici vb. yerine getiremeyecekleri ve tüm bu gelişimsel görevlerde engelli erkeklere göre daha başarısız olacakları

önyargısına sahiptir (Karataş ve Gökçearslan Çiftçi 2010, Duman ve Doğanay 2017). Yaşamı sürdürmenin önemli bir bileşeni olan evlenme, aile olma ve anne olma isteğinde bile engelli kadınlar sorun yaşamaktadırlar (Genç 2016). Kadının fiziksel engelli olması ya da normalin dışındaki görünümü ayrımcı tutumlara neden olmaktadır (Burcu 2017). Öyle ki; fiziksel engelli kadınlara önyargılı yaklaşılmakta, aseksüel olduklarına, gebe kalamayacaklarına ve bebek sahibi olmayı planlamadıkları ve jinekolojik bakım ihtiyaçları olmadığı, anne olamayacakları varsayılmakta dolayısıyla mevcut ihtiyaçları karşılanılmamaktadır. Hatta fiziksel engelli bir kadın anne olmayı planladığında ilk olarak bu duruma kendi ailesinin karşı çıktığı sonrasında sağlık bakım desteği aldığı sağlık elemanları ve bulunduğu toplumda ki insanlardan kabul edilmeyen tutum ve davranışlara maruz kaldığı bilinmektedir (McCabe ve Holmes 2013, Timur Taşhan ve ark 2006).

Birçok çalışmada engelli kadınların, engelli erkeklere göre evlenme ihtimalinin daha düşük olduğu, boşanmış veya hiç evlenmemiş olma ihtimalinin daha yüksek olduğu bildirilmektedir (Burcu 2017, T.C. Aile ve Sos. Pol. Bakanlığı İstatistik Bülteni 2020). Ancak, teknolojik ve sağlık alanındaki bilimsel gelişmeler engelli bireylerin yaşam standartlarının iyileştirerek fiziksel engelli kadınların da yaşam şartlarını iyileşmelere neden olarak, geleceğe yönelik beklentilerini de olumlu yöne doğru çevrilmiştir. Bu durum dünyada fiziksel engelli annelerin, mevcut engellerine rağmen, anne olmak ve çocuk yetiştirmek isteyen kadın sayısında artmasına sebep olmuştur. Çünkü her kadın gibi fiziksel engelli kadında anne olmayı kadın kimliğinin çok önemli bir bileşeni olarak görmektedir. Bu nedenle, anneliğin, özellikle biyolojik anneliğin kadınlara statü veya sosyal değer sağladığı düşünülmektedir (Karataş ve Gökçearslan Çiftçi 2010, Bulut ve Karaman 2018).

Küresel Sağlık Enstitüsü'nün, Anne ve Bebek Faaliyetleri Araştırma sonuçlarına göre Nepal'de yaşayan en az bir çocuğa sahip annelerin % 29'u en az bir engele sahiptir (Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre 2013.).Spinal kord yaralanması geçirenler ile yapılan bir araştırmada ise kadınların % 44'ü gebe kalmak istediklerini ve % 33'ü de yaralanmadan sonra gebelik ve çocuk doğurma deneyimlerini yaşadığını ifade etmiştir (Ghidini, Healey, Andreani and Simonson 2008). Bu sonuçlar, çocuk sahibi olmak konusunda engellilik durumunun

sorun oluşturmadığı ve anne olmak isteyen engelli kadınların sayısının giderek arttığı görüşünü desteklemektedir. Doğurganlık özellikleri ile ilgili oranlar engelli kadınlar arasında bölgesel olarak farklılık gösterse de yüz güldürücü değildir. Etiyopya’da yapılan bir araştırmada engelli kadınların yarısından fazlasının ideal çocuk sayılarınının 1-2 olarak ifade etmesine rağmen, % 62’sinin 5’ten fazla gebelik geçirdiği, karşılanmamış aile planlaması ihtiyaçlarının % 24,3 olduğu belirtilmiştir (Tessema, Bishaw and Bunare 2015). Furrie (2015), Kanada Engellilik verileri üzerine yaptığı çalışmada, evinde bir veya daha fazla çocuğu olan yaklaşık 1 milyon (999,110) engelli ebeveyn olduğunu ve bu engelli ebeveynlerin 580,825’inin kadın olduğunu bulmuştur (Furrie 2015). Başka bir çalışmada ise fiziksel engelli yetişkinlerin % 26’sının ebeveyn olduğu tahmin edilmektedir (Preston 2010). Ayrıca, Kanada Engellilik Araştırması verilerinin analizlerine göre engelli kadınların tek ebeveyn olma ihtimalinin (% 11) engelli olmayan kadınlara (% 7,8) göre daha yüksek olduğunu göstermektedir (Burlock 2017). Aytekin ve Gözükara’nın (2016) 181 engelli kadın ile yaptıkları çalışmalarında, engelli kadınların % 33,7’sinin 5 ve üzeri gebelik öyküsü olduğu ve % 91,2’sinin çocuk sahibi olduğu saptanmıştır (Aytekin ve Gözükara 2016). Genç (2016) yaptığı çalışmada ise engelli kadınların yarıya yakını evli ve %43’ü çocuk sahibidir (Genç 2016).

Engelli kadın, toplumun kadına biçmiş olduğu kadın kimliğinin oluşturan, eş, annelik rollerini yerine getirmek isterken bir takım önyargılarla mücadele etmektedir. Öyle ki, engelli bir kadında evlenmek, yuva kurmak, evlat sahibi olmak isteyebilir ancak bu isteklerini ailesine, evleneceği kişinin ailesine hatta çevresindeki kişilere bile kabul ettirmekte zorluk yaşamaktadırlar. Kurnaz Özdemir (2012)’in fiziksel engelli kadınlarla yaptığı çalışmanın bulgularında fiziksel engelli kadınların yaşadıkları çevrenin içinde maruz kaldıkları istenmeyen, yok sayılan tutum ve davranışlara rağmen mücadeleyle kurdukları aile ve evlilik hayatlarında problemler ile karşılaştıklarını ancak buna rağmen anne deneyimlerini yaşadıklarını göstermektedir (Kurnaz Özdemir 2012).

Buz ve Karabulut’un (2015) yaptıkları bir çalışmada, kadınların engelleri nedeniyle evlenmeyi düşünmedikleri, evlendiklerinde ise eş seçimlerinin kendilerine bırakılmadığı saptanmıştır. Mevcut bir çocuğa sahip fiziksel engelli kadınlar ise,

çocuk bakma sorumluluğunu tek başına üstlenmektedirler. Ayrıca çalışmada, engelli kadınların evli olmasalar dahi anne ve bakım rolünü üstlendiği görülmüştür. Engelli kadının evlilik ya da annelik açısından ayrımcı tutumlara maruz kaldığı da belirlenmiştir (Buz ve Karabulut 2015). Bu ve buna benzer çalışmalar gösteriyor ki; engeli olan kadınlar pek çok olumsuz düşüncelere rağmen çocuk sahibi olmaktadır.

2.6. FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI

Dünya çapında engelli birey sayısı 1 milyardan fazla insan olduğunu, doğurgan kadınlar arasında engelliliğin küresel yaygınlığı, ülkeye ve engelliliğin tanımına bağlı olarak büyük ölçüde % 6,4 ile % 12 arasında değişmektedir (WHO 2011, Schildberger, Zenzmaier and König-Bachmann Shin 2017).

Sağlık alanındaki ilerlemeler ve gelişmeler, engellilerin topluma katılımının artması ve engelli kişilerin üreme haklarının tanınmasıyla birlikte, fiziksel engelli kadınların çocuk doğurma fırsatlarına giderek daha fazla sahip oluyor. Yapılan çalışmalarda, fiziksel engelli kadınların engelli olmayan kadınlara benzer oranlarda doğum yaptığını bulmuşlardır. Dünya nüfusundaki engelli kadın oranını da düşünürsek engelli anne sayılarının da ileriki yıllarda daha da artacağını söyleyebiliriz (Iezzoni, Yu, Wint, Smeltzer and Ecker 2013, Horner-Johnson, Darney, Kulkarni-Rajasekhara, Quigley and Caughey2016).

Artan sayıda engelli kadın anne olmak istiyor. Literatür, anneliği, sürekli olarak engelli ve engelsiz kadınlara birçok zorluk sunan önemli bir rol olarak tanımlamaktadır (Wint, Smith and Iezzoni 2016). Ancak, her kadın yaşamının üretken döneminde anne olmayı ister. Anne olmak birçok zorluğu beraberinde getirir de hayatı zenginleştiren bir deneyimdir. Annelik olmak veya annelik rolünü gerçekleştirmek için doğuştan kazandığımız kişilik özellikleri önemli olsa da çevremizden öğrendiğimiz bilgiler de bizi destekler. Aileye yeni bir üyenin gelmesi, her ebeveyn için karmaşık bir görev ve sorumlulukları da beraberinde getirir ancak fiziksel engelli ebeveynler için bu daha da zor olabilir. Bebeklerin bakımında birincil sorumluluğu üstlenen annelerin için bu zorluk daha fazla hissedilmektedir (Güzel, Yavaş ve Kara 2017). Bebeğini bir yerden bir yere taşımak, banyo yaptırmak,

beslemek ve altını deęiřtirmek gibi tipik grevler, fiziksel engelli anneler iin daha fazla gayret, aba ve planlama yapmayı gerektirebilir. Bu nedenle, fiziksel engelli ebeveynlięin kendine zg zorluklarını anlamak nemlidir (Wint et al 2016).

Yakın zamana kadar toplum, fiziksel engelli kadınları anne roln stlenmekten aciz olarak gryordu (DAWN-RAFH Canada 2016). Bu nedenle fiziksel engelli annelerin ocuk bakım deneyimleri ile ilgili literatr sınırlıdır. Omurilik zedelenmesi olan annelerle ilgili bir alıřmada, en byk zorluklarının gndz ocuklarını oyun alanlarına, restoranlara ve alışveriş merkezlerine ve yryřlere gtrmek, ocuklarının peřinden gitme olduęunu gece ise bebek aęladıęında kalkmak, alt temizlięi, beslemek, banyo grevlerini yerine getirmek olduęu aıklanmıřtır (Alexander, Hwang and Sipski 2001). Konu ile ilgili yapılan bir alıřmada, anne ve babaların karřılařtıęı fiziksel engellerden kaynaklanan hayal kırıklıęı ve aresizlik duyguları, sınırlı yardımlar ve ev iinde ve dıřında uyum saęlayamadıkları adaptasyonlar ocuk bakımına katılımlarını ve ocuklarıyla baę kurma fırsatlarını sınırlayan yetersiz nedeni olduęu bulunmuřtur (Kaiser, Reid and Boschen 2012).

İngiltere’de 2013 yılında yapılan bir ikincil analiz alıřmasında engelli kadınların hamilelik, doęum ve doęum sonrası dnemde aldıkları anne saęlıęı hizmetini tanımlamak, sahip oldukları bakım algısını anlamak ve bu bakım algısının engelli olmayan kadınlar ile ne kadar farklı olduęunu belirlemek amalanmıřtır. Farklı engel trlerine sahip kadınların da deneyimler aısından farklılık gsterdięi belirlenmiřtir. Fiziksel engelli kadınlar doęum ncesi ve doęum sonrası bakım hizmetlerini daha fazla kullanmıř fakat doęum hizmetleri hakkında daha az seeneęe sahip oldukları belirlenmiřtir. alıřma sonuları kadınların oęunlukla bakım hizmetine ynelik pozitif dřncelere sahip olduklarını gstermesine raęmen emzirme oranlarının daha az olduęu saptanmıřtır. Anneler emzirmesi sırasında bařka bir kiřiye ihtiya duyduklarını tek bařına bu srete zorlandıklarını ifade etmiřlerdir (Redshaw et al 2013, Powell et al 2018).

Tarasoff (2017) tarafından yrtlen niteliksel bir alıřmada ise fiziksel engelli kadınların perinatal bakım deneyimlerini ve bakım verirken karřılařtıkları engelleri belirlemek amacıyla yrtlen bu alıřmada bebek bakımında engel oluřturan beř tema belirlenmiřtir. Bu temalar (1) Eriřilemeyen bakım ortamı, (2) Olumsuz

tutumlar, (3) Bilgi ve deneyim eksikliği, (4) Bakım verenler arasında iletişim ve işbirliği eksikliği ve (5) Engellilik ve engellilikle ilgili ihtiyaçların yanlış anlaşılmasıdır. Araştırmadan elde edilen bulgular perinatal bakım sisteminin fiziksel engelli kadınlara uygun olarak oluşturulmadığını, sağlık profesyonellerinin olumsuz davranışları, yenidoğanın bakımı konusunda yeterince destek sağlanmadığı, personellerin birbiri ile iletişim kurmada eksikliklerinin olduğu, engelli bir annenin sağlık bakım ihtiyacını yeterince karşılayamadıkları ifade edilmiştir. Çalışmada perinatal bakımda engellilik durumunun kötü sonuçlar doğurabileceğini vurgulamıştır (Tarasoff 2017). Konu ile ilgili yapılan benzer bir çalışmada da benzer sonuçlara değinilmiştir (Morrison et al 2014, Mercerat C and Saias T 2020).

Fiziksel engelli annelerin bebeklerinin bakım ihtiyaçlarını karşılarken en çok zorlandıklarını konular; emzirme, taşıma, uyutma, banyo yaptırma ve günlük rutin bakım işleridir (Shpigelman 2014, Redshaw et al 2013). Fiziksel engelli annenin bebeğini emzirmesi sırasında desteklenmesi, doğru şekilde emzirme tekniklerinin öğretilmesi, bebeğin yeterince anne sütü alması ve anne sütünün devamı için önemlidir (Powell et al 2018).

Shpigelman (2015)'ın fiziksel engelli annelerle yürüttüğü çalışmada, kadınların annelik deneyimleri esnasında karşılaştıkları fiziksel zorlukları ve güçlü yönlerini araştırılmıştır. Annelerin temel zorluklarının bakım rolleri ile ilişkili olduğu düşünülmüştür. Örneğin, bebeğin banyosunun yaptırılması, kıyafetlerinin değişimi, bir yerden başka bir yere bebeklerin taşınması, oyun oynama, sosyal aktivitelere katılırken kendilerini yetersiz hissettikleri ifade etmiştir. Bu olumsuzluklara rağmen araştırmaya dahil edilen kadınlar, engellilik bağlamında anneliği değerlendirirken, engelli bir anne olmanın kendilerine pozitif engelli kimliği geliştirerek kendilerini güçlü hissetmelerine yardımcı olduğunu belirtilmişlerdir. Anneler, karşılaştıkları bakım zorluklarıyla farklı baş etme stratejileri geliştirmişlerdir. Çalışmaya katılan bir anne bebeğini yıkamada zorluk çektiği için bebeğinin temizliği için bol miktarda ıslak mendil kullandığı bu olay küçük görünse de onun için çok büyük bir şey olduğunu ifade etmiştir. Anneler indirek baş etme stratejisinde aynı durumda olan başka anneler ile oluşturdukları online siteleri sayesinde her türlü sorunlarını konuştukları birbirlerinin tavsiyeleri sayesinde sorunlara çözüm bulduklarını ifade

etmişlerdir. Anneler gelecekte sosyal ve emosyonel destek alacağı yüz yüze online destekler sayesinde kendilerini daha güçlü hissedebileceklerini belirterek hatta görme veya işitme engelli olan anneler ile bir araya gelinmesi yönünde tavsiyede bulunmuşlardır. Araştırma da ayrıca fiziksel engelli annelerin çocukları da annelerinden etkilenerak evde, okulda, arkadaş çevresinde karşılaştıkları zorluklarla nasıl başa çıkılacağını öğrenmelerini sağladığını, özerkliklerini kazanmasında yardımcı olduğuna değinilmiştir. Öyle ki annenin fiziksel engelleri karşısında kendini güçlü hissetmesi çocuğuna karşı iyi bir rol model olacağı ifade edilmiştir. Anneler çevrenin kendileri için daha erişilebilir bir hale getirilmesini, fiziksel ve emosyonel destek sağlanmasını, ebeveyn rehberliğini, sahip oldukları haklar konusunda bilgi sağlanmasını ve çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için finansal destek sağlanmasını önermektedirler (Shpigelman 2015).

Bebeğini eşsiz bir besin olan anne sütü ile beslemek isteyen her anneye, anne ve bebek karşılıklı olarak istedikleri sürece iki yıl ve devamında da emzirmesi desteklenmektedir (WHO 2015). Fiziksel engelli kadınların bebeklerini beslerken emzirmeyi kolaylaştıran ve engelleyen unsurları araştırmak amacıyla nitel bir araştırma yapılmıştır. Araştırma sonucunda fiziksel engelli annelerin emzirmesini kolaylaştıran dört tema elde edilmiştir. Bu temalar; adaptasyon ve ekipman, göğüs pompası kullanımı, diğer kişilerden fiziksel yardım alma ve eş desteği olarak belirtilmiştir. Diğer taraftan araştırmada emzirmeye engel teşkil eden beş tema bulunmuştur. Bunlar ise emzirme sırasında destek eksikliği, engellilikle ilgili sağlık sorunları, bilgi eksikliği, süt üretimi ile ilgili zorluklar ve bağlanma zorlukları olarak belirlenmiştir. Çalışmadan elde edilen veriler doğrultusunda emzirmek isteyen fiziksel engelli kadınlar için emzirmesini kolaylaştıran ekipmanlar ve sosyal destek sayesinde emzirme sürecini kolay bir şekilde üstesinden geldiklerini emzirmeye sürdürmek istediklerine ulaşılmıştır (Powell et al 2018). Engelsiz kadınlarda olduğu gibi fiziksel engelli kadınlarda da emzirmeye teşvik edilmesi yönünde destek olunması özellikle üst ekstremitenin de hareket kısıtlılığı olan engelli kadınlara başlangıçta uygun emzirme pozisyonu hakkında danışmanlık yapılması ve bebeği rahat emzirmesi ve tutabilmesi için farklı stratejiler (yastıkla destek gibi) geliştirilmesi annenin emzirme sürecine olumlu yönde katkı sağlamaktadır (Powell et al 2018, Powell et al 2019).

Fiziksel engelli anneler bebeklerine ya da çocuklarına bakım verirken zorlanabilirler ve sosyal desteğe ihtiyaç duyabilirler. Fiziksel engelli annelerin yaşadıkları en büyük zorluklar arasında gece bebeğin bakımı, banyo yaptırma ve bebeğin taşınmasıdır. Fiziksel engelli anneler gece bebeklerinin bakımını yaparken çok zorlandıklarını, bebeklerini beşiklerinden alıp bakım masasına koymada zorluk çektiklerini, tek başlarına bakım vermenin kolay olmadığını ifade etmişlerdir. Aynı araştırmada anneler bebeklerini tek başına banyo yaptırmaya cesaret edemediklerini, bebeklerini düşürme korkusu ile yardım alma ihtiyacı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Fiziksel engelli annelerin çoğunluğu banyo yaptırırken kendi annelerinden, eşlerinden veya sağlık profesyonellerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Fiziksel engelli anneler tarafından bildirilen en büyük zorluk ve anksiyete nedenlerinden biriside bebeklerin taşınmasıydı. Fiziksel engelli annelerin yenidoğan bakımı konusundaki deneyimleri, ev ortamına ve bakım sorumluluklarına fiziksel engellerine göre kendilerini adapte ettikleri görülmüştür. Bunlara ek olarak tekerlekli sandalye kullanan anneler için mobilya uyarlamaları ve bakım vericilerin sunduğu destekler temel adaptasyon eylemleri olarak belirlenmiştir. Fiziksel çevrenin düzenlenerek yandan açılabilen beşikler, dolapların alçak olması, tekerlekli sandalyenin yanına eklenebilen bebek arabası vb. ekipmanlar sayesinde engelli annenin bebek bakımında bağımsızlığı desteklemiştir. Fiziksel engelli bir anne için bebeğin taşınması gerçekten zor bir durumdur. Annelerin bu duruma adapte olabilmelerini sağlayan, bebeğin taşınmasını kolaylaştıran çeşitli alternatif ürünler kullanmışlardır (belden bağlanan kemerler, kucağa monte edilen oturma aparatları gibi). Fiziksel engelli kadınların bir bebeğin bakımını eksiksiz bir şekilde yürütebilmeleri ve çevrelerine adapte olmalarının mümkün olduğu, bunun için yeni araştırmalar yapılması gerektiği ve uzman kişilerin eşliğinde annelerin deneyimlerinin paylaşabileceği ortamlar oluşturulmasının olumlu sonuçlar vereceğine değinilmiştir (Wint et al 2016).

Engelli kadınlar için anne sağlığı hizmetinin erişimini ve kalitesini araştırmak amacıyla yapılan başka bir çalışmanın (Malouf et al 2017) sonuçlarında engelli kadınların bakımdaki kişilerarası iletişim ile ilgili bazı eksiklikler ortaya çıkmıştır. Bu eksiklik alanları iletişim, dinlendiğini ve desteklendiğini hissetmek, karar verme sürecine dahil olmak, klinik personelle güvenilir ve saygın bir ilişkiye sahip olmak olarak sıralanmaktadır. Örneklemeye dahil edilen kadınların tamamı doğum sonrası

bakım ve bebek beslenmesi açısından daha fazla yardıma ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Anneler özellikle bebeklerini emzirirken zorlandıklarını, uygun emzirme pozisyonunu sağlayamada zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. Anne adaylarının çocuk bakımı konusunda bir sağlık profesyonelinden değil de aile veya arkadaşlarından destek gördüklerini saptanmıştır. Ayrıca fiziksel engellerine bağlı yaşadıkları ağrının da annelik süreciyle birlikte azaldığını yaşam kalitelerinin daha iyi olduğunu belirtmişlerdir (Malouf et al 2017, Tarasoff 2017).

2002 yılında Norveç'te yapılan bir çalışmada fiziksel engelli bir kadın, anne olmadan önce kendini cinsiyetsiz bir bireymiş gibi hissettiğini oğlunun doğmasıyla kendini kadın olarak hissettiğini ifade etmiştir. Fiziksel engellerine rağmen geçirdiği hamilelik süreci ve anne oluşunun kendisini birey olarak daha bilinçli hale getirdiğini söylemiştir. Çalışmaya dâhil edilen birçok kadında benzer ifadeleri kullanmış özellikle temel problemin aktivite düzeylerini kısıtlayan engeller yerine toplumun kendilerini bir kalıba sığdırmaları, bebek bakımına yönelik önyargılı olduklarını belirtmişlerdir. Fiziksel engelli bir anne başka insanlar varken bebeğinin alt bakımı yapmak zorunda kaldığında kapalı kapılar ardında yaptığını bunun nedeninin bebeğini doğru tutamama ya da yanlış bir şey yaptığının düşünülmesi korkusudur. Çalışmaya katılan fiziksel engelli anneler engeller karşısındaki en güçlü silahlarının çocuklarının olduğunu söylemişlerdir (Grue and Lærum 2002).

Literatürde ayrıca; fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımında benzer zorluklar ve fiziksel engellerine rağmen bakım sorumluluklarına nasıl adapte olduklarını, çocuk büyütme konusunda farklı deneyimlerinin olduğu görülmüştür. Çalışmalar incelendiğinde benzer durumdaki anneler tarafından geliştirilen baş etme stratejilerinin olduğu ve bunların dikkat çekici ve yol gösterici değerinde olduğu belirtilmiştir. İncelenen çalışmalarda çocukları ile sosyal faaliyetlere katılmada sorunlar yaşandığı belirtilmiştir. Bu durum, fiziksel engelli annelerde duygusal sorunlara, sosyal izolasyona neden olabileceği gibi sağlıklı baş etme yöntemleri geliştiren engelli annelerde kazanca dönüşebileceği söylenmiştir (Malouf et al 2017, Tarasoff 2017).

2.7. FİZİKSEL ENGELLİ ANNELERİN ÇOCUK BAKIMI İLE İLGİLİ HEMŞİRE DESTEĞİNİN ÖNEMİ

Hemşireler, ana-çocuk sağlığı hizmetleri kapsamında engelli annelerin; bakım ve danışmanlık hizmetlerinde tartışılmaz bir öneme sahiptir. Hemşireler, anne olmayı planlayan engelli kadınların gebelik, doğum, doğum sonrası dönem ve bebek bakımı konularında ihtiyaç duydukları konularda bilgili ve deneyimli olmaları oldukça önemlidir (Başgöl ve Oskay 2015).

Engelli kadınlar da diğer tüm kadınlar gibi gebeliğin getirdiği fiziksel ve duygusal değişime bağlı olarak yaşanan anksiyete, anneliğe dair duyulan endişe gibi konularında sağlık profesyonellerinin desteğine gereksinim duyarlar. Her kadın gibi engelli annede gebelik sürecinden başlayarak bebek ve çocuk bakımı konularında eşit şekilde bilgilendirilmeye ve eğitimler alma hakkı vardır (Malouf, Redshaw, Kurinczuk and Gray 2014, Başgöl ve Oskay 2015). Fakat sağlık profesyonelleri mevcut bir engelliliğin, annenin çocuğuna sunabileceği bakım becerisini nasıl etkileyebileceği konusunda endişeler yaşamasına sebep olabilir. Bununla birlikte, hamile bir kadını veya fiziksel engelli yeni bir anneyi en iyi şekilde nasıl destekleyeceklerini yönünde yeterli olmayabilirler (Jacob et al 2017). Ayrıca sağlık hizmetleri engelli kadınların ihtiyaçlarına göre özel olarak tasarlanmamış olabilir (Malouf et al 2014). Küresel olarak, sınırlı sayıda çalışma, fiziksel engelli kadınlar için annelik bakımı ile ilgili olarak sağlık profesyonellerinin bakış açısına odaklanmıştır. Yapılan bir araştırmada görüşülen sağlık persolenlerinin tümü engelli kadınlara bakım sağlamış olsalar da, genellikle bakım sunumunun bazı yönlerinde bilgi ve deneyim yetersizliklerinin olduğunu dile getirmişlerdir. Fiziksel engelli annelere karşı genel olarak olumlu tutumlarına rağmen, etkili iletişim konusunda zorluklarla karşılaşmışlardır (König-Bachmann, Zenzmaier and Schildberger 2019). Yapılan çalışmalarda engellilik ve engellilikle ilgili ihtiyaçların yanlış anlaşılması perinatal bakım sisteminin fiziksel engelli kadınlara uygun olarak oluşturulmadığını, sağlık profesyonellerinin olumsuz davranışları, yenidoğanın bakımı konusunda yeterince destek sağlanmadığı, profesyonellerin birbiri ile iletişim kurmada eksikliklerinin olduğu, engelli bir annenin sağlık bakım ihtiyacını yeterince karşılayamadıkları ifade edilmiştir. Bu durum, annelerin prenatal bakımlarına

yansıyarak mevcut engelliliklerinin daha kötü sonuçlar doğurmasına neden olacağı yönünde vurgu yapılmıştır (Morrison et al 2014, Long-Bellil, Mitra, Iezzoni, Smeltzer, Smith 2017, Tarasoff 2017, Kapan ve Boyacıoğlu 2019).

Hemşireler, hamile bir kadını veya fiziksel engelli yeni bir anneyi en iyi şekilde nasıl destekleyeceklerini yeterince bilmiyor olabilirler ve çocuklarına bakmakta başarılı deneyimler yaşamış engelli kadınlardan olası stratejiler hakkında daha fazla bilgi edinerek engelli bireylere faydalı olabilirler (Jacob et al 2017). Sağlık profesyonelleri, engelli olan kadınların yaşamlarında yapılabilecek değişiklikler sayesinde annelerin bebek bakımını daha rahat yapabilmesine yardımcı olabilir. Anneler, yapabildiklerini fark ettiklerinde ise kendilerini daha güçlü hissederler ve bebekleri için yeterli olduklarını düşünebilirler. Hemşirelerin fiziki çevrelerinde yapabilecekleri tasarımlar konusunda aileyi bilinçlendirebilecek yeterlilikte olması bu konuda çok önemlidir. Örneğin, hemşireler çalıştığı kurumların fiziki koşullarının engelli bireylere yönelik uygun olup olmadığı da değerlendirilmesi, bireye özgü uygun girişimlerde bulunması, fiziksel engelli annenin bebeğine bakımını kolaylaştırabilir (Malouf et al 2014, Başgöl ve Oskay 2015, Powell et al 2018). Walsh-Gallagher, Sinclair ve Mc Conkey'ye göre (2012) İrlanda hastanelerindeki ebelik, sosyal hizmet ve halk sağlığı hemşireliğinden sağlık uzmanlarıyla, engelli kadınlara yönelik doğum hizmetlerinin nasıl iyileştirilebileceğine ilişkin algıları araştırmak için odak grup görüşmeleri yapmıştır. Bu çalışmada sağlık profesyonelleri bilgi, yeterlilik ve beceri eksikliklerini kabul etmişlerdir. Dahası, engelli annelerle etkili bir şekilde iletişim sürdürülmemesi engelli kadınlara bireyselleştirilmiş hasta merkezli bakım sağlanmasına katkıda bulunmadığı sonucuna varılmıştır (Walsh-Gallagher, Sinclair and Mc Conkey 2012).

Çocuk sahibi olan fiziksel engelli kadınların bebek bakımında sosyal çevrelerinden ve sağlık profesyonellerinden yardıma ihtiyaç duydukları ve destek aldıkları genel konular ise; bebeğin beslenmesi/emzirilmesi, uyutulması/sakinleştirilmesi, banyo yaptırılması, ev işleri, manevi destek, bilgi verme, yol gösterme ve parasal yardımdır. İncelediğimiz çalışmalarda annelerin bir kısmının eşinden, çocuklarından ve yakın çevresinden bebeklerinin bakımı ile ilgili destek aldıklarını ve bunun kendileri için ne kadar önemli olduğunu bildirdikleri söylemişlerdir. Çalışmalarda fiziksel engelli

anneler kendilerine yönelik sağlanan sosyal desteğin özellikle de sağlık profesyonelleri tarafından verilmesini istediklerini belirtmişlerdir (Redshaw et al 2013, Shpigelman 2015, Powell et al 2018).

Fiziksel engelli anneler çocuk bakımında kendilerine engel olan engelleri ve bu engellere nasıl uyum sağladıklarını açıklayan çalışmalarda özellikle doğumdan kısa bir süre sonra bebeklerin bakımı ve bu yeni annelik sürecine yardım etmede hemşirelerin önemli rol oynayabileceğini dile getirmişlerdir. Bir sağlık profesyonellerine danışarak veya danışmadan bebeklerine bakmak için ev ortamlarında değişiklikler yapmak zorunda kaldıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca çalışmada fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımında sorunlar yaşadıklarını konuları ve engellerine yönelik uyarılama gerektiren konuları ortaya konulmuştur. Uyarılama gerektiren ana görevler arasında gece bakımı ve beslenme, banyo, bebeği taşıma ve bebekleri yüzeylere yerleştirmeyi içeren etkinlikler (örneğin beşiklerde, alt değiştirme masalarında) yer almıştır. Anneler, özellikle fiziksel engellerinin güvenliği etkileyebileceği durumları (örneğin banyo sırasında) fark ederek, sorunları gidermeye ve duruma uyum sağlamaya çalıştıkları görülmüştür. Çalışmalardan elde edilen veriler doğrultusunda emzirmek isteyen fiziksel engelli kadınlar için sağlık profesyonelleri tarafından emzirmeyi kolaylaştırıcı bilgilerin yetersiz olduğu daha fazla emzirme ile ilgili desteğin verilmesi gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. Hemşirelerin, fiziksel engelli anneye eğitim ve danışmanlık yaparken olumlu yaklaşımı anne-bebek ilişkisini sağlamak ve sürdürmekte önemli bir yere sahiptir (Powell et al 2018, Powell et al 2019). Konu ile ilgili yapılan çalışmalarda hemşireler tarafından desteklenen ve emzirme yöntemi kolaylaştırılan bebeğini emzirebilen annelerin kendilerini iyi anne olarak tanımladığı ayrıca yaşam kalitelerinin daha iyi olduğunu belirtmişlerdir (Malouf et al 2017, Tarasoff 2017).

Ancak, fiziksel engelli annelerin çoğunlukla emzirmelerine destek olunmayıp kendi başlarına yapmaya çalıştıkları bilinmektedir. Genelde sağlık profesyonellerinde engelli anne ve bebeklerinin bakım gereksinimleri ile nasıl baş edileceği yönünde zorlanabilmektedir. Oysaki engelli anne, doğum sonrası dönemde anneliğin ilk görevi olan emzirme görevini etkin ve yeterli bir şekilde gerçekleştirirse annenin kendine olan inanç ve öz güvenini artıracığından sonraki bebek bakım

sorumlulukların yerine getirilmesini kolaylaştırabilir. Bu yüzden fiziksel engelli annenin daha fazla desteğe ve motivasyona gereksinimleri vardır (Jacob et al 2017, Powell et al 2018). Bu yüzden hemşirelere büyük sorumluluklar düşmektedir. Hemşirelerin engeli anne ve bebek bakımı konularında bilgili olması kendilerini yetkilin hissetmelerinde son derece önemli bir adımdır. Bir sonraki adımları, fiziksel engelli annenin bireysel ihtiyaçları değerlendirerek, uygun hemşirelik girişimlerini yapılması ve bütüncül hemşirelik bakımlarını sunmalarıdır (Başgöl ve Oskay 2015, Tarasoff 2017).

Konu ile ilgili sınırlı sayıda yapılan çalışmalarda, sağlık profesyonellerinin fiziksel engelli bireylere karşı yeterli donanıma sahip olmadıklarını ayrıca sağlık profesyonellerinin engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerinde ihtiyaçları olan bakımı karşılayacak rehber niteliğindeki bilgi kaynaklarının eksikliğine değinilmiştir (Başgöl ve Oskay 2015, Long-Bellil et al 2017). Ayrıca Sağlık profesyonellerine verilen kurum içi eğitimlerde de engelli anne ve bebek bakıma yönelik eğitimler yeterince verilmemektedir. Bu durum sağlık profesyonellerinin çalışma yaşamları süresince engelli kişilerin ihtiyaçlarını karşılamada yetersizliğe neden olarak sunulan bakımı zorlaştırmaktadır. Akademik hayatta alınan eğitimlere bakacak olursak, Ankara'da sağlık bilimleri fakültesi öğrencilerinin engellilere yönelik tutumlarını belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada, öğrencilerin engellilere karşı tutumunun olumlu olduğuna ulaşılmıştır (Çalbayram, Aker, Akkuş, Durmuş ve Tutar 2018). Hemşirelik öğrencileri ile yapılan araştırmada ise engellilere yönelik tutumlarının diğer çalışmaların sonuçlara benzer olduğu görülmüştür (Sarı, Bektaş ve Altıparmak 2010). Geleceğin, sağlık profesyonellerinin engelli bireylere karşı tutumlarının olumlu olması engellilerin sağlık hizmet kalitesini olumlu yönde etkileyecektir. Hemşirelik öğrencilerinin engellilik ve engelli bireye bakımla ilgili eğitimler verilmesi, müfredat çalışmalarının yapılması, konu ile ilgili stratejiler, program ve politikalar geliştirilmesi bütüncül bakımı daha da gelişmesine katkısı olacaktır (Çömez ve Sarıkaya 2017, Çalbayram ve ark 2018). Şayet, Sağlık bilimleri fakültelerinde okuyan öğrencilerin engellilerle ilgili yeterli bilgi ve eğitim almadan mezun olması iş hayatında engelli kadınların üreme yeteneklerini sorgulayarak anne olma durumlarını önyargıyla karşılayabilir (Kaplan 2006, Kapan ve Boyacıoğlu 2019). Sağlık profesyonellerinin yeterli eğitimi

engelli insanların sađlık eřitsizliklerini önleyebileceđinden, ileride sađlık hizmeti sunacak öđrencilere engelli bireylere yaklařım ve bakımı hakkında öđretmeye daha fazla vurgu yapılmalıdır (Robey et al 2013). Mitra ve arkadaşlarına göre fiziksel engelli kadınlara dođum bakımı sađlamanın önündeki engelleri arařtırmıřtır. Bildirilen engellerin; eđitim / öđretim eksikliđi, isteksizlik, zaman kısıtlamaları ve bilimsel kanıtlarda eksiklik (örn. engelliliđe özgü klinik veriler, kılavuz eksikliđi) olduđu görölmüřtür. Çalışmada, fiziksel engelli kadınlar için dođum bakımı ile ilgili eđitim, öđretim ve uygulama kılavuzlarına ihtiyaç olduđu sonucuna varmıřlardır. Sađlık profesyonelleri, fiziksel engelli annelerin ihtiyaç duydukları bakımını destekleme ve iyileřtirmek için, yeterli uygulama kılavuzlarına ve eđitim ve öđretimine ihtiyaç vardır (Mitra et al 2017). Hemřirelerin rehber olarak kullanabileceđi engelli kadınların bakım gereksinimleri ieren bilgi kaynaklarının eksikliđi, hemřirelerin engelli bireylere odaklı uygun standartta bakım vermeye engel olmaktadır (Carty, Conine and Hall 1990, Castell and Kroese 2016). Konu ile ilgili yapılan ilk alıřmalarda engelli kadınların bakımlarını karřılamada ayrı bir sađlık komisyon ekibinin oluřturulması gerektiđinin ve zaman planlamasının iyi yapılması gerektiđi vurgulanmıřtır (Carty, Conine and Hall 1990). Bu bađlamda, DSÖ Dünya Engellilik Raporunda engelliler için daha iyi sađlık hizmetleri hakkında bilgi vermiř ve ařađıdaki somut tavsiyelerde bulunmuřtur: “Sađlık hizmeti sađlayıcılarının engellilikle ilgili tutumlarını, bilgilerini ve becerilerini geliřtirmek için mevcut verilen eđitimlerindeki engellilik kısmına daha fazla yer verilmelidir. Engelli insanları eđitim ve öđretim sađlayıcıları olarak dahil etmek bilgi ve tutumları geliřtirebilir. Özyönetim kursları, akran desteđi ve bilgi sađlama yoluyla kendi sađlıklarını daha iyi yönetmeleri için engelli kiřilerin gülendirilmesi, sađlık sonuçlarının iyileřtirilmesinde etkili olmuřtur ve sađlık hizmeti maliyetlerini azaltabilir” (WHO 2011).

Sađlık profesyonelleri, engelli kadınlara sunulan bakımın kalitesini etkileyen diđer bir durumda sađlık kurumları içindeki ekipmanların yetersizliđine deđinmiřlerdir (Lagu, Delk and Morris 2015). Sađlık kurumlardaki fiziki yetersizlikler kadının dođum ve dođum sonrası rahatını olumsuz yönde etkilemektedir. Sađlık profesyonelleri, kurum ii deđerlendirmeleri yaparak engelli kadınların ihtiyalarına

değerlendirmeli ve gerekli düzenlemeleri yapmak için girişimlerde bulunmalıdır (Lagu et al 2015, Shin et al 2020).

Hemşireler ayrıca çocuklarına bakmakta başarılı deneyimler yaşamış engelli kadınlardan olası stratejiler hakkında daha fazla bilgi edinerek meslektaşlarına ve diğer engelli bireylere faydalı olabilirler (Jacob et al 2017). Hemşirler, engelli kadınları özel ihtiyaçları olan savunmasız bir grup değil, engellilikleri konusunda deneyimleri olan kişiler olarak görülmelerini kendilerine paha biçilmez bilgiler edinmesini sağlayacaktır (Lawler 2010).

Konu ile ilgili yapılan çalışmalarda fiziksel engelli anne olmanın sadece dezavantajlarının olmadığı, hem anne hem de çocuğun yaşamına olumlu katkılarının olduğu da görülmüştür. Anneler engellerine karşı çocuklarının bakımı ile ilgili stratejiler geliştirdikleri görülmekle birlikte, bu stratejilerin daha da geliştirilmesinde ilgili uzmanlar ve sağlık profesyonelleri daha fazla destekleyici rol alabileceği belirtilmiştir. Bu konuda değişik kültürlerde araştırmacıların daha fazla çalışma yapması sağlık profesyonellerine de yol gösterici olacaktır. Aynı zamanda annelerin yaşadıkları deneyimleri ve kazandıkları baş etme stratejilerini benzer durumdaki bireylerle paylaşılması da önemli bir yere sahiptir. Fiziksel engelli annelerin bebeklerinin ve çocuklarının bakımında kullanacakları araç-gereçlerin geliştirilmesi, çocuklarının kazalardan korunması ve güvenliği ile ilgili stratejiler üzerinde öncelikli olarak çalışılması engelli bireylerin çocuklarına rahat bir şekilde bakım verebilmesinde önemli bir yere sahiptir (Shpigelman 2015, Wint et al 2016, Tarasoff 2017).

Bakımın savunucu olan hemşireler, engelli kadın veya engelsiz kadın herkese aynı bakımı vermelidir. Fiziksel engelli annenin çocuk bakımında da bütüncül yaklaşımı temel alarak, engelli kadınların destek ve gereksinime ihtiyaç duyduğu konularda danışmanlık hizmeti vermelidir. Fiziksel engelli, anne ve ailesini evdeki gereksinimlerini belirlemeli, gerekli düzenlemelerin yapılabilmesi için destek ve danışmanlık sunmalıdır. Ayrıca, anne ve ailesinin, sosyal destek alabileceği kurumlar ile iletişim kurmasını sağlanmalı, ön yargısız şekilde aile ve kadının yanında olmalıdır. Toplumun engelli annelere ilişkin olumsuz algılarını ortadan kaldırmaya

yönelik önlemler alınmalı ve diğer kadınlar gibi yaşamdan beklentileri ve anne olma hakları olduğu unutulmamalıdır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN YERİ VE TARİHİ

Araştırma verileri Ankara, Adana, Kahramanmaraş, Hatay, Malatya, Sakarya illerinde, katılımcıların uygun gördükleri yerlerde (evleri, işyerleri, dernekler ve kitap kafe), 22 Şubat 2020 – 10 Eylül 2020 tarihleri arasında toplanmış ve Eylül 2020 tarihinde araştırma tamamlanmıştır. Araştırmaya ait araştırma iş planı Tablo 3’de görülmektedir.

Tablo 3: Araştırma İş Planı

Faaliyetler	Aralık- 2018	Ocak - 2018	Aralık- 2019	Ocak- 2020	Şubat- 2020	Nisan- 2020	Ağustos- 2020	Eylül- 2020	Şubat- 2021	Mayıs 2021	Haziran 2021
Literatür Taraması											
Araştırma Konusunun Seçimi											
Tez Önerisinin Hazırlanması											
Veri Toplama Formlarının Taslak Halinin Hazırlanması											
Etik Kurul Başvurusu											
Gerekli Diğer İzinlerin Alınması											
Veri Toplama ve Uygulama Süreci											
1.Ara İzlem											
2.Ara İzlem											
3.Ara İzlem											
Tez Yazımı											
Tez Savunma											

3.2. ARAŞTIRMANIN AMACI VE TİPİ

Araştırma nitel yöntem çeşitlerinden biri olan fenomenolojik desen ile yürütülmüştür. Fenomenolojik desen, bireylerin yaşadığı deneyimleri detaylı bir şekilde araştırmayı ve bu deneyimleri nasıl anlamlandırdıklarını ortaya çıkarmayı amaçlayan nitel bir metodolojidir. Fenomenolojik desen, araştırmacıya bireylerin kişisel deneyimlerini anlama ve yorumlama imkânı vermektedir (Smith, 2004). Bu tanımdan yola çıkarak, araştırmanın amacı; nitel araştırma yönteminin olguları açıklama, betimleme, yorumlama özelliğiyle; fenomenoloji deseninin öznel deneyimlere yoğunlaşması özelliğini birleştirerek, fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı konusundaki deneyimlerini ve hemşirelerden beklentileri detaylı olarak betimlemektir.

3.3. ARAŞTIRMA GRUBU

Araştırmanın katılımcılarını, Ankara, Adana, Kahramanmaraş, Hatay, Malatya, Sakarya şehirlerinde yaşayan fiziksel engelli anneler oluşturmuştur. Katılımcılar, Türkiye Bedensel Engelli Spor Federasyonu ve Engelli Kadın Derneğine üye olan fiziksel engelli kadınlar arasından seçilmiştir. Daha sonra kartopu örnekleme yöntemi ile Ankara, Adana, Kahramanmaraş, Hatay, Malatya, Sakarya şehirlerinde yaşayan fiziksel engelli annelere ulaşılmış, araştırma grubundaki 20 anne ile veriler doygunluğa ulaşılmış ve 21 anne ile araştırma grubu oluşturulmuştur. Araştırma kapsamına dahil edilecek katılımcıların seçiminde;

Örnekleme dahil edilme kriterleri aşağıda verilmiştir:

- Fiziksel engelli biyolojik anne olma
- 0-18 yaş arasında en az bir çocuğu olma
- Fiziksel engelinin haricinde başka bir engeli olmama
- Araştırmaya katılmak için gönüllü olma
- İletişime ve iş birliğine açık olma
- Ağır psikiyatrik hastalık (psikoz, nevroz gibi) bulunmama
- Çocuklarında engel olmama

3.4. ÖRNEKLEME YÖNTEMİ

Araştırma grubu, dahil edilme kriterleri belirlendikten sonra kartopu veya zincir örnekleme yöntemi yardımıyla, amaçlı örnekleme yönteminden benzeşik ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılarak belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme yöntemleri içinde Patton sınıflamasına göre; ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır. Kartopu örnekleme yaklaşımı, araştırmacının problemine ilişkin olarak zengin bilgi kaynağı olabilecek birey veya durumların saptanmasında etkilidir ve süreç şu soru ile başlar: “Bu konuda en çok bilgi sahibi kimler olabilir? Bu konu ile ilgili olarak kim veya kimlerle görüşmemi önerirsiniz?” Benzeşik örneklemede ise amaç; küçük, benzeşik bir örnekleme oluşturulmasıyla belirgin bir alt grubu tanımlamaktır (Yıldırım & Şimsek, 2018).

3.5. ARAŞTIRMA SORUSU

Nitel araştırmalarda doğruluğu veya yanlışlığı test edilmek üzere önceden belirlenmiş bir kuram ya da hipotez yoktur (Toy and Tosunoğlu 2007, Yıldırım ve Şimsek 2018). Bu sebeple çalışma için araştırma sorusu oluşturulmuştur.

“Fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimleri ve hemşirelerden beklentileri nelerdir?”

3.6. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

3.6.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Anneyi tanıtıcı bilgi formunda, sosyodemografik özelliklerini içeren annenin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, mesleği, fiziksel engelinin oranı, fiziksel engelinin nedeni, yardımcı araç ve gereç kullanma durumu, eşinin engelli olma durumu ve eşinin engel türü, aile tipi, çocuk sayısı, çocukların cinsiyetleri, yaşı, eğitim durumunu içeren 14 kapalı uçlu soru yer almaktadır (EK 1).

3.6.2. Ses Kayıt Cihazı

Görüşmelerde, veri kaybı olmaması için, katılımcıların sözlü ve yazılı onayları alınarak, ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Her katılımcı ses kayıt cihazı kullanımına izin vermiştir. Veri toplama sürecinde katılımcıların gerçek isimleri kullanılmıştır. Araştırma tamamlandıktan sonra, katılımcıların gizliliği için görüşme metinlerinde kodlamalar “K1, K2, K3 ...” şeklinde yapılmıştır.

3.6.3. Yarı Yapılandırılmış Nitel Görüşme Formu

Katılımcıların duygu ve düşüncelerini derinlemesine ortaya çıkarmak, veri toplama sırasında konu dışına çıkmayı engellemek ve araştırmacıya sağladığı etkileşim ve esneklik olanağı açısından araştırmacı tarafından literatür ile desteklenerek hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu oluşturulmuş olup uzman görüşleri (EK 2) alınarak düzeltmeler yapılmış ve son şekli verilmiştir. Görüşme formundaki sorular fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini ve hemşirelerden beklentilerini ortaya çıkarmak için 10 sorudan oluşmaktadır. (EK 3).

3.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Türkiye Bedensel Engelli Spor Federasyonu ile Engelli Kadın Derneği başkanları vasıtası ile federasyona ve derneğe üye olan bazı katılımcılar belirlenmiş, katılımcılara telefon ile ulaşılarak, ileri bir tarihte görüşme yapılmak istendiği ve araştırmanın amacı açıklanmıştır. Veri toplama öncesinde dahil edilme kriterleri ile aynı özellikleri taşıyan bir anne ile görüşme formunun anlaşılabilirliği açısından pilot uygulama yapılmıştır. Pilot uygulama sonrasında anlaşılmayan bir ifadenin olmadığı görülmüştür ve araştırma uygulanmaya başlanılmıştır. Verilerin toplanmasında, araştırmaya dahil edilme kriterlerine uyan, fiziksel engelli annelere araştırmacı ve çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılmaya gönüllü annelere “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” (EK 4) doldurularak yazılı ve sözlü onamları ses kaydı eşliğinde alınmıştır. Veriler ses kayıt cihazı ile toplanmıştır, ses kaydına izin vermeyen katılımcı olmamıştır. Görüşmeler katılımcıların rahat edebileceği ev ziyaretleri şeklinde, ev ziyareti kabul etmeyen anneler için de iş yerlerinde sakin, dikkat dağıtıcı olmayan sessiz ve havalandırılması iyi olan bir odada birebir

gerçekleştirilmiştir. Annelerle yapılan görüşmelerde derinlemesine görüşme tekniği uygulanmıştır. Her bir görüşme ortalama 60-123 dakika sürmüştür.

3.8. VERİ ANALİZİ

Nitel araştırmada veri toplama ve veri analizi eş zamanlı bir süreç olmalıdır (Merriam 2018). Katılımcılardan elde edilen veri seti yaklaşık 25 saatlik ses kaydının deşifre edilmesiyle oluşturulmuştur. Ses kaydı yapılan görüşmeler, araştırmacı tarafından deşifre edilmiştir. İlk görüşmenin deşifre edilmesinden sonra kodlama başlamış ve uzman görüşü ile yinelemeli, uzlaşmaya dayalı grup kodlama ve tematik analiz süreci ile veri analizi gerçekleştirilmiştir (Braun and Clarke 2003). İlk kodlamada yedi tema ve 114 koddan oluşan kod kitabı oluşturulmuştur. Grup olarak, kod kitabını iyileştirmek için kodlama her deşifre sırasında karşılaştırılmıştır. Gözden geçirilmiş kod kitabı, uzman görüşleri yeniden kodlanmıştır. Fikir ayrılıkları, fikir birliğine varılıncaya kadar tartışılmış ve kod kitabına altı tema ve 92 kod ile son şekil verilmiştir. Metodolojik olarak verilerin analizinde tümevarımsal kodlama yolu takip edilmiştir. Analizde Max Qualitative Data Analysis (MAXQDA) Analytics Pro2020 programından destek alınmıştır.

3.8.1. Araştırmanın Geçerlik, Güvenirliği

Araştırmanın geçerliğini sağlamak amacıyla yapılanlar;

Hazırlanan görüşme formu, alanında uzman olan kişiler tarafından değerlendirilmiştir. Pilot uygulamadan sonra sorular yeniden düzenlenmiş ve son hali oluşturulmuştur. Veriler, katılımcıların bulunduğu ev ya da iş yerlerinde yüz yüze görüşme yapılarak, derinlemesine toplanmıştır. Bireylerin sözlü ve yazılı onamları ses kayıt cihazı eşliğinde kaydedilmiştir. Bireylerin görüşme sırasında farklı görüş ve deneyimlerini de paylaşmalarına izin verilmiş ve müdahalede bulunulmamıştır. Görüşme süresince, yanlış anlamaları ortadan kaldırmak için zaman zaman katılımcıların açıklamaları "... söylediklerinizden... anlıyorum" şeklinde geri bildirim ile özetlenerek teyit edilmiştir. Görüşmeler, yazılı dokumana dönüştürüldükten sonra, araştırmacı tarafından ses kaydı dinlenerek kontrol edilmiştir. Araştırma sonuçları, alıntılar ile birlikte verilmiştir. Bulgularda tutarlılık

sağlamak için kategorileri oluşturan kavramlar kendi aralarında, her bir kategorinin diğeri ile tutarlılığı dikkate alınarak, anlamlı bir bütün olup olmadığı incelenmiştir. Bu kodlama işlemi nitel araştırma yöntemi uzmanı tarafından da kontrol edilmiştir. Elde edilen veriler ayrıntılı olarak rapor edilmiştir. Verilerin toplanmasından, bulguların elde edilip raporlaştırılmasına kadar geçen süreçte tutarlı bir yol takip edilmiştir. Araştırmanın sonunda yapılan genellemelerin, bulgular sınırlılığında ve gruba yönelik olduğu açıklanmıştır.

Araştırmanın güvenilirliğini sağlamak amacıyla yapılanlar;

Araştırmada, veri toplama ve analiz yöntemi açık bir şekilde belirtilmiştir. Araştırmanın bulguları öncelikle yorum katılmadan sunulmuştur. Veriler objektif olarak yazıya aktarılmıştır. Her bulgu ve sonucun kanıtı, katılımcıların bakış açılarından alıntılarla desteklenerek olabildiğince nesnel sonuçlara ulaşılmaya çalışılmıştır. Kodların ve kategorilerin kontrol edilmesi ve verilerin analizinin bağımsız bir uzman tarafından da teyit edilmesi sağlanılmıştır. Araştırma kapsamında elde edilen tüm veri toplama araçları, yazılı dökümler ve kodlama süreçlerinde oluşturulan dosyalar kayıt altına alınarak saklanmıştır.

3.8.2. Nitel Bulguların Yorumlanması ve Raporlaştırılması

Bu araştırmanın oluşturulmasında Nitel Araştırmanın Raporlanması İçin Birleştirilmiş Kriterler (Consolidated criteria for reporting qualitative studies - COREQ) kontrol listesi (EK 5) dikkate alınarak hazırlandı ve dil açısından uzman görüşleri alınarak Türkçe'ye çevrilmiştir (EK 6) (Tong, Sainsbury and Craig 2007). Araştırmanın raporlaştırılmasında, kategoriler oluşturulmuş ve bulgular açıklanarak yorumlanmıştır. Bulguların örgütlenmesinde ilişkiler açıklanarak, neden - sonuç ilişkisi kuruldu, bulgulardan sonuçlar çıkartılarak, bütüncül bir anlam oluşması sağlanmıştır. Raporlama aşamasında kayıtlar araştırmacı tarafından yeniden okunmuş ve raporda hangi alıntılarının yer almasının uygun olabileceğine karar verilmiştir.

3.8.3. Arařtırmacının Rolü

Arařtırmacı hemřirelik anabilim dalında doktora öđrencisi ve bu alanda öđretim görevlisi olarak alıřmaktadır. Anne ve ocuk sađlıđı ile ilgili eřitli alıřmaları bulunmaktadır. Ayrıca, nitel arařtırmalara yönelik düzenlenen 9-11 Aralık 2020 tarihleri arasında “Online Nitel Arařtırma Yöntemleri” ve 27-29 Aralık 2020 tarihleri arasında “MAXQDA ile Nitel Veri Analizi”eđitimlerine katılmıřtır. Bu eđitimler, nitel veri seti tamamlandıktan sonra veri özümleme sürecinin bařlatılması ve kodların sađlıklı oluřturulması yönünden yol gösterici olmuřtur.

3.9. SINIRLILIKLAR, KARŐILAŐILAN GÜÇLÜKLER VE KOLAYLIKLAR

Arařtırmanın sınırlılıkları: Arařtırma; alıřmayı kabul eden fiziksel engelli annelerden arařtırmanın yürütüldüğü zaman diliminde elde edilen verilerle sınırlıdır. Ayrıca, Türke literatürde konu ile ilgili benzer alıřmalar olmadığı için arařtırmanın tartıřma bölümü ađırlıklı olarak yabancı literatür kullanılmıřtır.

Arařtırmada karşılaşılan güçlükler: Arařtırma planlama ařamasında eřitli illerin belediyelerine, Aile, alıřma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüklerine bařvuru yapıldı, ancak katılımcılara ulařma konusunda olumlu sonuç alınamadı. Katılımcılar ile ilgili olan sorunlar, alıřan katılımcıların hafta ii mesailerinin, hafta sonu ise planlarının olması olarak tespit edildi. Bunların planlamalar yapıldığı halde telefonla ulařılamama, gibi aksaklıklar olmuřtur. Bir diđer sınırlılık ise pandemi sürecine bađlı seyahat kısıtlaması önlemlerinin alınması planlanan görüşmelerin ertelenmesine ve veri toplama sürecinin uzamasına neden olmuřtur.

Arařtırmacı kaynaklı güçlükler ise; katılımcıların farklı illerde ikametgâh etmeleri nedeniyle katılımcılara ulařmak zaman almıřtır. Arařtırmacı, haftanın belirli günlerinde kurumunda izin alınabildiği için, ođu zaman katılımcılar görüşme günü arařtırmacıya göre ayarlamak zorunda kalmıřtır. Görüşmelerin deřifre ařamasında, katılımcıların konuřmalarının akıcı ve net bir şekilde anlaşılır olmaması ses kayıtlarını tekrar tekrar dinlemeyi gerektirmiř ve bu durum deřifre sürecinin uzamasına sebep olmuřtur.

Arařtırmada kolaylıklar: Katılımcıların, grřmelerde gnll ve istekli olmaları, deneyimlerini itenlikle paylařmaları arařtırma verilerinin toplanmasında kolaylık saęlamıřtır.

3.10. ETİK

Arařtırmaya bařlamadan nce Trkiye Bedensel Engelli Spor Federasyonu (Ek 7) ve Engelli Kadın Derneęinden (Ek 8) gerekli yazılı izin alınmıřtır. Sakarya niversitesi Tıp Fakltesi Giriřimsel Olmayan Arařtırmalar Etik Kurulundan 27.01.2020 tarih ve E.1233 sayılı izin (Ek 9) alınmıřtır. Katılımcılara arařtırmanın amacı, verilerin nerede ve nasıl kullanılacaęı ve cevapların gizlilięi hakkında bilgilendirme yapıldıktan sonra szl ve yazılı onamları alınan anneler rnekleme dahil edilmiřtir.

4. BULGULAR

Araştırma problemlerine açıklık getirmesi adına yapılan görüşmelerden elde edilen sonuçlar bulgular başlığı altında sunulmuştur. Araştırmaya katılan anneler, K1'den K21'e kadar numaralandırılmıştır. Annelerin profilleri ile ilgili bilgiler aşağıdaki Tablo 1 ve Tablo 2'de detaylı olarak verilmiştir.

Tablo 4: Annelerin Tanıtıcı Özellikleri

Katılımcı Kodu	Yaşı	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Çalışma Durumu	Mesleği	Çocuk Sayısı	Çocuk Sayısı (Yaş-Yıl)
K1	27	Üniversite	Boşanmış	Hayır	Sporcu	1	1 (2,5)
K2	43	Lise	Evli	Hayır	Emekli	1	1 (6)
K3	44	İlkokul	Evli	Hayır	Ev hanımı	3	3 (16,19,22)
K4	45	İlkokul	Evli	Hayır	Ev hanımı	1	1 (6)
K5	49	İlkokul	Evli	Yarı Zamanlı	Ev hanımı	1	1 (7)
K6	58	İlkokul	Dul	Hayır	Ev hanımı	4	4 (17,18,20,22)
K7	39	Lise	Boşanmış	Evet	Sporcu	1	1 (18)
K8	39	İlkokul	Evli	Hayır	Ev hanımı	2	2 (1,5, 5)
K9	47	Üniversite	Evli	Evet	Memur	1	1 (13)
K10	26	Üniversite	Evli	Evet	Sporcu	1	1 (6)
K11	33	Lise	Evli	Hayır	Ev hanımı	2	2 (5, 12)
K12	57	İlkokul	Dul	Hayır	Ev hanımı	6	6(18,19,20,22,23,25)
K13	43	İlkokul	Evli	Hayır	Ev hanımı	4	4 (10,17,23,25)
K14	45	İlkokul	Evli	Hayır	Ev hanımı	2	2 (11,13)
K15	51	Lise	Evli	Evet	Ev hanımı	2	2 (18, 24)
K16	32	Lise	Evli	Hayır	Ev hanımı	2	2 (2, 4)
K17	38	Lise	Evli	Yarı Zamanlı	Sporcu	1	1 (18)
K18	32	Lise	Evli	Evet	Sporcu	2	2 (5,13)
K19	38	Lise	Evli	Yarı Zamanlı	Yaşam Koçu	2	2 (9, 13)
K20	40	Lise	Evli	Hayır	Ev hanımı	1	1 (7)
K21	37	Üniversite	Evli	Evet	Sporcu	1	1 (6)

Tablo 5: Annelerin Fiziksel Engeline İlişkin Özellikler

Katılımcı Kodu	Fiziksel Engelin Çeşidi	Fiziksel Engel Oranı (%)	Cihaz ve Yardımcı Araç Kullanma Durumu
K1	Gelişimsel engellilik-Spina Bifida'ya bağlı paralizi	84	Manuel Tekerlekli Sandalye
K2	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı hemipleji Akondroplazi	45	-
K3	Gelişimsel kalça displazisi	50	Baston ya da Koltuk değneği
K4	Gelişimsel engellilik- Poliomyelite bağlı paralizi	86	Manuel Tekerlekli Sandalye
K5	Gelişimsel engellilik- Poliomyelite bağlı paralizi	91	Akülü Tekerlekli Sandalye
K6	Gelişimsel kalça displazisi	60	Baston ya da Koltuk değneği
K7	Edinilmiş engellilik-Trafik kazasının neden olduğu paralizi	85	Manuel Tekerlekli Sandalye
K8	Gelişimsel engellilik- Poliomyelite bağlı Sağ Bacak Ampute	50	Transfemoral Protez
K9	Gelişimsel engellilik- Poliomyelite bağlı paralizi	82	Manuel Tekerlekli Sandalye
K10	Edinilmiş engellilik-Elektrik çarpması nedeniyle diz altı ampute ve sağ kol ampute	86	Transtibial Protez Bacak
K11	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı hemipleji		Bacak destekleri veya ayak bileği ayak ortezi
K12	Gelişimsel kalça displazisi	60	Baston ya da Koltuk değneği
K13	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı hemipleji	52	-
K14	Gelişimsel kalça displazisi	60	-
K15	Gelişimsel kalça displazisi	60	-
K16	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı hemipleji	52	Baston ya da Koltuk değneği
K17	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı paralizi	80	Manuel Tekerlekli Sandalye
K18	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı monopleji	53,60	Bacak destekleri veya ayak bileği ayak ortezi
K19	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı monopleji	54	Baston ya da Koltuk değneği
K20	Gelişimsel engellilik-Poliomyelite bağlı paralizi	92	Akülü Tekerlekli Sandalye
K21	Gelişimsel engellilik-Meningomyelosele'ye bağlı paralizi	80	Manuel Tekerlekli Sandalye

Araştırmaya katılan annelerin yaşlarının 26-58 arası; babaların yaşlarının ise 30-68 arasında değiştiği görülmüştür. Babalardan 2'sinin merhum olduğu görülmüştür. Annelerin 8'i ilkokul, 9'u lise ve 4'ü üniversite mezunu iken; babaların 2'si ilkokul, 3'ü ortaokul, 14'ü lise ve 2'si üniversite mezunudur. Annelerin medeni durumları incelendiğinde; 17'sinin evli, 2'sinin boşanmış, 2'sinin ise eşinin vefat ettiği

görülmüştür. Çocukların evde kimlerle kaldıkları incelendiğinde; 17'sinin anne ve baba ile, 2'sinin anne ile, 2'sinin anne, baba ve anneanne ile kaldığı görülmüştür.

Annelerin 16'sı il merkezinde, 3'ü ilçede ve 2'si köy-kasabada yaşamaktadır. Aile tipi incelendiğinde; 19'unu çekirdek aile ve 2'sinin dağılmış aile olduğu görülmüştür. Annelerin çalışma durumları incelendiğinde; 13'ünün çalışmadığı, 5'inin tam zamanlı, 3'ünün ise yarı zamanlı çalıştığı belirlenmiştir. Annelerin meslekleri; emekli, memur, milli spor antrenörü, yönetici ve milli sporcu olarak sıralanabilir.

Babaların çalışma durumları incelendiğinde; 14'ünün çalıştığı, 5'inin çalışmadığı ve 2'sinin vefat ettiği görülmüştür. Babaların meslekleri; bankacı, emekli, memur, milli sporcu, mimar, çiftçi ve işçi olarak sıralanabilir. Annelerin sosyal güvence durumları incelendiğinde; 17'sinin SGK, 3'ünün yeşil kart ve 1'inin emekli sandığı olduğu görülmüştür. Annelerin 18'i engelli aylığı almadıklarını belirtirken 3'ü engelli aylığı aldıklarını belirtmişlerdir. Annelerin 14'ü gelir durumunun orta, 4'ü iyi, 3'ü kötü olduğunu belirtmiştir.

Annelerin engel oranları %45-92 arasında değişmektedir. Fiziksel engelin çeşidi incelendiğinde, 19'unun gelişimsel engelli, 2'sinin edinilmiş engelli olduğu görülmüştür. Edinilmiş engelliliğin nedeni olarak annelerin 2'si kaza olarak belirtmiştir. Annelerin fiziksel engellerinin yerleri incelendiğinde; 2'sinin kalça dizplazisi (her iki bacak), 2'sinin poliomyelit, 2'sinin poliomyelit (çift taraflı), 2'sinin spina bifida olarak belirttiği görülmüştür. Diğer annelerin fiziksel engellerinin yerleri; kalça dizplazisi (sol bacakta kalça çıkıklığı), kalça dizplazisi (sol bacakta kalça çıkıklığı, sağ el felçli), kalça dizplazisi (çift bacakta kalça çıkıklığı), kas hastası (postpolio) ve sol el-bilek, meningomyelose, monopleji (sağ bacak felç ve 7 cm kısa), omirilik felci (parapleji), poliomyelit (sol bacak felç), poliomyelit (sol ayak, sağ kol felç), poliomyelit, akondroplazi (1.40 cm), kifoskolyoz ve sol ayak ince, sağ bacak ampute, sol bacak felçi ve çift ayak diz altı ampute, sol kol ampute olarak sıralanmaktadır.

Annelerin 19'u 0-5 yaş, 1'i 11-15 yaş ve 1'i 16-20 yaş aralığında fiziksel engelli olduğunu belirtmiştir.

Annelerin mobilite yardımı/diğer yardımcı araç kullanma durumları incelendiğinde; 6'sının manuel tekerlekli sandalye, 2'sinin akülü tekerlekli sandalye, 5'inin baston veya koltuk değneği, 2'sinin bacak destekleri veya ayak bileği ayak ortezi, 1'inin baston, 1'inin koltuk değneği ve cihaz, 1'inin transfemoral protez, 1'inin transtibial protez bacak kullandığı belirlenmiştir.

Annelerin çocuk sayıları incelendiğinde 10'unun bir, 7'sinin iki, 1'inin üç, 2'sinin dört ve 1'inin altı çocuğu olduğu görülmüştür. Annelerin 10'u bir çocuğun, 6'sı iki çocuğun, 2'si üç çocuğun, 1'i dört çocuğun planlı gebelik olduğunu belirtirken, annelerin 2'si hiçbirinin planlı olmadığını belirtmektedir. Annelerin 20'si başka çocuğa sahip olmayı planlamadıklarını belirtirken 1'i planladığını belirtmiştir. Çocuklarının doğum şekli incelendiğinde; annelerin 16'sını sezaryen, 2'si normal, 3'ü hem sezaryen hem normal doğum gerçekleştirmiştir.

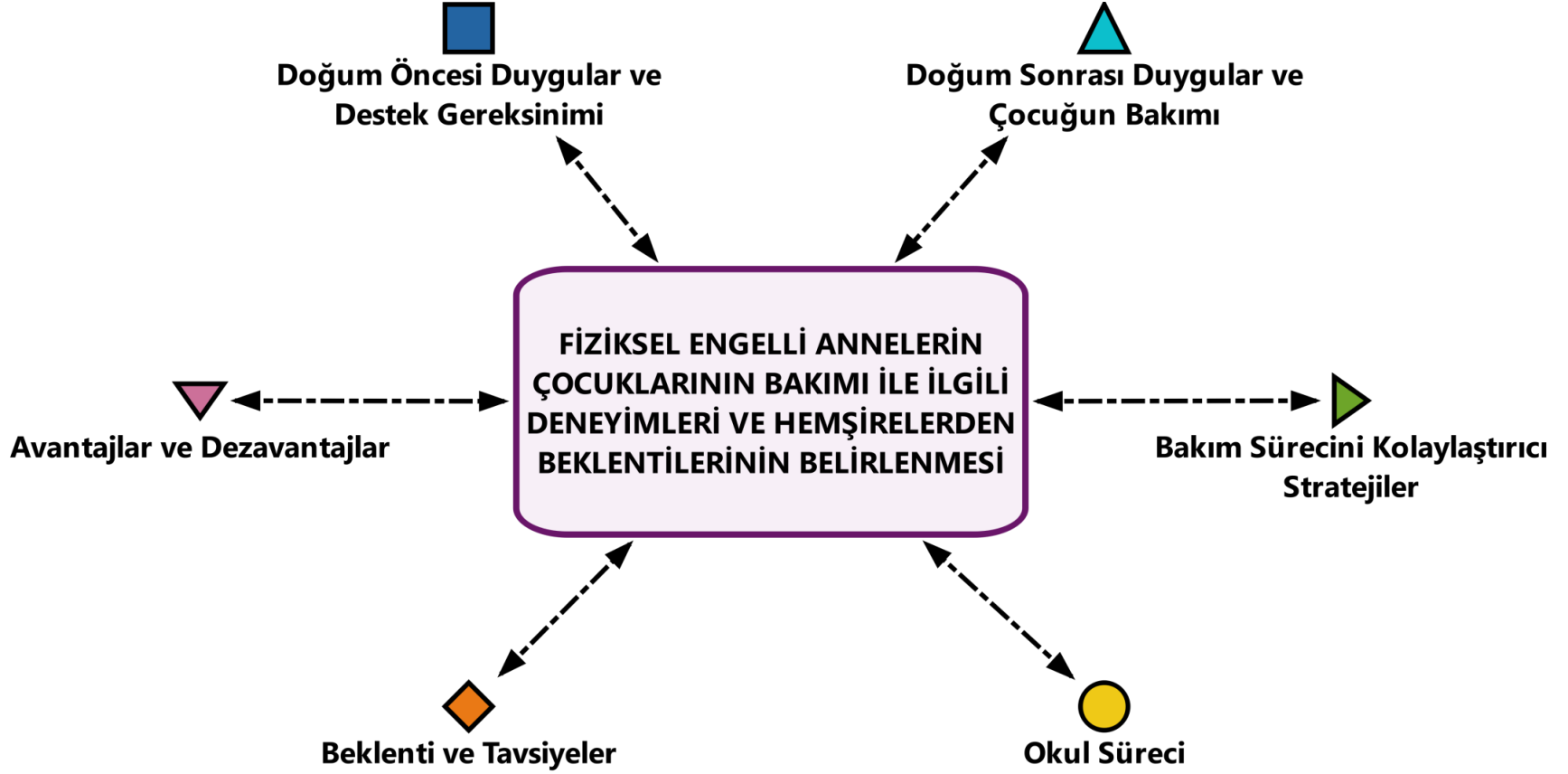
Annelerin ilk çocuklarının cinsiyetleri incelendiğinde 14'ünün kız, 7'sinin erkek olduğu; 1'inin 13-36 ay, 11'inin 6-12 yaş ve 9'unun 12-18 yaş aralığında olduğu görülmüştür. Çocukların 8'inin eğitim durumu ilkökul, 2'sinin ortaokul, 7'sinin lise, 1'inin üniversitedir. 3 anne bu konu ile ilgili cevap vermemiştir. Çocukların 20'sinin herhangi bir engeli olmadığı görülürken annelerde 1'i bu konu ile ilgili cevap vermemiştir. İkinci çocukların cinsiyetleri incelendiğinde çocukların 1'inin 13-36 ay, 1'inin 37-72 ay, 3'ünün 6-12 yaş ve 1'inin 12-18 yaş aralığında olduğu; eğitim durumları incelendiğinde; 1'inin ilkökul ve 3'ünün ortaokul olduğu görülmüştür. Çocuklarda da herhangi bir engellilik durumu görülmemiştir.

Annelerin emzirme süreci ile ilgili deneyimleri de incelenmiştir. Emzirme sürecinde ilk 6 ay incelendiğinde annelerin 8'i 6 ay, 4'ü 4 ay, 3'ü 2 ay, 2'si 3 ay, 2'si 1 hafta, 1'i 1.5 ay, 1'i 1 yıl anne sütü ile beslediğini belirtmiştir. Toplam emzirme süreleri incelendiğinde 6'sının 1 yıl, 4'ünün 1.5 yıl, 2'sinin 2 yıl, 2'sinin 6 ay emzirdiği görülmüştür. Diğer annelerin emzirme süreleri 1 hafta, 1.5 ay, 2 ay, 3 ay, 4 ay, 9 ay ve 2,5 yıl olarak sıralanabilir.

Son olarak, babaların engelli olma durumları incelendiğinde; 13'ünün engelli olduğu, 8'inin engelli olmadığı ve engelli babaların 12'sinin fiziksel engelli olduğu görülmüştür. Babaların yardımcı araç veya rehber kullanma durumları

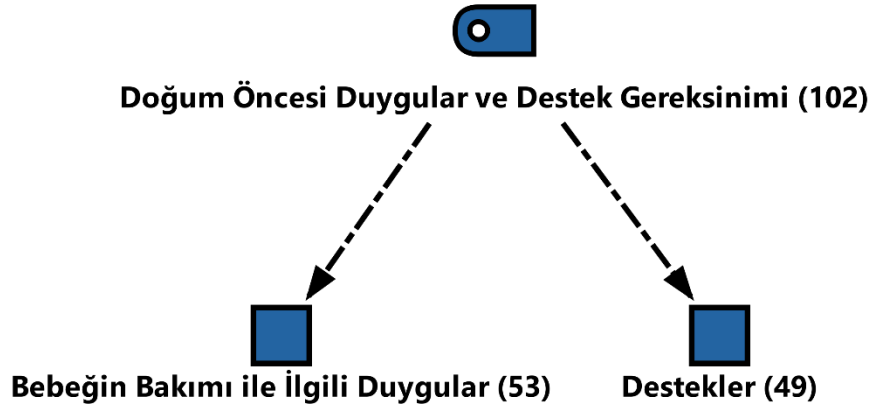
incelendiğinde; 5'inin tekerlekli sandalye, 2'sinin baston, 1'inin koltuk kullandığı; 1'inin hiçbir şey kullanmadığı ve 1'inin ise yardımcı araç veya rehber kullanma durumunun belirtilmediği görülmektedir.

Araştırma Şekil 1'de görüldüğü üzere 6 ana tema altında toplanmıştır.



Şekil 1: Fiziksel Engelli Annelerin Çocuklarının Bakımı ile İlgili Deneyimleri ve Hemşirelerden Beklentilerinin Belirlenmesi Tema Gösterimi

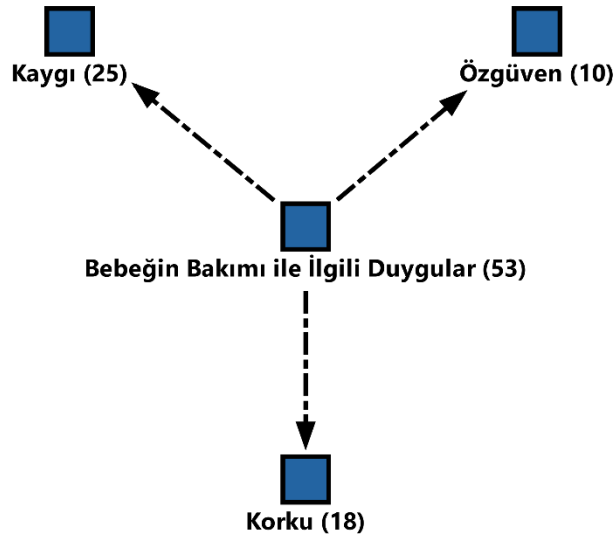
4.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ



Şekil 2: Doğum Öncesi Duygular ve Destek Gereksinimi Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın birinci teması olan doğum öncesi duygular ve destek gereksinimi hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 2’de gösterilmektedir. Doğum öncesi duygular ve destek gereksinimi teması 2 farklı kategori ile tanımlanmıştır. Bunlar; bebeğin bakımı ile ilgili duygular ve desteklerdir.

4.1.1. Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular



Şekil 3: Bebeğin Bakımı ile İlgili Duygular Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda, doğum öncesi duygular ve destek gereksinimi temasında bulunan bebeğin bakımı ile ilgili duygular kategorisi 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; kaygı, korku ve özgüvendir.

Anneler bebeğin bakımı ile ilgili duygular konusunda kaygı ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Fiziksel engelliliğin getirdiği sağlık sorunları, bebeğin emzirilmesi, banyo yaptırılması, taşınması konularında kaygı yaşamalarını ifade etmişlerdir. K8 ve K10 kodlu annelerin kaygı ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“İlk kez anne olanların çoğu hamile kalmaya dair büyük bir endişe yaşar. Gebelikte sizin kilo alımınız önemlidir. Araya laf girdiği için söyleyemedim. Protez ile vücudunuzun uyumu çok iyi olması gerek ki dengeyi kurabilirsiniz. Yani fazla kilo alınca protez taşıyor. Onun için gebelikte kilo alımını iyi korumak gerekiyor. Bende gebelikte 13 kilo almıştım. Tabii ki endişe, korku çok yoğun yaşıyorsunuz. Fiziksel kısıtlamalarım var, protezle nasıl oturacağım, bebeğimin bakımı nasıl olacak gibi endişelerle mücadele ediyorsun. Eşim de benim gibi engelli. Acaba bebeğimiz de ya bizim gibi engelli olursa. Sağlıklı insanların bile bu soru akıllarına gelirken bizim yaşadığımız o stresi düşünün. Evet, istiyoruz anne ve baba olmayı biz kendimize bakmakta zorlanırken bir de bebeğin bakımını üsteneceğiz. Ağır bir yükün altına gireceğiz düşünceleri hep aklınızda. En büyük endişelerim bebeğe bakamayacağım, emziremeyeceğim, yediremeyeceğim, boğulacak korkusu, banyo yaptıramayacağım en önemlisi de taşıyamayacağım, düşüreceğim endişesi ve korkusunu yaşadım. ‘Yeterli bir anne olabilir miyim?’ Büyüyünce de onun peşinden gidemezsem, hasta olursa onu doktora nasıl götüreceğiz kaygısını yaşadım.” (K8)

“Gebeliğiniz sizin engelliniz ve bebeğinizin bu sürece nasıl uyum sağlar sorularıyla geçiyor. Korku, endişe, kaygı, sevinç, mutluluk karma karışık duyguları yaşıyorsunuz. Tek kolum olmadığı için bezini nasıl değiştireceğim? Anne karnındaki bebeğimi hep düşünmeye başladım, nasıl yaparım, neler yapabilirim, çözüm ne üretebilirim derdine düştüm. Nasıl tutacağım, nasıl banyo yaptıracacağım endişesine kapıldım ve ister istemez kapılıyorsunuz. Eşimin bana yardımcı olacağını biliyordum ama bebeğimin bakımına annesi olarak daha fazla ben birşeyler yaparak o süreci geçirmeyi istiyordum.” (K10)

Anneler tarafından bebeğin bakımı ile ilgili duygular konusunda ifade edilen diğer bir kod ise korkudur. Annelerin korkuları daha çok çocuklarının güvenliğini sağlayamayacakları yönündeydi. Birkaç anne de doğum öncesi süreçte özellikle bebeklerinin de fiziksel engelli olabileceği korkusunu yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Bu korkuların doğum sonrası süreçte de devam ettiğini vurgulamaktadırlar. K2, K3 ve K6 kodlu annelerin korku ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Tam dokuz ay boyunca o korkuyu yaşadım ya bebeğimde benim gibi engelli olursa"(K2)

"Hiçbir bebeğimin banyosunu tek başıma yıkamadım. Olur da düşürürüm, banyoda bir şey olur, yetiştiremem korkusu ile." (K3)

"Elbette endişelerim çok fazla idi. Gebe olunca ilk düşüncem ben bu yavrumu nasıl doğuracağım, doğurabilir miyim? Kim bana yardımcı olacak bakımında? Onu nasıl emzirebileceğim, nasıl taşıyacağım, banyosu nasıl olacak? Biliyordum aslında bu ayaklarla her şeyin zor olacağını ama ben istemiştım evlenmeyi ve anne olmayı. Korkularım ve endişelerim ona zarar vermemek, onu ihmal etmeden büyütmekti." (K6)

Anneler tarafından bebeğin bakımı ile ilgili duygular konusunda ifade edilen diğer bir kod ise özgüvendir. Anneler daha önce kardeşlerine ve/veya yeğenlerine bakım verdikleri için çocuklarına da uygun bakımı verebileceklerine dair kendilerine güvendiklerini ve bu nedenle gebelik sürecinde çocuk bakımı ile ilgili herhangi bir endişe veya korku yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Bazı annelerde aktif şekilde sporla uğraştıkları için hem fiziksel hem psikolojik yönden kendilerini iyi ve güçlü hissettiklerini ifade etmişlerdir. K16, K17 ve K20 kodlu katılımcının özgüven ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

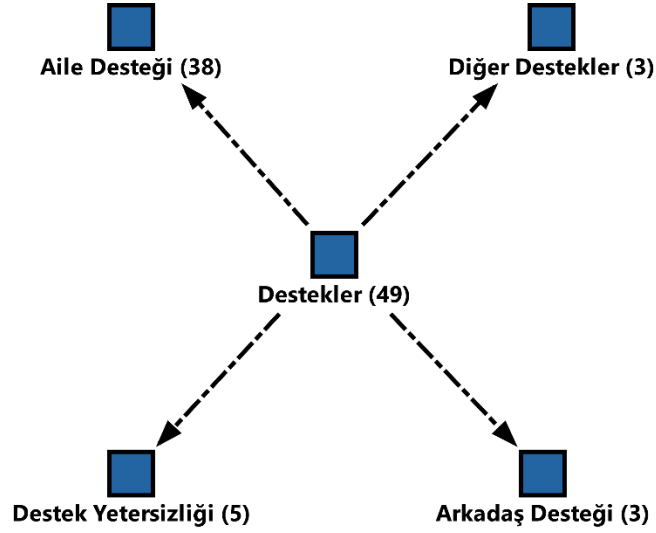
"Bebeğime bakacağıma inanıyordum. Ben kalabalık bir ailede büyüdüm. Tam on bir kardeşlik. Yeğenlerimi hep ben büyüttüm. Bu özgüvenle bu zorlu ve bir o kadar güzel yola girdim. Hani diyorlar ya Allah dağına göre kar veriyor. Tam da bu söz bizim gibi engelliler için söylenmiş. Allah gücünüzün yeteceği kadar size veriyor." (K16)

"Önceden bebek bakım deneyimin olması birde sporcu olduğum için üst kısmın yani kollarım çok güçlü bu yüzden kendime güveniyorum." (K17).

"Yeğenlerime bakmış olmam bana tecrübe olmuştu. Tabi ki aklıma da geliyordu onlar büyüktü ve tam sorumluluk bende değildi. Sonuçta yine de birazda olsa korkularım ve endişelerim vardı. Fiziksel engelliyim ve engelim %92 sol bacadan

ayağa kadar ve sağ kolum felçli. Buna rağmen ben kendime güveniyordum. Gebelikteki tüm kontrollerime akülü arabamla kendim gittim.” (K20)

4.1.2. Destekler



Şekil 4: Destekler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda doğum öncesi duygular ve destek gereksinimi temasında bulunan destekler kategorisi 4 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; aile desteği, destek yetersizliği, arkadaş desteği ve diğer desteklerdir.

Anneler destekler konusunda aile desteği ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler, sağlık personellerinden ziyade (doktor, hemşire, ebe vb.) özellikle aile büyüklerinden, kardeşlerinden ve eşlerinden destek aldıklarını ifade etmişlerdir. K1, K5 ve K8 kodlu annelerin aile desteği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Emzirmek sizi yoruyor fazlasıyla bir de tekerlekli sandalyede oturan engellilerde ileride omurilikte eğilme oluyor. Bebeği kavramanız, tutmanız, uzun süre aynı şekilde emzirmeye çalışmanız çok zor. Bu aşamada annem bana yardımcı oldu.” (K1)

“Yanımda annem vardı. Elim ne zaman uzatsam sıcaklığını hissettiğim annem. Onun varlığı belki de bu korkuyu yaşattırmadı. Yoksa sağlıklı insanlar dahi korkar ki. Öyle ki benim kız kardeşim sapasağlamdır. Çok titizdir. Nasıl bakacağım korkusunu çok yaşadı. Biz ona hep yardımcı olduk. Gerçekten şunu söylemek istiyorum maddi anlamda durumunuz iyiye kimseye muhtaç olmadan bebeğinizi

büyütürsünüz. Evinizi ona göre düzenlersiniz. Sizin ve bebeğinizin kolayca ulaşacağı beşikler yaptırarsınız, birilerini ücretle tutarsınız. Sizin engeliniz anne olmanıza engel olamaz. Ben bu dönemde dediğim gibi annem ve kayınvalidemden çok destek aldım. Annem her zaman yanımda oldu. Bebeğimi emzirirken, banyosunda hep desteğini aldım.” (K5)

“Ben eşimden destek aldım. En büyük destekçim o. Ev işlerini birlikte yaparız. Bebeklerimize birlikte baktık. Altını değiştirme, mamalarını verme, banyosunu yaptırma hep yanımda o oldu. Zaten eşim olmasa ben bu yükün altından çıkamazdım. İki çocuğumuzu da eşimle birlikte büyüttük.” (K8)

Anneler tarafından destekler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise arkadaş desteğidir. Anneler hem sağlıklı hem de fiziksel engelli arkadaş çevreleri tarafından gebelik sürecinde desteklendiklerini belirtmişlerdir. K9 ve K15 kodlu annelerin arkadaş desteği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Sağlıklı arkadaşlarımız da var, bizim gibi engelli olan da. Sonuçta eşim de ben de aynı zamanda madalyaları olan milli basketbolcuyuz. Yani fiziksel engelli arkadaş çevremiz oldukça kalabalık, engeli ile barışık, kendini engeline göre uyarlamış büyük bir aileyiz. İçlerinde bizim gibi evli olanlar da, bebeği olanlar da ve bekârlar da. Bizim çocuk sahibi olmamızı çok destek olmuşlardı ve sonrasında bebek bakımı konusunda hem psikolojik destek hem fiziksel destek sağlayarak çok yardımcı oldular.” (K9)

“Nasıl büyüteceğim ve bakacağımla ilgili çalıştığım kurumun öğretmenlerinden destek aldım. Benim durumumdaki engelli kadınlara nazaran bu konuda kendimi şanslı buluyorum. Sonuçta halka eğitim veren bir kurumda çalışıyorum ve oradaki çocuk bakımı (emzirme, ek besinler, banyo, çocukla iletişim) ile ilgili eğitim alan arkadaşlardan eğitim aldım.” (K15)

Anneler tarafından destekler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise destek yetersizliğidir. Anneler gebelik sürecinde ve sonrasında çevrelerinden herhangi bir destek almadıklarını belirtmişlerdir. Anneler, başka birine bağımlı olmak anlamına geldiği için yardım istemenin çok zor olduğunu, desteklerinin yetersiz olduğunu ve

sağlık profesyoneli desteğini sınırlı bulduklarını bahsetmişlerdir. K2, K6 ve K20 kodlu annelerin destek yetersizliği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Doğumda, hiçbir sağlık elemanı ve hemşire bana yeterince yardımcı olmadı. Ben de o canımın ağrısında düşünemedim yatağa rahatça inip çıkmam için kullanabileceğim bir basamak var mı diye. Eşim baston kullanıyor, beni kucaklayıp yatağa koyamıyor. Annem yanımda her an olamıyor. Bana mı yetsin bebeğe mi yetsin. Sonra hemşirelere damar yolumu çıkartıp farklı yere takmalarını istedim ki sol kolumu rahat kullanayım, bebeği rahat yatırayım. Bir de benim sezaryendan sonra karnım normal insanlara göre çok daha kalınca bebeği kucağıma da alamıyorum, boyumun kısalığına ayağımın rahatsızlığı da ekleniyor, bana ek yük oldu bunlar. Yani, bebekle benim orantım çok kısa kalıyor. Sol kalçam çok küçük, diğer kalçam normal, bu yüzden dengemi sağlayamıyorum. Yastık koyarak dengemi sağlıyorum ama yinede birinin de bebeği bana tutması gerekiyordu ki emzirebileyim.” (K2)

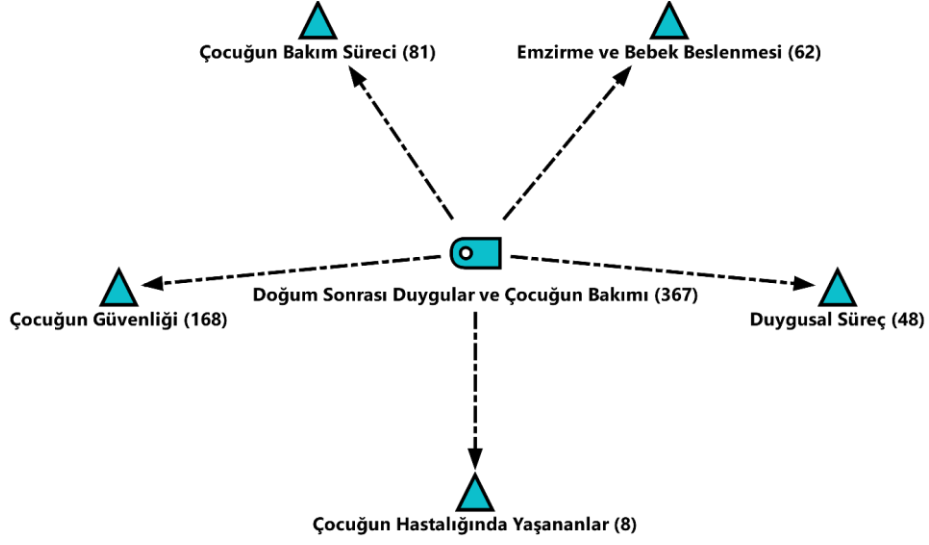
“Daha kendine bakamıyor, bir de çocuk doğurmuş demesinler diye canım acısa da bebeğimin her ihtiyaçlarını kendim yaptım.” (K6)

“Gebelikte bir destek almadım. Doğumdan sonra ablam yanımda birkaç gece kaldı o kadar. Sonrasında ne eşimden ne ailemden ne arkadaşlarımdan ne de sağlık personellerinden destek aldım. Her şeyi kendi gücümle halletmeye çalıştım.” (K20)

Anneler tarafından destekler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise diğer desteklerdir. Anneler gebelik sürecinde ve sonrasında bakıcılardan destek aldıklarını belirtmişlerdir. K10 kodlu annenin diğer destekler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bu süreçte benim destekçim bakıcımdı. Özellikle geceleri ayaklarımdan protezleri çıkartığım için bakıcım bebeği bana getirir, ben bebeğimi emzirirdim. Bebeğin diğer genel bakımlarında da bana yardımcı oldu.” (K10)

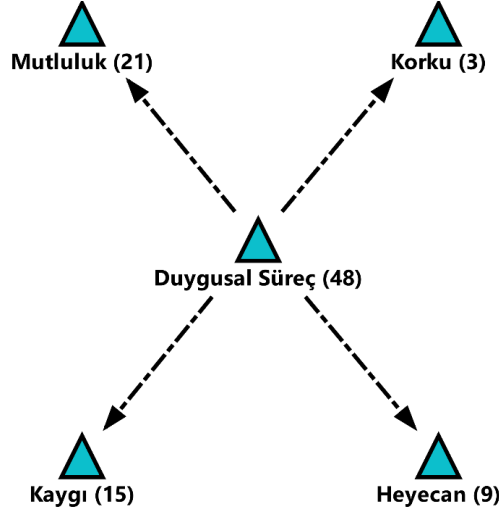
4.2. DOĞUM SONRASI DUYGULAR VE ÇOCUĞUN BAKIMI



Şekil 5: Doğum Sonrası Duygular ve Çocuğun Bakımı Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın ikinci teması olan doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 5’te gösterilmektedir. Doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı teması 5 farklı kategori ile tanımlanmıştır. Bunlar; duygusal süreç, emzirme ve bebek beslenmesi, çocuğun bakım süreci, çocuğun hastalığında yaşananlar ve çocuğun güvenliğidir.

4.2.1. Duygusal Süreç



Şekil 6: Duygusal Süreç Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı temasında bulunan duygusal süreç kategorisi 4 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; mutluluk, kaygı, heyecan ve korkudur.

Anneler doğum sonrası duygusal süreçlerde mutluluk ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler, mutluluklarının kaynağını; bir takım önyargılarla rağmen anne olmalarına ve sağlıklı çocuk sahibi olmalarına bağlamışlardır. K7 ve K13 kodlu annelerin mutluluk ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çok özel bir duygu. İlahi bir gücü görüyorsunuz. Hep engelli doğacak dedikleri bebeğim sağlıklı. Doktorlara dedim, lütfen iyice muayene edin, bir şey var mı diye. Sağlıklı olduğu öğrenince çok büyük sevinç, mutluluk yaşadım, gördüğüm mucize karşısında çok ağladım şu anda anlatamıyorum ki ağlamaktan.” (K7)

“İlk dokunduğum yeri ayakları oldu. Ayakları eşit mi, aynı hizada mı diye baktım. O duyguyu size anlatamam. Çok güzel bir mutluktan bebeğimin ayakları var ve eşit.” (K13).

Anneler tarafından duygusal süreçlerde ifade edilen diğer bir kod ise kaygıdır. Anneler doğumdan sonra bebeklerinin bakımını gerçekleştirip gerçekleştiremeyeceklerine dair kaygı duygusunu yoğun olarak yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu kaygılar annelerin hem engelli olmalarından hem de bebek bakımı

konusunda tecrübesiz olmalarından kaynaklanmaktadır. K1 ve K11 kodlu annelerin kaygı ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Siz kendiniz engelli olunca hep bir korku yaşarsınız ona zarar vermeden büyütebilecek miyim? Onun ihtiyaçlarına yetecek miyim? Onu nasıl emzireceğim? Devamlı tekerlekli sandalyede oturuyorum, bu nasıl olacak? Nasıl banyo yaptıracağım gibi sorular inanın sizi bırakmıyor. Bu kaygılar sizi çok yoruyor.” (K1)

“Bebek doğduktan sonra bakabilir miyim, daha yirmi yaşındayım genç bir anneyim, bebek bakım konusunda hiç deneyimli değilim gibi kendinizi sorguluyorsunuz. Sonuçta hem koltuk değneği hem de ortez kullandığım için bebeğimi kucağında taşıyabilecek miyim, düşürür müyüm korkusu ve endişesini yaşıyorsunuz. Ağladığında ne yapacağım, ne sıklıkla emzireceğim, sütüm yetmezse ne yapacağım, banyosunu nasıl yaptıracağım gibi sorular ve kaygılar beni çok rahatsız etti. Herhangi bir uzmandan eğitim veya destek de almadığım için bilinmezlik içinde yapıyorsunuz her şeyi.” (K11)

Anneler tarafından duygusal süreçlerde ifade edilen diğer bir kod ise heyecandır. Anneler bebekleri ile ilk temas anında yoğun olarak heyecan hissettiklerini belirtmişlerdir. K7 ve K14 kodlu annelerin heyecan ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Odaya çıktım, bebeğimi getirdiler ve ayak uçlarıma koydular. Ben bir mucize daha yaşadım. Hissetmeyen ayaklarımı o kıpırdadıkça hissettim. Niye oraya konuldu, bilinçli mi yapıldı bilmiyorum da ama çok iyi geldi bana.” (K7)

“İlk temas çok farklı bir şey, onu anlatamıyorum. Çok güzeldi, farklı bir duyguya giriyorsun. Kelimelere şöyle dönebilirim. ‘Bak bu engelli, çocuk yapamaz, edemez.’ derlerken ben de bir anne oldum, kim ne derse desin ben çocuklarıma bakacağım, büyüteceğim diyorsun. Yeterli olmak duygusunu yaşıyorsun işte. Elleri ellerime deyince o an ağladım, çok ağladım. Vücudunun her yerine baktım. Korku, heyecan her şey o ilk temasla başlıyor.” (K14)

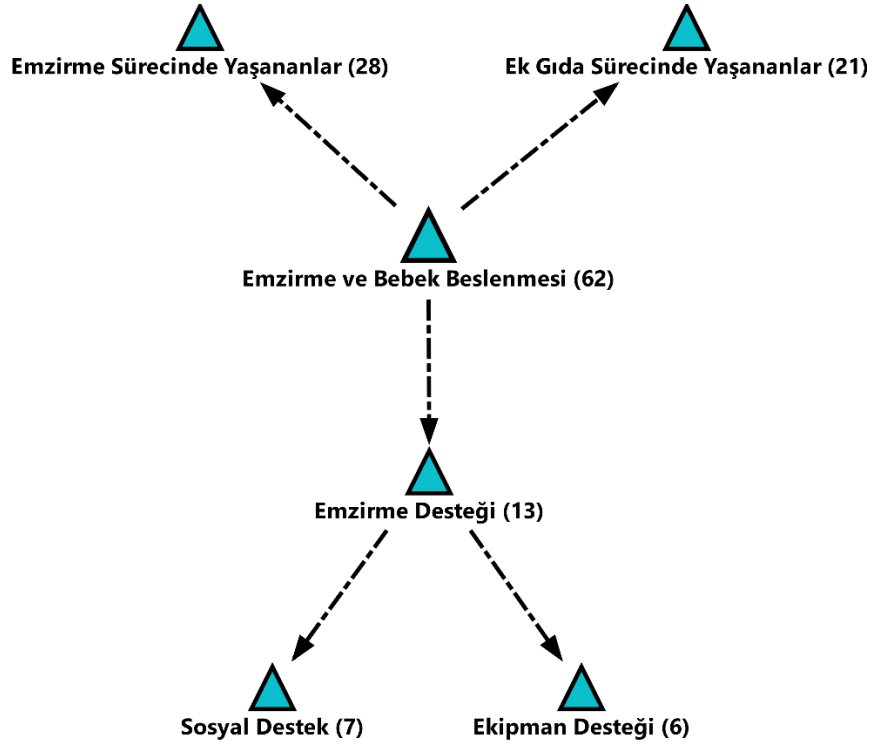
Anneler tarafından duygusal süreçlerde ifade edilen diğer bir kod ise korkudur. Anneler doğum sonrası çocuk bakımında engel durumları nedeniyle çocuklarına

zarar vermekten oldukça korktuklarını belirtmişlerdir. K5 ve K8 kodlu annelerin korku ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Anneliğin size vermiş olduğu bir güç var ama bir de gerçek var, engellisiniz. Birilerinin yardımına ihtiyaç duyuyorsunuz. Benim engelimden ötürü belden aşağım tutmuyor ve tekerlekli sandalye kullanıyorum. Yani nasıl diyeyim, bebeğinize bakımın yaparken hata yapmaktan, ona zarar vermekten korkuyorsunuz.” (K5)

“Ya bebeğimi emziremezsem, banyo yaptıramazsam. Ya onu büyüdükçe taşıyamamazsam, düşürürsem endişesi ve korkusunu yaşadım.” (K8)

4.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi



Şekil 7: Emzirme ve Bebek Beslenmesi Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı temasında bulunan emzirme ve bebek beslenmesi kategorisi 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; emzirme sürecinde yaşananlar, emzirme desteği ve ek gıda sürecinde yaşananlardır.

Anneler emzirme ve bebek beslenmesi konusunda emzirme sürecinde yaşananlar ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler emzirme sürecinin kendileri için zor bir süreç olduğunu vurgulamışlardır. K1 ve K17 kodlu annelerin emzirme sürecinde yaşananlar ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Emzirme süreci benim için çok zor geçti. Oturuş pozisyonuyla alakalı sanırım, emziremiyorsunuz. Sirt bölgemizde açıklık olduğu için sirt üstü yatamayız. Nasıl olacak? Sağ yan, sol yan şeklinde emzirmeye çalışıyorsun. Sütümü sadece iki ay verdim. Çok istedim emzirmeyi ama olmadı. Sürekli sandalyede oturmak bile yorucu bir şey. İkinci aydan sonra mama vermeye başladım.” (K1)

“Bizim için büyük bir sorun, ilaçlar ve emzirme olabilir maalesef. Kızımı çocuk doktoruna kontrole götürmüştüm, muayene etti, kilo ve boyu gayet iyi dedi. Ben de kendisine mesena kasları için kullandığım ilacı sordum, o da bana bebeğin gelişimi, kilosunu iyi, bu ilacı kullanırsan bebeğine anne sütü veremezsin deyince bıraktırmak zorunda kaldım ve mamaya geçtik. Kızımı sadece 4 ay emzirdim. İlaç 4 ay zaten içmedim, yine içmeyeyim dedim. Bu defa da idrar kaçırma sıkıntısı çok oluyordu. Mamaya geçtik ama ben tabii çok üzüldüm.” (K17)

Anneler tarafından emzirme ve bebek beslenmesi konusunda ifade edilen diğer bir kod ise ek gıda sürecinde yaşananlardır. Anneler genel olarak ek gıda sürecinde çevrelerinden gördüklerini uygulamaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Annelerin neredeyse tamamı ek gıdaya geçiş dönemleri konusunda bilgi eksikliği olduğu, bebeğinin zarar görebileceğini düşünme, çaresizlik/korku hissetme gibi güçlükler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Birkaç annede Ek gıdaya geçerken yaşadıkları güçlüklerle baş etmek için sağlık personeli (doktor, hemşire) ve aile yakınlarından yardım aldıklarını, internetten araştırma yaptıklarını ve verilen önerilere uymaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. K2 ve K8 kodlu annelerin ek gıda sürecinde yaşananlar ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Altıncı aydan sonra ek besinlere başladım. Oradan buradan, televizyondan, internetten gördüğüm kadarı ile verdim çok zorlanmadım açıkçası.” (K2).

“Büyük kızıma 4. Ayından sonra su vermeye başladım. 2.5 yaşına kadarda emzirdim. Küçük kızımı da 9 Ay sadece emzirdim. 5. Aya kadar anne sütü verdim sonra hemen

ek gıdaya geçtim. Ek gıdaya geçerken çok zorlandım çok. Ne vereyim, ne zaman başlayayım, ne kadar alsın ona yeter. Erken mi başlıyorum, hangi besini ne zaman vereyim, alerji olursa ne yapacağım, boğulursa ne yapmalıyım. Bebeklerimi büyütürken yaşadığım en büyük korku onları düşürürüm korkusu bir de boğulurlarsa ne yaparım, nasıl müdahale ederim. Sizin gibi hemen yardımda çağırمام ki. "(K8).

Anneler tarafından emzirme ve bebek beslenmesi konusunda ifade edilen diğer bir kod ise emzirme desteğidir. Emzirme desteği kodu da kendi içerisinde 2 alt kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; sosyal destek ve ekipman desteğidir. Anneler emzirme sürecinde aile büyüklerinden, eşlerinden ve çevrelerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Anneler emzirme ve bebek beslenmesi ile ilgili zorluk yaşadıklarını, sosyal destek ve ekipman desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Annelerin bazıları, özellikle eşler ve aile üyeleri olmak üzere başkalarından emzirme konusunda fiziksel yardıma ihtiyaç duydukları ve destek almanın önemini anlatmışlardır. Bazı durumlarda, fiziksel yardım annenin göğsüne bebeği konumlandırmayı içeriyordu ve bazende yardım eden kişinin kadın emzirirken bebeği kucağına alması gerektiriyordu. K9, K11 kodlu annelerin sosyal destek; K10, K12 ve K20 kodlu annelerin ekipman desteği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

" Ya annem boynumu destekler bebeği kayınvalidem tutar ya da tam tersi olurdu. Sonuçta onların desteği ile ben bebeğimi emzirirdim. Tekerlekli sandalyemde bile kolumun altına yastıklarla destekleyerek de olsa yine emzirdim. Hem sandalye de olsun hem yatakta olsun emzirmek için en iyi pozisyonu deneyerek bulurdum." (K9).

"Sağlıklı annelerin bile destek almadan zorlandığı hatta yapamadığı konular vardır bebek bakımında. Hele bu anne genç ve tecrübesiz bir anne ise işler daha zor olur. Mesela bebeği emzirmek, banyo yaptırmak. Benim de zorlandığım konular bunlardı. Sonuçta ben kalabalık bir aileye sahibim. Zorlukları onların desteği ile aştım. Ya olmasaydı ailem? işte o zaman pes ederdim, yapamazdım." (K11)

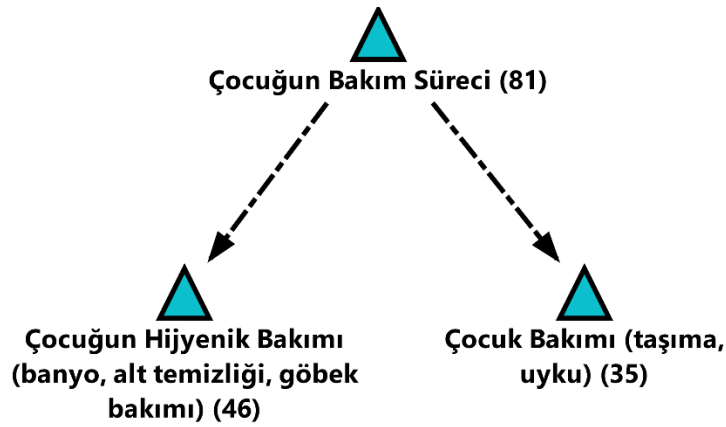
Birçok annede, emzirmeyi kolaylaştırmak için uyarlamalar ve ekipman kullandıklarını bildirmiştir. Aynı zamanda, bebeklerini daha kolay emzirebilmek için yastık ve havlu gibi çeşitli ekipmanlardan yararlandıklarını belirtmişlerdir.

“Emzirme yastığı kullandım. Onunla bebeğimi hem rahat kavradım hem de rahat emzirdim. Tek elimle de sadece göğsümü tutabiliyordum. Sağ göğsümü vereceksem de emzirme yastığını sağ bacağımın üzerine koyar bebeğimin başını yatırır ve bu şekilde emzirirdim. Emzirme yastığım benim en büyük destekçim oldu. Bu şekilde bebeğimi iki yıl emzirdim ama çok zor oldu. (K10)

“Her bir çocuğumu üç yıl emzirdim. Bu ellere rağmen. Onlar bana direndi açılmamak için ben onlara. Kendime göre bir şekil bulur öyle emzirirdim. Ellerimin altına küçük havlu katlar destek olsun da rahat emzireyim diye. Şimdi görüyorum televizyonda çok güzel şeyler var emzirmeye yardımcı olan. Bizler görmedik.” (K12)

“Sağ kolumun üzerine annemin bana uygun hazırladığı küçük bir yastıkla destekleyerek emzirdim. Ayaklarımı da bir koltuğa bir yere koyarak emzirirdim. Diğer sağlam elimle onu rahat tutabiliyordum böylece. Belli bir süre az da olsa süt pompasını kullanmışlığım vardır. O da büyük bir kolaylık sağlıyordu.” (K20).

4.2.3. Çocuğun Bakım Süreci



Şekil 8: Çocuğun Bakım Süreci Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı temasında bulunan çocuğun bakım süreci kategorisi 2 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuğun hijyenik bakımı (banyo, alt temizliği, göbük bakımı) ve çocuk bakımı (taşıma, uyku) olarak sıralanmaktadır.

Anneler çocuğun bakım süreci konusunda çocuğun hijyenik bakımı (banyo, alt temizliği, göbük bakımı) ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Annelerin

birçoęu bebeklerini ve küçük çocuklarını güvenlik kaygıları nedeniyle banyo yaptırmaktan koktuklarını ve tek başlarına yaptırmadıklarını dile getirdiler. K7, K9, K10, K17 kodlu annelerin çocuęun hijyenik bakımı (banyo, alt temizlięi, göbek bakımı) ile ilgili ifadeleri řu şekildedir:

"Bebeęimi tek başıma banyo yaptırmadım, engelikle ilgili yapamayacaęımı biliyordum. Eřim ile birlikte banyo yaptırdık. Çünkü su kaygan ve bebek kıpır kıpır hareketli siz bedenizden ötürü yeterli deęilsiniz yani bebeęimi riske atamazdım." (K7)

"Bebeęimin altını deęiřtirmek bana zor gelirdi. Bebeęi bir yerden almak sonra tekerlekli sandalyenin hizasına getirmem gerekiyor ki altını rahat temizleyeyim. Tekerlekli sandalye kullanan bir annenin çocuęa eriřebilmesi için yan taraftan içeri girmesini saęlayan beřikler olmalı veya alt deęiřtirme masalarının bacaklarının boyu uygun olmalı ve tekerlekli olması gerekiyor ki çocuęu rahatça alabilsin ve temizlięini saęlasın." (K9)

"Benim için tek kolla altını temizlemek biraz zor oldu. İlk zamanlar altını temizledikten sonra bebeęi yan yatırır sonra bezi altına doęru getirdim. Altını kapatırken başparmaęımla bezi sabitleyip dięer parmaklarımla yapışkanı kapatıyordum. Kendi kendine bir řeyler üretiyorsun." (K10)

"Zor, meřekatli bir iř banyo yaptırmak. İlk 6 aya kadar banyosunu odada yaptırdım. Önce odayı ve eřyaları hazırlıyordum, sonra bebeęi yere koyuyordum. Kendim tekerlekli sandalyeden yere geęiyordum. Bebeęi yıkadıktan sonra tekrardan tekerlekli sandalyeme geęiyordum. Bir oraya zıplıyorsun, bir buraya zıplıyorsun, o şekilde yıkadım hep. Bebeęime banyo yaptıracaksam önce banyoya bebeęimin küvetini koyuyorum, sonra da banyo sandalyemi hazırlıyorum. Tekerlekli sandalyemden banyo sandalyesine çok çabuk transfer olan biriyim. Kucaęıma aldıktan sonra annemin uzun tülbent gibi saęlam bezleri vardı. Önce onu bebeęimin beline sonra da kendi belime dolardım. O şekilde kucaęımda sabitlerdim." (K17)

Anneler tarafından çocuęun bakım süreci konusunda ifade edilen dięer bir kod ise çocuk bakımı (tařıma, uyku)'dır. Küçük bebeklerin kucaęa alınması veya tařınması gerekiyordu. Bu görevi yerine getirmek için birçok anne, kendilerini zorladıklarını

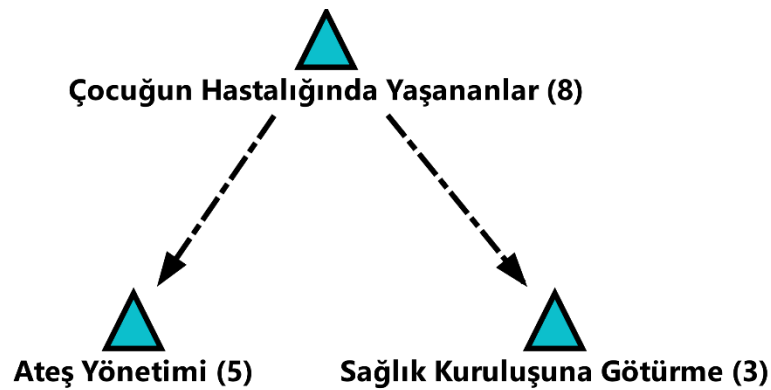
veya bebeđi kendilerine sabitlemek için bir sargı veya benzeri bir şey (atkı, eřofman üstü, çarřaf, kemer) kullanmanın en kolay yol olduđunu kendilerine güven verdiđini ifade etmiřlerdir. Çocuk büyüdükçe anneler çocuđu taşıma řeklini deđiřtirmek zorunda kalmıřlardır. Anneler çocuklarını taşımamada zorlandıklarında gerektiđinde çevrelerinden bu konular ile ilgili destek aldıklarını belirtmiřlerdir. K1, K9 ve K14 kodlu annelerin çocuk bakımı (taşıma, uyku) ile ilgili ifadeleri řu řekildedir:

"Bebeđimi emekleme döneminde eđilip öyle kollarımdan kaldırarak alamadım. Emekleyerek bana gelmek isterdi ama kucaklayamazdım. Bebekken biri kucađıma verirse veya biraz daha büyüyünce kucađıma alır ve taşırdım. O da tekerlekli sandalyem ile dolařmaktan mutlu olurdu. Oyun zannederdi. Sonra bir örtü veya çarřafla onu kucađımda sabitleyerek taşırdım." (K1)

"Yatađımı kanepeye hazırlamıřtım, bebeđim de hemen beřikte yanımda idi. Beřiđin boru řeklinde demirli parmaklarını tekerlekli sandalyenin boyuna denk gelecek řekilde çıkardık ki bebeđime kolay ulařabileyim." (K9)

"Bebeklerimi ayađımda salladıđım zamanlar da oldu ama bu zor oluyordu iki bacak eřit olmadıđından, sallanan beřiđimiz vardı, onun içine koyar ve sallayarak uyuturdum." (K14)

4.2.4. Çocukun Hastalıđında Yařananlar



řekil 9: Çocukun Hastalıđında Yařananlar Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri dođrultusunda dođum sonrası duygular ve çocuđun bakımı temasında bulunan çocuđun hastalıđında yařananlar kategorisi 2 farklı kod ile tanımlanmıřtır. Bunlar; ateř yönetimi ve sađlık kuruluşuna götürmedir.

Anneler çocuğun hastalığında yaşananlar konusunda ateş yönetimi ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Annelerin çoğunluğu ateşe karşı olumsuz duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir. Anneler yüksek ateşte korku ve yetersizlik hissi yaşamışlardır. Çocuklarında ateşi deneyimleyen annelerin tamamı o anda korku yaşadıklarını ifade etmiştir. Annelerin ifadelerine göre yaşadıkları korkunun sebebi “ateşin çocuklarının havale geçirmesine neden olabileceği ve buna bağlı engele olabileceği” düşüncesi idi. Anneler, çocuklarının ateşini düşürmek için yaptıkları uygulamalarda kendilerini yeterli bulmadıklarını dile getirmişlerdir. Anneler en güvenilir bilgi kaynağının sağlık profesyonelleri olduğunu belirtmişlerdir. K9 ve K16 kodlu annelerin ateş yönetimi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

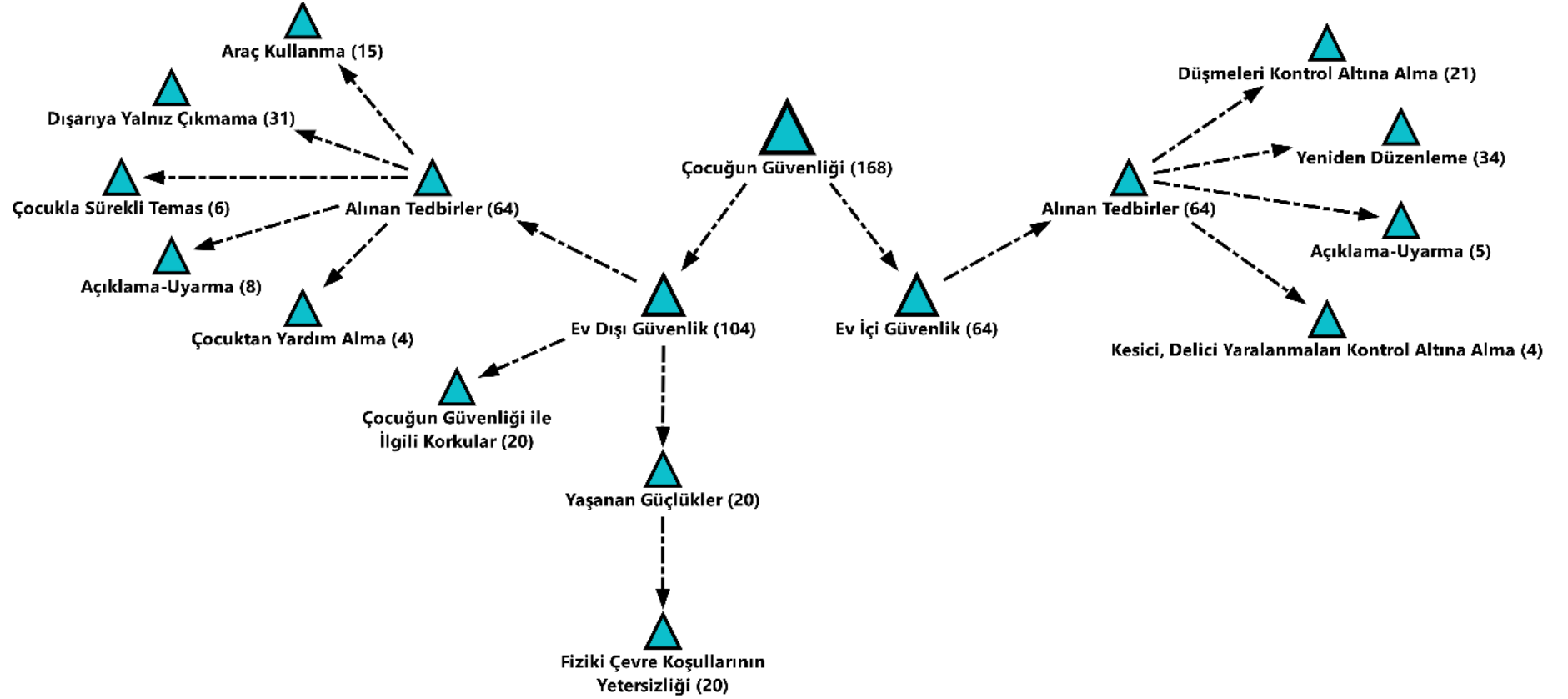
“Ben aşından aslında çok korkarım. Bebeğimin tüm aşıları tam ama o aşı zamanı geldiğinde elim ayağım titrerdi. Her çocuk aşından ateşlenir mi, döküntü döker mi, benim çocuğumda oluyordu işte. Yaptırmasak hastalık kapar, yaptırsak çocuk fena oluyor. O zaman işte birkaç gün ateşini, döküntülerini soracağım yani danışacağız bir hemşirenin olmasını istiyorsunuz.” (K9)

“Çocuklarımın ateşi çıktığında çok kaygılanırdım olurda ya çocuğum havale geçirirse. Bizim engelimiz hastalıktan olmuş. Allah korusun ya çocuğumda engelli kalırsa. Varsa tanıdık hemşiremiz hemen ona sorardım şurubunu vereyim mi vermeyim mi diye.” (K16).

Anneler tarafından çocuğun hastalığında yaşananlar konusunda ifade edilen diğer bir kod ise çocuğun sağlık kuruluşuna götürülmesidir. Annelerin hemen hemen hepsi fiziksel engellerinden ötürü hemen hareket edemedikleri veya taşıyamadıklarından dolayı çocuklarını sağlık kuruluşuna götüremediklerini, bir başkasının yardımı ile götürdüklerini veya çocuklarını başkasına emanet ederek gönderdiklerini ifade etmişlerdir. K4 kodlu annelerin sağlık kuruluşuna götürme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bebeğimin hastalandığı zaman birinin yardımı olmadan onu hastaneye götüremem. Ufak tefek hastalıklarda çok sıkıntısı yoksa evde takip ediyoruz. Soğuk algınlığı olunca, karnı ağrıyınca, ateşi çok yükselince aile sağlığı merkezine götürüyoruz.” (K4).

4.2.5. Çocuğun Güvenliği



Şekil 10: Çocuğun Güvenliği Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda doğum sonrası duygular ve çocuğun bakımı temasında bulunan çocuğun güvenliği kategorisi 2 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; ev içi güvenlik ve ev dışı güvenlidir.

Ev İçi Güvenlik

Ev içi güvenlik kodu altında bulunan; alınan tedbirler kodu da kendi içerisinde 4 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; yeniden düzenleme, düşmeleri kontrol altına alma, açıklama-uyarma, kesici, delici yaralanmaları kontrol altına almadır.

Anneler ev içi güvenlik için alınan tedbirlerde yeniden düzenleme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler, evdeki sehpa, süs eşyaları, halıları kaldırdıklarını ve kapıları, dolapları ve diğer eşyaları kendilerine ve bebeklerine uygun hale getirdiklerini belirtmişlerdir. K17 kodlu annenin yeniden düzenleme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Evdeki kazalardan korumak için evi hep çocuğa göre dizayn ettim. Her yere halıfleks kapladık. Sonra yatağının etrafına ve oyun oynadığı yerlere minderler koydum. Gözüm her zaman çocuğumun üstünde oldu. Tabi ki düşmeler oldu. Ondada önlem aldığım için ciddi bir şey olmadı." (K17).

Anneler tarafından ev içi güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer bir kod ise düşmeleri kontrol altına almadır. Anneler evde daha rahat hareket edebilmek ve çocuklarının ve kendilerinin düşmelerini engellemek adına halıfleks kaplatma, minder döşeme, açık alan yaratma gibi yollara başvurmuşlardır. K18 kodlu annenin düşmeleri kontrol altına alma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Allah'a şükürler olsun, herhangi bir kaza yaşamadım. Çocuğunuza gözünüz gibi baktığınız için ona gelecek her türlü kazalarına da görebiliyorsunuz. Bir de evimi ben kendime göre düzenlemiştim. Rahat yürüyeyim diye eşyalar derli toplu ve açık alan çoktu. Ortadaki sehpadır, ıvır zıvır eşyaların hepsini kaldırdım." (K18)

Anneler tarafından ev içi güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer bir kod ise açıklama-uyarmadır. Kazaları önlemek için bazen çocuklarını diğer sağlıklı annelerden daha fazla açıklama yapma ve uyarma gereksinimi duyduklarını anlatmışlardır. K9 kodlu annenin açıklama-uyarma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Emekleme, sonra yürüme dönemlerinde çocuklara yetişmek çok zor. Bunun içinde oğluma bak oğlum gözümün önünde oyun oynayacaksın derdim. Sürekli, usanmadan bu şekilde uyarırdım". (K9).

Anneler tarafından ev içi güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer kod ise kesici, delici yaralanmaları kontrol altına almaktır. Anneler evdeki kesici ve delici eşyaları kaldırmış ve bunlar için çeşitli korumalar kullanmışlardır. K14 annenin kesici, delici yaralanmaları kontrol altına alma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Bebekken etrafta düşmesine neden olabilecek eşyaları kaldırdım. Eşyaları devrilmeyecek şekilde monte ettirdim." (K14)

Ev Dışı Güvenlik

Ev dışı güvenlik kodu kendi içerisinde 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; alınan tedbirler, çocuğun güvenliği ile ilgili korkular ve yaşanan güçlüklerdir. Ev dışı güvenlik kodu altında bulunan alınan tedbirler kodu da kendi içerisinde 5 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; dışarıya yalnız çıkmama, araç kullanma, açıklama-uyarma, çocukla sürekli temas ve çocuktan yardım almaktır. Anneler dışarıya yalnız çıkmama ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler dışarıdaki yol, kaldırım ve rampaların engelli bireyler için uygun olmaması nedeniyle dışarıya yalnız çıkmamaya özen gösterdiklerini belirtmişlerdir. Aynı zamanda engelli annelerin hem kendi dengelerini sağlamaları hem de aynı zamanda çocuklarıyla ilgilenerek onları taşımaları da zor olduğunu ifade etmişlerdir. K5, K7 ve K8 kodlu annelerin dışarıya yalnız çıkmama ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Dışarıda biz engelliler için düzgün bir kaldırım, rampa, engellilerin rahatça girip çıkabileceği uygun park alanlar yetersiz. Onun için kızımın dışarıda vakit geçireceksem de yanımda sağlıklı birilerinin yardımı ile giderdik." (K5)

"Kızım dokuz yaşına gelene kadar tek başımıza asla dışarı çıkmadık. Hep sağlam birileri yanımda ise çıkıyorduk yoksa yok. Annem bizimle gelir kızımı çocuk parkına götürürdük. Salıncağa bindirirdik bende yanına geçer ve sallardım. Kaydırak isterdi. Tabi, merdivenlerden benim çıkmam zor annem kızımı orda

eğlendirirdi. Annem kızımı on kez götürmüşse ben kızımı bir kez götürmüşümdür. Çünkü parkımız tekerlekli sandalye için uygun değildi.” (K7)

“Çocuk bazen kucağına gelmek istiyor. Sağlıklı bir anne alıyor kucağına, çocuğunu gezdiriyor ama ben gezdiremiyorum. Gezdirsem bile beş veya on dakika sonra tekrardan bebek arabasına koyuyorum. Hem dengemi koruyacağım hem de çocuğu taşıyacağım gerçekten çok zor. Çocuk arabaya mahkum oluyor, benim gibi oluyor. Çocuklar çok ısrar etmedikçe dışarı çıkmıyoruz.” (K8)

Anneler tarafından ev dışı güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer bir kod ise araç kullanmadır. Anneler kendi ve çocuklarının güvenliğini sağlamak adına uzak mesafelerde araç kullandıklarını belirtmişlerdir. K3 kodlu annenin araç kullanma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bebeklik dönemlerinde onları taşıyarak bir yerden bir yere götürmeye çalışmak çok zordu bana. Düşürebilirdim. Büyüdüklerinde ise arkalarından yetişmek mesele. Uzak bir yere gideceksek park, akraba ziyaretlerine araba ile gitmem gerekecek yoksa çok zor.” (K3)

Anneler tarafından ev dışı güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer bir kod ise açıklama-uyarmadır. Anneler ev dışında çocuklarının güvenliğini korumak adına onlarla konuştuklarını ve çocuklarının da kendi sözlerini bu konuda dinlediklerini belirtmişlerdir. K14 kodlu annenin açıklama-uyarma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Açıkçası düşme yönünden hep korumaya çalıştım ve korudum. Okulda da hep çocuğumu düşmeler yönünden uyardım. Merdiven kenarlarından tutun arkadaki arkadaşın hızlı gelir ve seni düşürür. Merdivenlerden tek tek inmesini istedim. Bak düşersen sakat kalırsın dikkat et diye hep uyarıyorum.” (K14)

Anneler tarafından ev dışı güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer bir kod ise çocukla sürekli temastır kodudur. Anneler ev dışında çocuklarının güvenliğini sağlamak adına çocuklarını tuttuklarını ve gözlerini çocuklarından ayırmadıklarını ifade etmişlerdir. K3 ve K20 kodlu annelerin çocukla sürekli temas ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Bir yaşında yürüyen de oldu, bir yaşını geçen çocuklarım da oldu. Genelde dışarı çıkınca büyükse ellerinden tutar ve benle yürümesini söylerdim. Daha küçük olduklarında ise pek bir şey yapamazdım. Yani dışarıda vakit geçirmek sıkıntı oluyordu.” (K3)

“Bizim bazı parklarda merdiven yoktur rampalı, öyle olunca çocuk kolayca sürünerek kendisi çıkıyordu. Ben de elimin uzandığı kadar tutuyordum ve öyle kayıyordu. Burada tabii çok korkardım. Ya burada şimdi düşerse nasıl kaldırırim diye. Çok şükür bir şey olmadı. Sallayacaksam da zaten onu salıncaya koyar emniyetini sağlar soluna veya sağına tekerlekli sandalyemle geçer öyle sallardım. Babası çalışmıyorsa bazen de o götürüyordu. Genelde de bu tür parkları tercih ederdim.” (K20)

Anneler tarafından ev dışı güvenlik için alınan tedbirlerde ifade edilen diğer kod ise çocuktan yardım almadır. Anneler çocukları büyüdükçe onlardan destek aldıklarını ifade etmişlerdir. K5 ve K7 kodlu annelerin çocuktan yardım alma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Kızım bana yardımcı oluyor. Evden çıkacağım zaman tekerlekli sandalyeden akülü arabama geçişte yardım ediyor. Kızım hayatımı kolaylaştırıyor.” (K5)

“Kızım ne zaman büyüdü, güçlendi, benim sandalyemi itecek duruma geldi, öyle birlikte dışarı çıktık.” (K7)

Ev dışı güvenlik kodunda anneler tarafından ifade edilen diğer bir kod ise çocuğun güvenliği ile ilgili korkulardır. Anneler engel durumları nedeniyle çocuklarını düşüreceklerinden, onları koruyamayacaklarından korktuklarını belirtmişlerdir. K8 kodlu annenin çocuğun güvenliği ile ilgili korkular ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

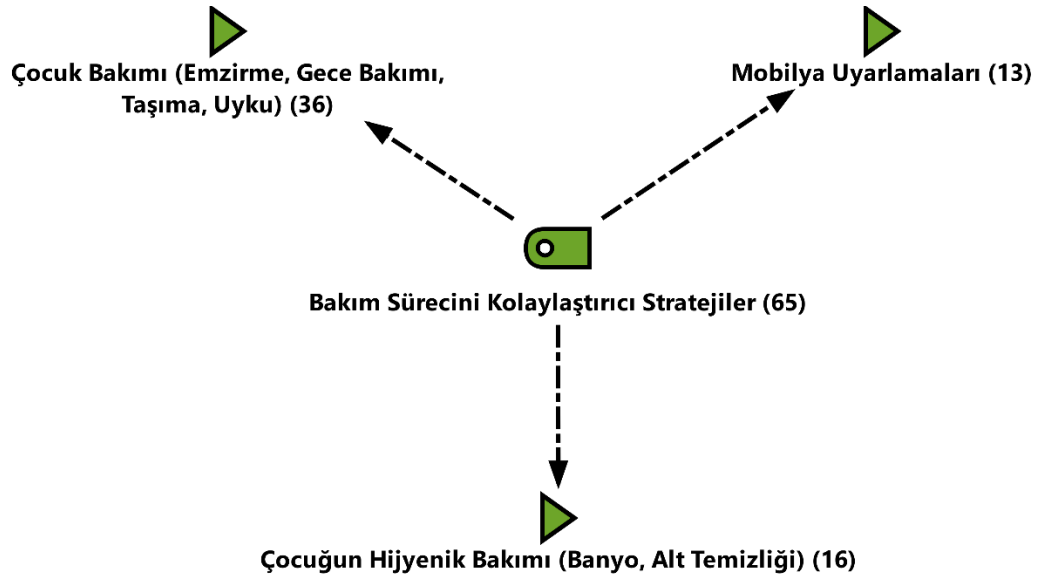
“ Ben açık havaya zaten açık tehlike diyorum. Tek başına da düşmüşlüğüme vardır. Düşüyorsun da. Çocuğun kucağında olunca da daha çok korkuyorsun düşeceksin diye. Eşime çocuğu veremiyorum. Eşim de düşürür korkusu ile. Eşim herhangi bir araç kullanmıyor, sadece sol ayakta felçlik var, çok yavaş hareket ediyor. Onun için bütün yük bende oluyor. Bebeklerimi taşıırken sağ kolumdan destek alıyorum, sol

koluma da koltuk değneği ile destek alarak. Değnek size sanki birinin kolunda yürüyormuşsunuz gibi hissettiriyor. Çocuk düşürme korkusu çok oldu bende.” (K8)

Ev dışı güvenlik kodu altında bulunan yaşanan güçlükler kodunda anneler fiziki çevre koşullarının yetersizliği ile ilgili görüş bildirmişlerdir. Anneler sokak ve mekanların engelli bireyler için uygun olmadığını vurgulamışlardır. Toplumun bu konuda bilinçli olmadığını ifade etmişlerdir. K5 kodlu annenin fiziki çevre koşullarının yetersizliği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Beraber bir çay bahçesine gideceğiz, engellilere uygun rampa geçişleri yoksa, ben çıkamıyorsam kızımın bu duruma şahit olması ve üzülmesi beni çok yaralıyor. Bu yüzden şu anda bir alışveriş merkezine, çay bahçesine gideceksek bize uygunsa gidiyorum, yoksa kızımın engelimi engelsiz çevre düzenlemesi yüzünden aşamamamın üzülmesi beni fazlasıyla üzüyor. Çünkü her çocuk gibi benim kızım da annesini güçlü görmek istiyor.” (K5)

4.3. BAKIM SÜRECİNİ KOLAYLAŞTIRICI STRATEJİLER



Şekil 11: Bakım Sürecini Kolaylaştırıcı Stratejiler Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın üçüncü teması olan bakım sürecini kolaylaştırıcı stratejiler hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 11’de gösterilmektedir. Bakım sürecini kolaylaştırıcı stratejiler teması 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuk bakımı (emzirme,

gece bakımı, taşıma, uyku), çocuğun hijyenik bakımı (banyo, alt temizliği) ve mobilya uyarlamalarıdır.

Anneler çocuk bakım sürecini kolaylaştıran stratejilerden yoğun olarak bahsetmişlerdir. Birçok anne, bebeğini emzirmelerini kolaylıkla sağlamak için adaptasyonlar ve ekipman kullandıklarını bildirmiştir. Annelerden bazıları emzirmek için doğru pozisyonu bulmanın önemini anlatmış, bazıları bunu zaman ve deneme yanılma yolu ile bulduklarını söylemişlerdir. Ek olarak, annelerden bazıları emzirme yastığı ve bebek bakım ekipmanı satın aldığı veya üzerinde değişiklik yaptığında açıklamışlardır. Annelerden biri, aldığı emzirme yastığını değiştirdiğini söylemiştir. K20 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Emzirmeyi de daha önce konuştuğumuz gibi etrafımda sekiz, dokuz yastık koyarak sağıma, soluma, arkama, kolumun altına koyarak emziriyordum. Aldığım emzirme yastığını kendime göre tekrardan tasarlamıştım. Böylece felçli kolum bana engel olmuyordu. O kadar kolay oldu ki bebeğin memeyi kavraması. Yorulduğumda da bebeği kendime göre ayarlar genelde yarı oturur pozisyonda hep emziriyordum." (K20).

Annelerin bir kısmı bebeklerini emzirecek kadar uzun süre tutacak fiziksel güce sahip olmadıklarını ve kendilerine uygun bir pozisyon bulamadıklarını ifade etmişlerdir. Bebeklerini emzirmek önemli olduğu için, bazı anneler kendi başlarına veya yardımla yapabilecekleri bir göğüs pompası kullandıklarını söylemişlerdir. K1 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Anneyim ben ne olursa olsun sütümü vermeliydim. Pes etmedim hep bir çözüm yolu aradım. Uzun süre bebeği tutmak ve tekerlekli sandalyede oturmakta çok zordu. Göğüs pompası kullanarak biberonla anne sütü sağlamaya devam ettim." (K1).

Çocuk bakımı ile ilgili annelerin konuştuğu diğer bir konuda bebeğini hem evin içinde hem de dışında güvenli bir şekilde tutmak veya "taşımak" için anneler çeşitli uyarlanabilir stratejileri kullandıklarını belirtmişlerdir. Örneğin, bazı anneler bebeklerini taşımak için evin içinde ve evin dışında ayrı olarak bebek arabalarını kullanmış. Başka bir anne bebek arabasını uyarladığını söyledi. K21 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Ben daha kolay uzanıp bebeği dışarı çıkarabilmek için fazladan yastık koyduk".(K21).

Tekerlekli sandalyede bebeklerini taşıyan çoğu anne kollarında taşımak yerine bebeklerini kucaklarına aldığını kendilerine göre uyarladıkları uzun bez parçaları veya kemer ile bebeklerini kendilerine bağladıklarını bunun en kolay yol olduğunu açıklamıştır. K20 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Sağ kol ve elimi çok kontrol edemem. Bu yüzden, bebeğimle birlikte dışarı çıkacaksam veya evin içinde gezdireceksem, bebeğimi kucağıma oturtururum, önden bebeğime gelecek şekilde belime tamamen dolanan bir kemer takarım ki bu elim böyle ileri gitmesin ve bebeğimi rahat taşıyayım ve düşürmeyeyim Dişlerimle de kıyafetinin bir ucunu tutardım. Yani, onu kucağımdan düşmesini önleyecek ikinci bir kolum yok. Bu kemer gerçekten bizi birbirimize bağlayan göbek bağı gibiydi sanki. Çok uzun süre kullandım bu kemeri." (K20).

Ek olarak, bazı anneler bebeklerini tutmak için yastık kullanmışlardır. K19 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Kendimize göre dikdörtgen şeklinde bir yastık dikmiştik. Bu yastıkla bebeğimi incitmeden taşıyordum. " (K19).

Annelerin çoğu çocuklarını uyumak için yatağının yanında bir yatak yaptıklarını anlatmışlardır. Bu şekilde bebeğin gece yarısı beslenmesini ya da alt değiştirilmesini kolaylaştırdığını ve istedikleri anda bebeklerine ulaşma kolaylığı sağladığını bu sayede kalkmak zorunda olmadıklarını bebeği beşikten çıkarmak zorunda kalmadıklarını kendilerini çok daha güvenli hissettiklerini ifade etmişlerdir. K5 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Engellisiniz, bebek bakımı da çok meşakatli bir iş yine de sizler yaşamınızı kolaylaştıracak şeyleri bulmalısınız. Öncelikle yatağımın yanına, yatağımla aynı hizada bakım malzemelerimi koyacağım bir masa ayarladım. Üzerine gece vereceğim ölçekli mama, biberon, içinde sıcak su bulunan termos, bebek bezi, önceden ıslattığım pamuklu bezler, pişik kremi koydum. Hepside rahatça elimi uzattığımda alacağım kolaylıktaydı. Çok aradım engelli annenin rahatça

kullanabileceği beşikler ancak bulamadım. Bizde çareyi beşiğin ön kısmını kaldırıp yatağıma iyice dayayıp tek yatak gibi ayarladık. Böylelikle gece tekerlekli sandalye kullanımında olmadı bebeği indirip kaldırmakta. Bebeğime isteğimde hemen ulaşabiliyordum. Bebeğim gözümün önündeydi." (K5).

Anneler tarafından ifade edilen diğer bir kategoride çocuğun hijyenik bakım (Banyo, alt temizliği) konusudur. Pek çok anne, bebeklerini güvenli bir şekilde yıkamak için belirli bebek bakım ekipmanlarını kullanmışlardır. Bazı anneler bebeklerine kolayca ulaşabilmeleri için bebeklerini yere veya masaya koydukları bebek küvetlerinde yıkadıklarını ifade etmişlerdir. K17 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Tüm banyo malzemelerimi önceden hazırlıyordum. Kolaylıkla tekerlekli sandalyemden yere geçebiliyorum. Önce kendim yere oturuyordum sonra da bebeğimi annem ile birlikte yıkıyordum. Gerçekten bu fileli küvetler işe yarıyor. " (K17)

Birkaç anne de bebeklerini banyoda rahat tutmak için banyo örtüsü diktiklerini bu şekilde bebeği daha rahat kavradıklarını ifade etmişlerdir. K19 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Banyo süreci zordu. Sonuçta engellisiniz bebeğinizi düşürme riskiniz var ve bebekte kucakta öyle rahat olmuyor suyu, sabunu kullanınca bende bir tane banyoda kullanılmak üzere bir bez yaptım. Onla bebeğimi sardım ve yıkarken de onu kucağıma serdim böylece bebeğim kucağımda kolayca tutabilmişim." (K19)

Annelerin hemen hemen hepsi alt temizliğini ilk başta zorlandıklarını daha sonra fiziksel engel çeşitlerine göre farklı pozisyonlar deneyerek kendilerine en uygun şekli bulduklarını ifade etmişlerdir. K10 kodlu annenin ifadesi şu şekildedir:

"Benim için tek kolla altını temizlemek biraz zor oldu. Bebekken hep konuşarak gözle temas kurarak fazla hareket etmesini önleyerek yapıyordum. Hareketlenince de eline oyalanacak ya bışiler verirdim sonra bebeği yan yatırır sonra bezi altına doğru getirdim. Altını kapatırken başparmağımla bezi sabitleyip diğer parmaklarımla yapışkanı kapatıyordum. Kendi kendine bışiler üretiyorsun." (K10)

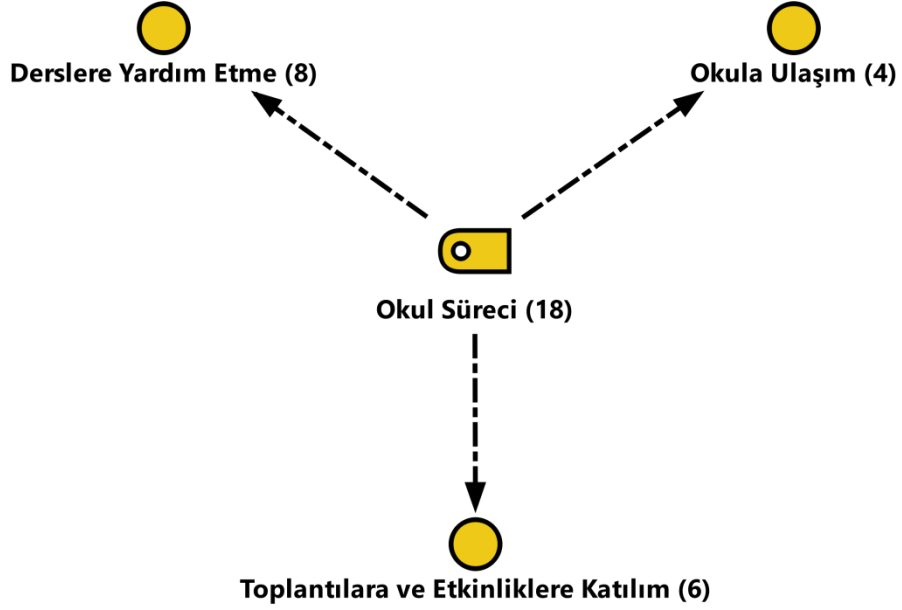
Anneler tarafından bakım sürecini kolaylaştırıcı stratejilerde ifade edilen diğerk bir kod ise mobilya uyarlamalarıdır. Anneler bakım sürecini kolaylařtırmak adına bebek beřiđi gibi eřya ve mobilyalarda uyarlamalar yaptıklarını belirtmiřlerdir. Neredeyse tüm anneler, bebeklerine ve yeni yürümeye bařlayan çocuklarına bakmak için bebek bakım ekipmanı satın aldıđını veya mobilyaların üzerinde kullanabilecekleri řekilde uyarlama yaptıklarını, aldıkları beřiđi kendine göre uyarladıklarını ifade etmiřlerdir. K1 kodlu annenin ifadesi řu řekildedir:

"Bebeđime beřik alırken ön tarafı kolaylıkla ařađıya kadar inen portatif bir beřik almıřtım. Onu da kendi yatađıma dayadım. Gece kolaylıkla kızıma ulařabiliyordum. Kızımla birlikte uyuyorduk ve bu mükemmel bir duygu. Aklım onda kalmıyordu. Acaba kusarda kusmuđu onu bođar mı kaygısı olmadı. Her an onu gözlemek beni rahatlatıyordu. Tabi benim içinde onla uyumak çok huzur verici. Beřiđin ön kısmı çok portatif kolaylıkla ařađıya indiriyor, arabam ile yaklařıyorum sonra arabamın frenlerini kilitliyorum ki bebeđi alınca kaymayayım daha sonra iki elimi altından geçirip kucađıma alıyordum tek omzum dayadıktan sonra tek elimle arabamı sürüyordum. 1.5 yařına kadar bu řekilde her defasında yaptım bu iři çok yorucuydu." (K1).

Birkaç anne de daha büyük çocukları için tekerlekli sandalyelerinin hizasında bir banyo oturađı kendilerine göre yaptırdıklarını bu řekilde yere uzanmak zorunda kalmadıklarını ifade ettiler. K4 kodlu annenin ifadesi řu řekildedir: 0

"Bebeđimi kolay yıkamak için banyoya masa yaptırdım. Sonrasında ise benim engelime uygun řekilde bebeđi yıkayayım diye sandalye yaptırdım çocuđumu onun üzerine koyup yıkıyordum."(K4)

4.4. OKUL SÜRECİ



Şekil 12: Okul Süreci Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın dördüncü teması olan okul süreci hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 12’de gösterilmektedir. Okul süreci teması 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; derslere yardım etme, toplantılara ve etkinliklere katılım, okula ulaşım.

Anneler okul sürecinde derslere yardım etme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler okul sürecinde çocuklarının derslerine ve ödevlerine yardımcı olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Buna ek olarak, bazı anneler fiziksel engelle sahip bireylerin çocuklarının engelleri aşma duygusu ile daha başarılı olduklarını savunmuşlardır. K5 kodlu annenin derslere yardım etme ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

“Bizim çocuklarımız bizleri görerek okuyor. Ondan başarma duygusu ile büyüyorlar. Engelleri aşma onunla savaşıma ruhu kazanıyorlar. Bu da onların derslerinde daha başarılı olmalarını sağlıyor. Ben kızıma hadi ödev yap demem. O, zaten sorumluluğunu bilir. Kalkar ve yapar. Ben de onun hayata kalemin gücü ile yetişmesi için elimden geldiğince dersleri ile çok ilgileniyorum. Benim zorlandığım yerlerde de eşim destek olmuştur.” (K5)

Anneler tarafından okul sürecinde ifade edilen diđer bir kod ise toplantılara ve etkinliklere katılımdır. Anneler çocuklarının okul sürecinde veli toplantılarına ve okul etkinliklerine aktif olarak katıldıklarını ve bu süreçte çocuklarının yanında olduklarını belirtmişlerdir. K20 kodlu annenin toplantılara ve etkinliklere katılım ile ilgili ifadesi řu şekildedir:

“Kızım kreş gittiđi dönemlerde kreş sahibimiz çok anlayışlı birisiydi. Her şeyi bana göre düzenledi. Engelli bir annemiz var ve çocuđu ona çok düşkün derdi, ona göre organizasyonları yapardı. Bir yere gidilecekse benim gideceđim yerler ayarlandı.”
(K20)

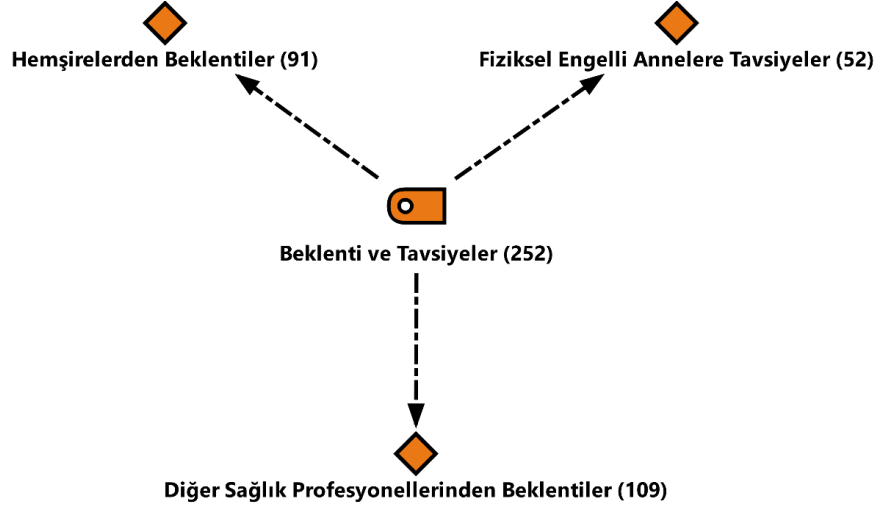
Anneler tarafından okul sürecinde ifade edilen diđer bir kod ise okula ulaşımıdır. Anneler, çocukların yaşına bađlı olarak farklı ulaşım şekillerini kullandıklarını, kimi anneler çocuklarının okula ulaşımını kendi arabaları ile sağladıklarını belirtirken kimi anneler okul servisini tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Bazıları da küçük çocuklarla otobüslerde yalnız seyahat etmekten kaçındıklarını anlatmışlardır. K4, K13, K18 kodlu annelerin okula ulaşım ile ilgili ifadeleri řu şekildedir:

“Okula akülü arabamla götürüyorum ya ben ya eşim.” (K4)

“Çocukları okul yakın da olsa servise verdim. Onların güvenliđini düşündüm hep.”
(K13)

“Okulumuzla ev arasındaki mesafe yakındı. Uzun yürüme yol cihazımı taktıktan sonra rahat götürebiliyordum çocuđumu.” (K18)

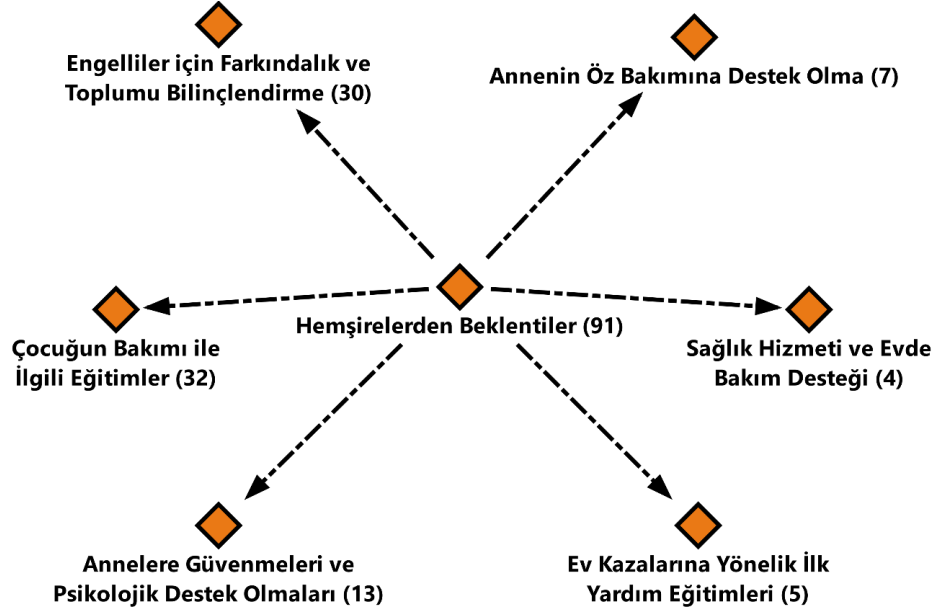
4.5. BEKLENTİ VE TAVSİYELER



Şekil 13: Beklenti ve Tavsiyeler Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın beşinci teması olan beklenti ve tavsiyeler hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 13’te gösterilmektedir. Beklenti ve tavsiyeler teması 3 farklı kategori ile tanımlanmıştır. Bunlar; hemşirelerden beklentiler, diğer sağlık profesyonellerinden beklentiler ve fiziksel engelli annelere tavsiyelerdir.

4.5.1. Hemşirelerden Beklentiler



Şekil 14: Hemşirelerden Beklentiler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda beklenti ve tavsiyeler temasında bulunan hemşirelerden beklentiler kategorisi 6 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler, engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirme, annenin öz bakımına destek olma, ev kazalarına yönelik ilk yardım eğitimleri, sağlık hizmeti ve evde bakım desteğidir.

Anneler hemşirelerden beklentiler konusunda çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler hemşirelerden engellerine uygun çocuk bakımı ile ilgili eğitimler verilmesini, fiziksel engelli anneler ile iş birliği içinde olmalarını ve engellilere uygun bir rehberler hazırlanmasını istemişlerdir. Çoğu anne hemşirelerden kendilerine verilen eğitimlerin yazılı broşürlerle kalmayıp video, maket veya oyuncak bebek üzerinde verilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K7, K8 ve K17 kodlu annelerin çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“İlk kaza geçirdiğimde rehabilitasyon merkezinde bizi tekerlekli sandalyeye uyum sağlamamız için ev gibi dizayn edilmiş bir ortamda eğitim verildi. Gebelik döneminde de bize özel engelli bir annenin anneliğe hazırlanabilinir. Ülkemiz bu konuda çok ilerlemiş ama neden sağlıklı anneler için gebe sınıfları varken bize özel

engelli anne sınıfları yok. Mesela maketlerle yakından gösterip bize bunları öğretebilirler. Veya teknoloji çok ilerledi sanal şekillerde eğitimler verilebilir "(K7)

" Çocuk sahibi olan bizim gibi annelerin bebek bakımında akrabalarından ve hemşirelerden destek beklediği belli noktalar vardır. Bebeğin doğru şekilde emzirilmesi, gazı olunca veya normal şartlarda da huzursuz olabiliyor bebeğin sakinleştirilmesi, banyo yaptırılması, ilk yardım eğitimleri, ek besinlere geçiş süreci, psikolojik destek kısacası bebek bakımı konusunda bilgi, yol göstermelerini beklerdim. Çünkü bizler hemen her yere kolaylıkla ulaşabilecek insanlar değiliz ki. Belediyeler engellilerin evine hizmet götürüyor. Ya peki biz neden alamıyoruz. Bizlerde başka insanlardan değil, işin ehli ve devletimizin kendi hemşirelerinden destek görmek istiyoruz." (K8)

"Hem doğum öncesi hemde doğum sonra dönemlerde hemşirelerden engeliye uygun yenidoğanın bakımı konusunda yeterince destek sağlanmadı. Kesinlikle hastaneden taburcu olmadan önce bebek bakımı ile ilgili bilgi almayı isterdim." (K17)

Anneler tarafından hemşirelerden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirmedir. Anneler hemşireler tarafından kabul edilmeyi beklemekte ve hemşirelerin engelli annelere karşı anlayışlı, duyarlı ve empati kurmaları gerektiğini belirtmişlerdir. K2, K3 ve K5 kodlu annelerin engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Bizlere karşı biraz daha duyarlı, ılıman ve empatili yaklaşınlar." (K2)

"Öncelikle bizi engelli anne olarak kabul etsinler, ön yargı ile yaklaşmasınlar. Engelli bireyle konuşurken daha dikkatli olsunlar . Bizim engellerimizi görmezden gelerek birçok şeyi göğüs gerdiğimizi bilsinler. Bizimle empati kurarak bizi anlamaya çalışsınlar. Bizim onlara ihtiyacımız sağlıklı annelerden çok daha fazla. Sağlıklı anne banyo yaptırmaktan korkuyorsa engelli bir annenin korkması normal değil mi sizce? Biz olunca neden engelli halinle mi bakacaksın oluyor?" (K3)

“Öncelikle yadırganmamayı, kabullenmeyi, rahatsız edici olmayan bir iletişim kurulmasını, engelli bir kadının nasıl taşınacağını, nasıl yatağa alınacağını bilmelerini isterdim.” (K5)

Anneler tarafından hemşirelerden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmalarıdır. Anneler, hemşirelerin engelli annelere güler yüzlü yaklaşarak doğum esnasında ve sonrasında psikolojik destek olmalarını dile getirmişlerdir. K8, K11 ve K20 kodlu annelerin annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmaları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Herkesin yakını yanında olmayabilir. Engelli bir annenin onlara ihtiyacı olabilir. Hemşire o kişinin yanındaki en sağlam güç olmalı. Psikolojik olarak yanımızda olsunlar, destek versinler bizlere. Ne güzel annesin, çocuklarına iyi bakmışsın, çok güçlü bir annesin, ya ne bileyim takdir görmek istiyorsun. Normal bir anne de bunları duymak ister. Hele ki biz onlara göre daha çok gayret ve fedakârlık gösteriyoruz. Bize onların sözleri psikolojik olarak iyi gelecek.” (K8)

“Engelli kadınlar gebelik istiyorlarsa yani anne olmak istiyorlarsa isteklerini görmezden gelmesinler, anneliği yakıştırsınlar. Bizlerin bedensel engellerimize değil, yapabildiklerimize baksınlar. Benim basketbola başlamam sonrasında milli sporculuğa kadar ilerlemem de bu düşüncemden ötürü oldu. İnsanlar bizlerin neleri başardığımızı görsünler diye.” (K11)

“Bize yaklaşırken, ne annelerin engelli olduğunu unutsunlar ne de anne yapamaz diye anneyi dışlasınlar. İkisinin ortasını bulmaya çalışmalarını isterdim. Anneden ufak tefek yardım alsınlar. Dışarıdan yardım istiyorlar, o zaman işte anne ben yapamıyor muyum diyor ve gururu inciliyor. Bu konuda dikkatli olmalarını, duyarlı olmalarını ve bizimle birlikte hareket etmelerini isterdim.” (K20)

Anneler tarafından hemşirelerden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise annenin öz bakımına destek olmalarıdır. Anneler farklı engel türlerinin farklı gereksinimleri olabildiğini, hemşirelerin bu farklılıkları göz önünde bulundurarak engelli annelere doğum esnasında ve sonrasında destek olmaları gerektiğini vurgulamışlardır. K17 kodlu annenin annenin öz bakımına destek olma ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

"Hemşireler lütfen fiziksel engelli bir annenin doğum sonrasında nasıl yatması gerektiğini sorsunlar. Ben, spina bifidalı bir hastayım beni sırt üstü yatırmışlar birde karnımda ağır kum torbası var. Ve bu şekilde yatırmışlar. Normal şartlarda da ben yüzükoyun veya sağ, sol yan dönüşümlü yatarım. Bebeği emzirmeye başlamadan önce engelli anne ile konuşarak uygun pozisyona birlikte karar versinler. Çünkü iki gün sonra bebeğiyle o anne baş başa kalacak. Hemşire veya herhangi biri her zaman onun yanında kalamayacak. Birde biz engelliler dengeyi kurmakta zorlandığımız için emzirirken kollarının altına bir yastık konulması gerekiyor. Çünkü ortalama bir çocuğu emzirme süresi en fazla 15-20 dakikadır. Bu engelli bir anne için çok daha uzun gelecektir ve ağrıların başlayacaktır. İşte bize konforlu emzirmeyi öğretilmelerini beklerdim." (K17)

Anneler tarafından hemşirelerden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise ev kazalarına yönelik ilk yardım eğitimleridir. Anneler, engellerinden ötürü hemen çocuklarına müdahale edemediklerini, yardım isteyemediklerini veya sağlık merkezlerine hemen götüremediklerini ifade etmişler ve ev kazalarında ne yapacaklarına dair kendilerine eğitim verilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K11 kodlu annenin ev kazalarına yönelik ilk yardım eğitimleri ile ilgili ifadelesi şu şekildedir:

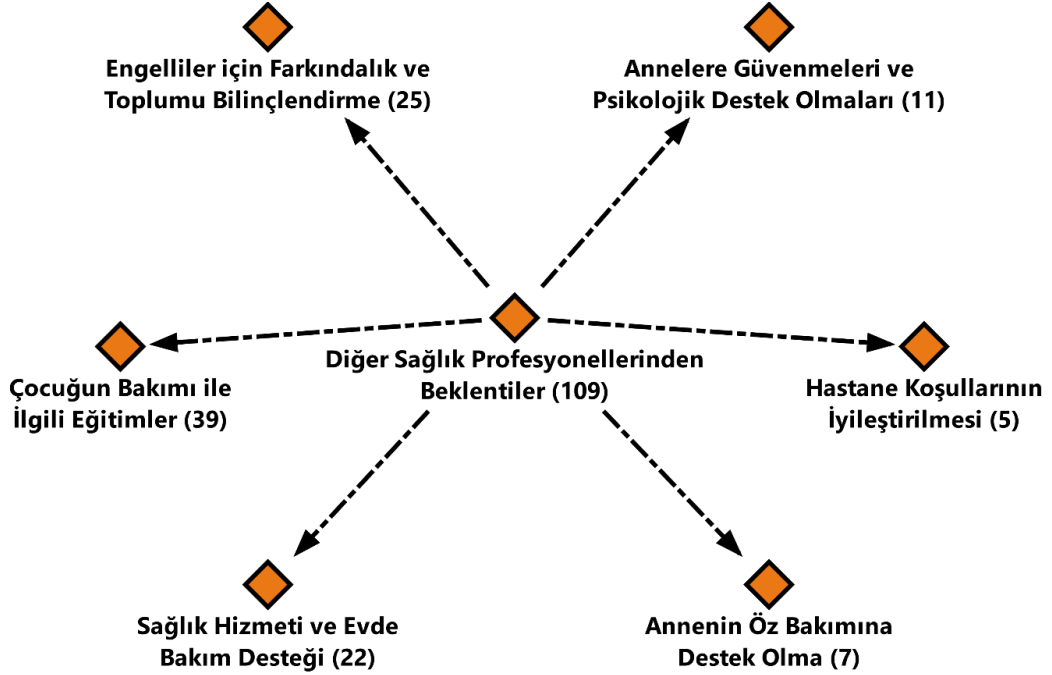
"Evde yapabileceğimiz küçük ilk yardımları ne bileyim filmler ile videolarla öğretilmesini isterdim. Başıma gelen olaylardan diyorum düşme, yanıklar, zehirlenmelerde ne yapacağımız. Hatırlıyorum, küçükken çocuğum boğazına bişi kalırda ne yaparım endişesi ile bişi veremezdim. " (K11)

Anneler tarafından hemşirelerden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise sağlık hizmeti ve evde bakım desteğidir. Anneler belirli aralıklarla hemşirelerin engelli ebeveynleri evlerinde ziyaret etmeleri gerektiğini belirtmişlerdir. K18 kodlu annenin sağlık hizmeti ve evde bakım desteği ile ilgili ifadelesi şu şekildedir:

"Aşular için aile sağlık merkezine gidiyoruz. Yazın gidebiliriz ama karda kışta koltuk değneği ve cihazlarla çok büyük sıkıntılar yaşıyoruz. İlk aylarda bir hemşire evime gelsin ve bebeğin bakımında bana yardımcı olsun isterdim. Birde özellikle de banyo yaptırmak, ilk aylarda ki tırnak kesimi gibi. Bebeğini daha nasıl kolay taşıyabilir

gibi... Bebek bakımında işimizi kolaylaştıran malzeme ve araç gerekler hakkında bize bilgi vermelerini isterdim. Engelli annelerin bebek bakım izlemlerini ev ortamlarında yapmalarını beklerdim."(K18)

4.5.2. Diğer Sağlık Profesyonellerinden Beklentiler



Şekil 15: Diğer Sağlık Profesyonellerinden Beklentiler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda beklenti ve tavsiyeler temasında bulunan diğer sağlık profesyonellerinden beklentiler kategorisi 6 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler, engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirme, sağlık hizmeti ve evde bakım desteği, annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmaları, annenin öz bakımına destek olma, hastane koşullarının iyileştirilmesidir.

Anneler diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler doğum sonrası verilen broşürlerin yararlı olmadığını, bunlar yerine anne-bebek ilişkisi ve emzirme gibi konularda kendilerine eğitim verilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. K10 kodlu annenin çocuğun bakımı ile ilgili eğitimler ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

“Örneğin ben tek kollu bir anneyim. Benim gibi bir anneye emzirme yöntemleri öğretilmeli ve emzirmeyi kolaylaştırıcı emzirme yastıkları kullanılabilmelidir. Daha sonra alt değiştirme yöntemleri öğretilmelidir. Engellilerin yaşamını kolaylaştıran ekipmanlar var. Bunun gibi yaşamımızı kolaylaştıran malzemeleri bize gösterebilirler ve bilgi verebilirler. Sonuçta benim imkanım var alabilirim veya onu kendime benzer bir şekilde uyarlayabilirim.” (K10)

Anneler tarafından diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirmedir. Anneler sağlık personelleri tarafından kabul edilmeyi ve yadırganmamayı beklediklerini ifade etmişlerdir. K5 ve K11 kodlu annelerin engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Yadırganmamayı, kabullenmeyi, rahatsız edici olmayan bir iletişim kurulmasını istiyoruz. Bizim yerimizden baksınlar dünyaya. Empati kurmak birçok çözümün anahtarıdır.” (K5)

“İkinci doğumda anneliğe layık görülmedim. Aslında beklentilerim herhangi bir engellinin toplumun herhangi bir bireyinde görmek istedikleri. Tabi ki hemşire, doktor olunca siz onların daha hassas olmasını bekliyorsunuz. Fiziksel engelli kadınlara karşı olumsuz tepki ve ön yargıları olmasın lütfen. Engelimizden ötürü diğer insanlara bağımlı olarak görmesinler bizi.” (K11)

Anneler tarafından diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise sağlık hizmeti ve evde bakım desteğidir. Anneler belirli aralıklarla sağlık personellerinin kendilerine evde bakım desteği sağlamaları gerektiğini vurgulamışlardır. K1 kodlu katılımcının sağlık hizmeti ve evde bakım desteği ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Ben şunu düşünüyorum çocuk büyüyene kadar günün belli saatlerinde haftada bir gün çocukla beraber annelere dışarıda dolaşmasına imkân tanınan sosyal hizmetin olmasını isterdim. İnanın tekerlekli sandalye ile siz tek başınıza çıktığınızda bile ne kadar caddede sokakta engeller var. İnanın çocuğu koruyup kollamak çok daha zor.” (K1)

Anneler tarafından diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmalarıdır. Anneler sağlık personellerinin engelli annelere olumlu yaklaşımları gerektiğini belirtmişlerdir. Bir kaç annede sağlık personellerinden onay ve takdir beklediklerini vurgulamışlardır. K15, K17 kodlu annelerin annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmaları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Kötü muamelede de gördüm, iyi muamelede de. Kişiyeye göre bence bunlar değişmemeli. Doktoru da hemşiresi de ebesi de engellilere nasıl yaklaşacaklarını bilmesi ve psikolojik destek olmaları gerekirdi. Birde doğum öncesinde ve sonrasındaki sağlık personellerinin olumsuz davranışları, personellerin birbiri ile iletişim kurmada eksiklikleri vardı. Bunlar da beni çok olumsuz etkilemişti.” (K15)

“Kendilerini geliştirip halka da bu bilinci vermelerini isterim. Halka en sağlıklı bilgiyi ve eğitimi sağlayacak olan sağlık personellerimizdir. Verilen bilgiler sağlıklı insanlara verilen standart eğitimler, onun yerine engellik durumunuza göre özel bilgilerin toplanması ve paylaşılması harika olurdu.” (K17)

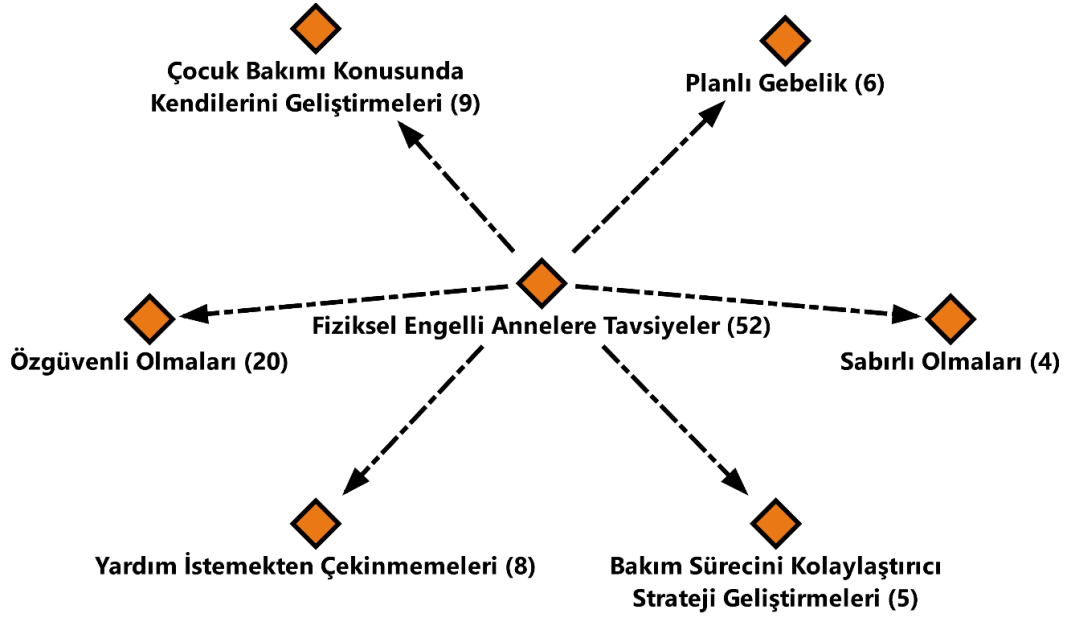
Anneler tarafından diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise annenin öz bakımına destek olmadır. Anneler sağlık personellerinin engelli annelere nasıl yaklaşılması ve davranılması gerektiği konusunda bilgi eksiklikleri olduğunu vurgulamışlardır. K5 kodlu annenin öz bakımına destek olma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Engelli bir anneye doğum sırasında ve sonrasında nasıl yaklaşacakları konusunda bilgileri yoktu. Mesela tekerlekli sandalyeden sedyeye, oradan ameliyat masasına veya hasta yatağına nasıl transferin yapılacağını gerçekten bilmiyorlardı. (K5)

Anneler tarafından diğer sağlık personellerinden beklentiler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise hastane koşullarının iyileştirilmesidir. Anneler hem devlet hastanelerinde hem de özel hastanelerde engelli annelere yönelik düzenlemelerin yetersiz olduğunu vurgulamışlardır. K21 kodlu annenin hastane koşullarının iyileştirilmesi ile ilgili ifadelesi şu şekildedir:

"Akülü arabamdan muayene masasına sonrasında hasta yatağıma transferim çok zor oldu. Çünkü hastanenin bu konuda malzemeleri sağlık insanlara hazırlanmış sanki. Sonra annelerin kullanabileceği yandan kolaylıkla açılabilen bebek beşikleri olsun isterdim. Biz engellilerinde gelebileceği düşünülmemiştir." (K21)

4.5.3. Fiziksel Engelli Annelere Tavsiyeler



Şekil 16: Fiziksel Engelli Annelere Tavsiyeler Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda beklenti ve tavsiyeler temasında bulunan fiziksel engelli annelere tavsiyeler kategorisi 6 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; özgüvenli olmaları, çocuk bakımı konusunda kendilerini geliştirmeleri, yardım istemekten çekinmemeleri, planlı gebelik, bakım sürecini kolaylaştırıcı strateji geliştirmeleri, sabırlı olmalarıdır.

Anneler fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda özgüvenli olma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler diğer engelli bireylere kendileri anne olmak istiyorlarsa çocuk sahibi olmalarını ve çevrenin bu konuda söylediklerini önemsememelerini tavsiye etmişlerdir. K4 ve K12 kodlu annelerin özgüvenli olmaları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

"Anne olmayı düşünüyorlarsa çevrenin ne dediğine bakmadan bebeklerini dünyaya getirsinler." (K4)

“Anne olmak istiyorlarsa olsunlar. Kendilerine güvensinler. Bebekleri onların ağrısını, engelini unutturuyor.” (K12)

Anneler tarafından fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise çocuk bakımı konusunda kendilerini geliştirmeleridir. Anneler diğer engelli annelere çocuk bakımı konusunda eğitim almalarını ve internetten bu konu ile ilgili araştırma yapmalarını tavsiye etmişlerdir. K15 kodlu annenin çocuk bakımı konusunda kendilerini geliştirmeleri ile ilgili ifadelesi şu şekildedir:

“En büyük tavsiyem anne olmadan önce mutlaka eğitim alsınlar. Teknoloji olsun, her şey çok ilerledi. Gerekirse güvenilir sitelerden video izlesinler, bir bebeğin bakımı nasıl yapılır, nasıl emzirilir, bir çocuk nasıl yetiştirilir. Kendim çevremdeki eğitimci arkadaşlarıma sordum. Okudum, araştırdım. Anneler bilginin kendilerine gelmesini beklemesinler, aile sağlık merkezine gidip hemşirelere sorsunlar.” (K15)

Anneler tarafından fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise yardım istemekten çekinmemeleridir. Anneler diğer engelli annelere zorlandıkları durumlarda çevrelerinden yardım istemeyi tavsiye etmişlerdir. K13 ve K21 kodlu annelerin yardım istemekten çekinmemeleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Yardım istesinler. Benim annem vardı ama annesi olmayan engelli anneler de var. İşte o zaman işler karışıyor. Hemşirelerden yardım istemekten çekinmesinler.” (K13)

“Destek almaktan çekinmesinler. Kendileri gibi aynı durumda olan diğer arkadaşlar ile iletişim halinde olması büyük bir avantaj. Spor aracılığıyla tanıştığım fiziksel engelli anneler ile bir araya gelmek bana çok güç veriyordu. Kendimi iyi hissediyordum. Karşılaştığım anneler ile çocuklar hakkında konuşuyorum ve zorlandığım noktalarda onların bu krizi nasıl çözdüğünü soruyordum. Gerçekten bu çok önemli. Engelli bir anne yine kendisi gibi bir anne ile konuşursa kendini psikolojik açıdan sizi rahatlatıyor.” (K21)

Anneler tarafından fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise planlı gebeliktir. Anneler engelli bireylerin anne olmak için fiziksel, sosyal ve psikolojik açıdan hazır olması gerektiğini vurgulamışlardır. Bazı anneler

ise çok fazla çocuk yapılmaması gerektiğini belirtmişlerdir. K7 kodlu annenin planlı gebelik ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

“Engelli olmak çok ayrı bir yük. Belki bireyin anne olmadan önce engelliği kabul etmesi gerekiyor. Evet, ben engellyim, yapacaklarım, yapabileceklerim şunlarla sınırlı deyip bunun bilincine varmalı. Bunun da olması için alt yapının dolu olması gerekiyor. Hem fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak kendini hazırlayıp anne olması gerekli.” (K7)

Anneler tarafından fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda ifade edilen kodlar ise bakım sürecini kolaylaştırıcı strateji geliştirmeleridir. Anneler engelli annelerin çocuk bakım sürecinde evlerini yeniden düzenleyebilecekleri ve çeşitli ekipmanlardan yararlanabileceklerini belirtmişlerdir. K9 ve K20 kodlu annelerin bakım sürecini kolaylaştırıcı strateji geliştirmeleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Fiziksel engelli anneler şunu bilmeli ki karşılaştıkları engeller annelik içgüdüğü ile yaratıcı ve pratik yollar bulmalarına sebep olacaktır. Eşimle ben yeri geldi marangoz, yeri geldi boyacı, yeri geldi mimar olduk. Evimizin ve bebeğimizin huzur ve rahatı için hep bir çözüm aradık.” (K9)

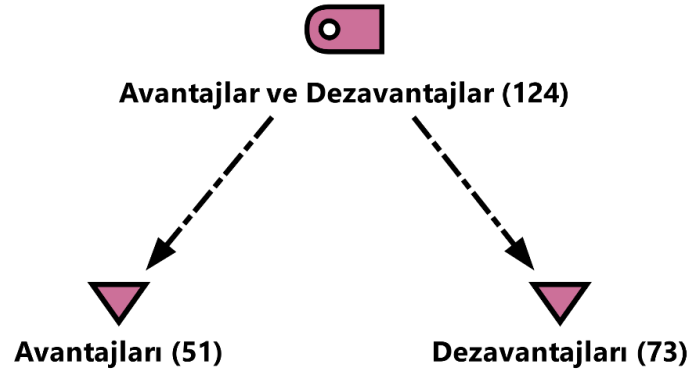
“Kendilerine ve yaşadıklarını ortama göre ortamlarını düzenlesinler. Zaten yetersiz olduklarını, neye ihtiyacı olduklarını en iyi onlar bildiği için çözümü de onlar bulacaktır. Bebeğimi kolay ve güvenli taşıyayım diye bel kemerini düşündüm. Sonra banyo sandalyesi yaptırıldı. Eşim, bebeğime tekerlekli sandalye ile rahat ulaşayım diye beşiğe açılır kapı yaptı. Bunun gibi şeyler olabilir.” (K20)

Anneler tarafından fiziksel engelli annelere tavsiyeler konusunda ifade edilen diğer bir kod ise sabırlı olmalarıdır. Anneler engelli bir annenin pozitif olmasını ve mücadeleyi bırakmaması gerektiğini vurgulamışlardır. K5 ve K10 kodlu annelerin sabırlı olmaları ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Anne olmaya karar verdikten sonra karşılaştıkları tüm engelleri çocuk sevgisi ile aşacaklarını unutmazınlar. Pozitif bakınlar. Bakın bizim kolumuz tutuyor, çok şükür. Her yaşın zorluğunun olduğunu bilsinler ama bu sürecin geçici olduğunu unutmazınlar ve sabırlı olsunlar.” (K5)

“Hayatın içinde rollere giriyoruz. Anne rolü, sporcu rolü, eş rolü ve dahası. Bunların içindeki en güzel ve kutsal olanı annelik rolü. Anneliği, yapabilirliğinizin en üst düzeyinde ve gayretle yapmalısınız. Engelli bir anne asla pes etmesin, mücadele etsin engellere karşı. Azimli olsun.” (K10)

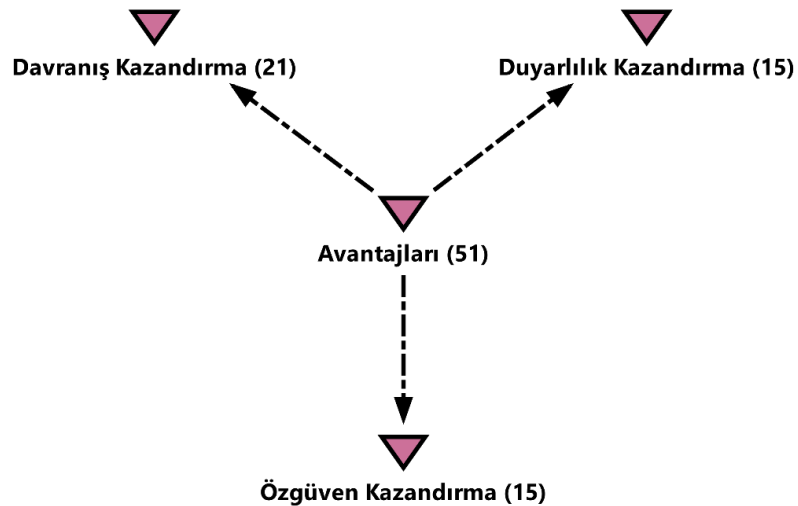
4.6. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR



Şekil 17: Avantajlar ve Dezavantajlar Teması Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Araştırmanın altıncı teması olan avantajlar ve dezavantajlar hiyerarşik kod alt bölümler modeli Şekil 17’de gösterilmektedir. Avantajlar ve dezavantajlar teması 2 farklı kategori ile tanımlanmıştır. Bunlar; avantajları ve dezavantajlarıdır.

4.6.1. Avantajları



Şekil 18: Avantajları Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda avantajlar ve dezavantajlar temasında bulunan avantajlar kategorisi 3 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; davranış kazandırma, duyarlılık kazandırma ve özgüven kazandırmadır.

Anneler davranış kazandırma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler fiziksel engelli bir anneye sahip olmanın çocuklarının küçüklükten itibaren daha fazla sorumluluk almalarını gerektirdiğini ve böylece kendi öz bakımlarını kendi başlarına gerçekleştirebilir hale geldiklerini belirtmişlerdir. K18 kodlu annenin davranış kazandırma ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

“Kızım engellilere karşı çok hassas. Hemen onların bir yardımı olsa koşar yanlarına. Yardım edebileceğim bir şey var mı diye sorar. Bize nasıl davranacağını biliyor, diğer engellilere karşı da öyledir. Bana karşı da çok hassas. Okula gidince, elimden sıkı sıkı tutar ve gülümseyerek arkadaşlarının yanına götürür.” (K18)

Anneler tarafından avantajlar olarak ifade edilen diğer bir kod ise duyarlılık kazandırmadır. Anneler engelli bir ebeveyni olan çocukların diğer engelli bireylere karşı da duyarlı olduklarını ve onları yargılamadıklarını belirtmişlerdir. K9 ve K10 kodlu annelerin duyarlılık kazandırma ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Birgün çocuğumu anaokuluna götürüyordum. Okulun da girişte üç geniş büyük merdiveni vardı. Oğlum elimi bıraktı ve okulun etrafına baktı hemen, anne anne gel burada çok güzel rampa var buradan çıkabilirsin dedi. Sonra içeri girdim, oğlum kaydettirmek için. Müdür bey bize yerimiz dolu dedi ve biz oğlumla okuldan çıkarken oğlum bana dedi ki, anne bu okulun rampası güzelmiş, senin için de benim için de iyi olacaktı ama sen üzülme annem dedi ve bir baktım okul müdürü bizi çağırıyor geri. Lütfen buyurun gelin. Ben böyle duyarlı, annesine şefkat dolu bir öğrenciyi kaçırmak istemiyorum dedi. Oğlum hiçbir zaman annem ve babam engelli diye üzülmedi, utanmadı.” (K9)

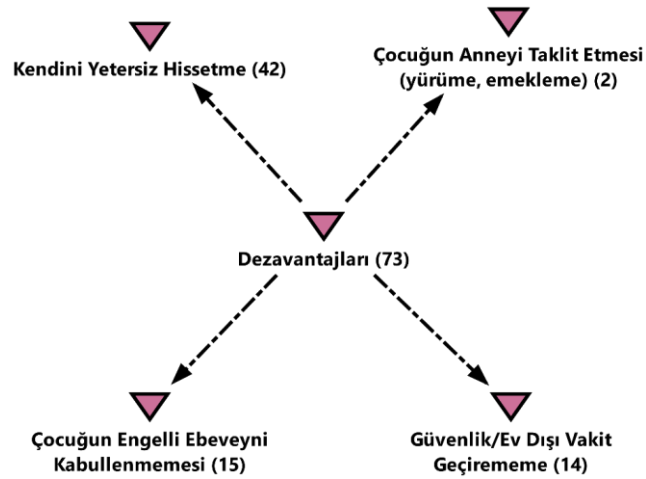
“Engelli bir anne ile büyüyen bir çocuk engelliliği yadırgamıyor. Örneğin ben kızımı yanımda götürüyorum ve oradaki diğer engelli arkadaşlarımı görüyor. Kimi görme engelli ve görme engellinden ötürü çubuk kullanıyor, kimi bacağı yok, kimi tekerlekli sandalyede. Sonuçta onlarla nasıl konuşacağını, onlardan ne istediğini ve ne isteyeceğini biliyor. Şaşkın bakışları yok. Çünkü çevrem öyle, arkadaşlarım öyle,

yani yadırgamıyor. Gerçekten bu çok önemli. Bu duruma o kadar alışıyor ki yolda yürürken anne bak kolu var diyor.” (K10)

Anneler tarafından avantajlar olarak ifade edilen diğer bir kod ise özgüven kazandırma. Anneler, çocuklarının birçok işlerini kendi başlarına, deneme yanılma yoluyla yaptıklarına, çoğunun daha erken yaşlarda öz bakım becerilerini erken kazandıklarına, evi temizlemeye, yemek hazırlamaya ve diğer işleri yapmada aktif bir rol aldıklarını, çocuktan kendi engellerine yardım etmelerini, tek başlarına karar almaya daha meyilli olduklarını ve çoğu işlerini bireysel halletmeye çalıştıklarını, bu yüzden de çocuklarının özgüvenli olduklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir. K2 kodlu annenin özgüven kazandırma ile ilgili ifadeleşisi şu şekildedir:

"Bizim çocuklarımız hayata belki bir sıfır başlıyorsa da erken büyüyorlar. Anne ve babadan çok beklentileri olmadıkları için kendi işlerini kendileri yapıyor, bağımsız oluyor, özgüvenleri daha yüksek oluyor. Yani, zor durumlarla karşılaşıncı o sorunun üstesinden gelir çabuk toparlanabilir. Hayata güçlü adımlarla adım atıyorlar"(K2)

4.6.2. Dezavantajları



Şekil 19: Dezavantajları Kategorisi Kod Alt Kod Bölümler Modeli

Annelerin ifadeleri doğrultusunda avantajlar ve dezavantajlar temasında bulunan dezavantajlar kategorisi 4 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; kendini yetersiz hissetme, çocuğun engelli ebeveyni kabullenmemesi, güvenlik/ev dışı vakit geçirememesi ve çocuğun anneyi taklit etmesi (yürüme, emekleme) olarak sıralanmaktadır.

Anneler kendini yetersiz hissetme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Anneler çocukları için engeli olmayan ebeveynlerin yapabildiği, oyun oynama, düştüğünde yerden kaldırma gibi birtakım davranışları yapamadıkları için kendilerini yetersiz hissettiklerini belirtmişlerdir. K13 ve K18 kodlu annelerin kendini yetersiz hissetme ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“İsterdim ki kimseye muhtaç olmadan besleyeyim, banyosunu yaptırayım. İsterdim ki, çocuklarımın arkasından onlar koştukça koşayım, ah ah isterdim ki onlarla istediğimiz her yere birilerine bağlı olmadan gideyim, isterdim ki onları kollarıma sarıp sarmalayıp ben taşıyayım, isterdim ki onları etrafın lafı sözü olmadan büyüteyim. Biz alışıyoruz da ama onlar bizim gibi mi? Değil tabi. Benim kıyamadığım yavrularımın canını, aaa bu çocuğun annesi engelli lafı nasıl acıtıyordur.” (K13)

“Sonuçta parkta her çocuk gibi kızım da koşuyor, oynuyor ona yetişmem zor tabi. Kazalardan korumam da zor oluyor. Açıkça söylemek gerekirse onun mutluluğunu, çölgüklüklerini attığı oyun parklarında yanında olmayı çok isterdim. Ve ister istemez düşünüyorsunuz. Yeterli bir anne miyim? Diğer çocukların yanında anneleri varken çocuğum benim neden annem yanımda değil deyip de büyüyünce bunu sorgular mı, eksik hisseder mi?” (K18)

Anneler tarafından dezavantajlar olarak ifade edilen diğer bir kod ise çocuğun engelli ebeveyni kabullenmemesidir. Anneler çocuklarının halen fiziksel engellerini kabullenemediğini ve bu durumun kendileri olumsuz etkilediğini belirtmişlerdir. K11 ve K17 kodlu annelerin çocuğun engelli ebeveyni kabullenmemesi ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Oğlumla birlikte okula gidince arkadaşları beni görmesin diye uğraşırdı. Ben de oğluma sordum neden böyle yapıyorsun bir şey mi oldu diye. Bana, arkadaşlarım diyorlar ki senin annen niye böyle. Baban niye bu sandalyede oturuyor. Sınıfta sizi konuşuyorlar. Bunları oğlumdan duymak beni çok üzmüş sanki bedenimi işte o zaman hissetmemiştim. Toplantı olunca da oğluma derdim ben mi geleyim anneannen mi? Anneannem derdi. Babamla siz gelmeyin. Biz de o üzülmesin diye anneannesini gönderirdik. Bu durum 8 yaşlarına kadar sürdü.” (K11)

“Çocuğunuz belli bir yaşa gelince sizin engelinizi sorguluyor. Anne sen neden böylesin, neden orada hep oturuyorsun gibi. Genelde de ilkokula başlayınca. Ben de kızıma annemin sözünü dinlemedim elini tutmadım ve kaza geçirdim demiştim. Tabi şimdi doğruyu biliyor. Yani çocuğunuz engelinizi sorunca kendizi o zaman çok çaresiz hissediyorsunuz. Sonra spora götürüyordum. Oradaki engelli arkadaşlarımızı görüyordu. Onlara soruyordu sen niye böylesin. Bana soruyordu. Zamanla da alıştı tabi. Çok fazla yadırgamadı.” (K17)

Anneler tarafından dezavantajlar olarak ifade edilen diğer bir kod ise güvenlik/ev dışı vakit geçirememedir. Anneler fiziksel engelleri nedeniyle çocukları ile park gibi ev dışı mekanlarda çok vakit geçiremediklerini, o tür mekanlarda çocuklarının güvenliği için endişe ettiklerini belirtmişlerdir. K5 kodlu annenin güvenlik/ev dışı vakit geçirememe ile ilgili ifadesi şu şekildedir:

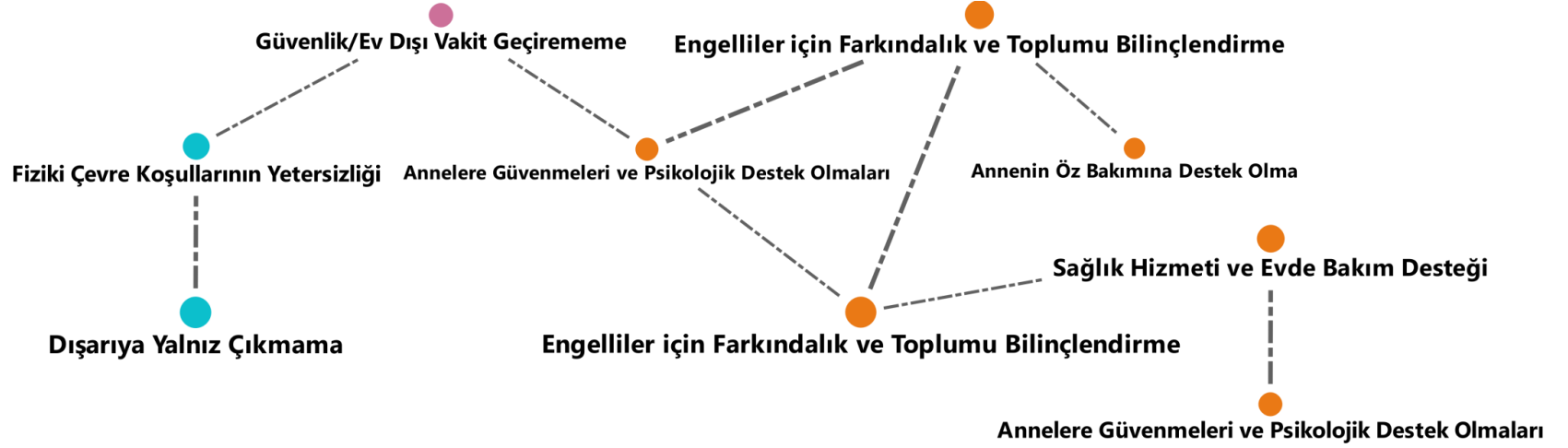
“Çocuğumla birlikte koşup oynayamamak. İsteğimiz her yere rahatça gidememek. Görüyorsunuz. Şu anda çocuklarımız anneleri yanında parka gitmek istiyor. Biz parkın belli yerine kadar akülü araba ile yaşıyoruz sonrası yok. Çocuklarımız da anne sen de yanımda ol diyor durum bu.” (K5)

Anneler tarafından dezavantajlar olarak ifade edilen diğer bir kod ise çocuğun anneyi taklit etmesi (yürüme, emekleme)’dir. Anneler çocuklarının emeklemeye başladıklarında kendilerini taklit ettiklerini belirtmektedirler. K9 ve K18 kodlu katılımcının çocuğun anneyi taklit etmesi (yürüme, emekleme) ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

“Çocuğum ilk emekleye başlayınca babası ve beni taklit etti. Ben emekleyerek yürüyorum kalçamın üzerinde. Babası da elleri bileklerinde yürüyordu yerde. Anne ben de böyle yürüyeceğim derdi. Birgün de düğüne gittik. Şimdi ben tekerlekli sandalyemde tabii ki üst kısmım, ellerimle oynuyorum ya. Baktım oğlum piste yere oturdu ve kollarını sadece açarak oynadı. Sonra halalarına dedim ki kalkın da çocuk sağlıklı insanlar nasıl oynar sizden öğrensin dedim.” (K9)

“Kızım yürümeye başlayınca uzun bir süre benim gibi topallayarak yürüyordu. Çok şükür ki onu unuttu ve şimdi bir sorun yok.” (K18)

4.7. İLİŞKİSEL ANALİZLER



Şekil 20: Kod Haritası

İlişkisel analizler, annelerin verdiği görüşlerin birbirlerine olan yakınsamasından ortaya çıkar. Şekil 20’de görüldüğü üzere, anneler engelliler için farkındalık ve toplumu bilinçlendirme ile ilgili görüş bildirirken aynı zamanda sağlık hizmeti ve evde bakım desteği, annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmaları konuları ile ilgili de görüş bildirmektedir. Bunlara ek olarak anneler güvenlik/ev dışı vakit geçirememesi ile ilgili görüş bildirirken aynı zamanda fiziki çevre koşullarının yetersizliği ve annelere güvenmeleri ve psikolojik destek olmaları konuları ile ilgili de görüş bildirmişlerdir. K1 ve K17 kodlu annelerin şu ifadeleri bu durumlara örnek olarak verilebilir:

“Engelimizi bilerek bize normal insanlara davrandıkları gibi davransınlar. Toplumu bilinçlendirmelerini beklerim. Sonuçta aile sağlık merkezine günde kaç kişi geliyor, zincirin bir ucundan başlasın artık bu iş.” (K1)

“Çevrenin olumsuz tutum ve davranışları ile bir psikolojik savaş var. Gücüne güç katılması gerekirken var olan gücüne engel olunuyor. Bazı hemşireler de var ki sizi anlamıyor çünkü gerçekten herhangi bir engellilik deneyimine veya anlayışına sahip değil. Onlara da hak veriyorum. Ama o zaman onlar tüm insanlara sağlık hizmeti sunuyorsa lütfen bu konuda kendilerini geliştirsinler.” (K17)

Annelerin ifadelerinin yoğunluğa göre dağılımı Şekil 21’de gösterilmektedir. Daha büyük puntolu olarak gösterilen kodlar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri gösterirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, kodların daha az yoğunlukta kullanıldığını göstermektedir.



Şekil 21: Kod Bulutu

5. TARTIŞMA

Bu araştırma, fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı ile ilgili deneyimlerini anlamak, bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için yol gösterici stratejik önerilerin oluşturulmasını sağlamak amacıyla yapıldı.

21 niteliksel görüşmede, fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımında çeşitli zorluklar yaşadıkları, fiziksel engelli olmanın sadece dezavantajlarının olmadığı, hem anne hem de çocuğun yaşamına olumlu katkılarının olduğu da görülmüştür. Annelerin kendi çabalarıyla çocuklarının bakımı ile ilgili stratejiler geliştirdikleri görülmüştür. Bu stratejilerin daha da geliştirilmesinde ilgili hemşirelerin daha fazla rol alabileceği düşünülmüştür. Tartışmada her bir tema ayrı başlık olarak ele alınmıştır.

5.1. DOĞUM ÖNCESİ DUYGULAR VE DESTEK GEREKSİNİMİ

Engelli kadınlar genellikle hamilelikleri sırasında 'yüksek riskli' olarak sınıflandırılırlar (Walsh-Gallagher et al 2012). Engelli kadınların, gebelik dönemlerinden itibaren bilgi ihtiyaçlarının ve endişelerinin giderilmesi sağlıklı bir bebeğin dünyaya gelmesinde önemli bir yere sahiptir (Byrnes and Hickey 2016). Engelli kadınlar, anne olmayı düşünen tüm kadınların yaşadıkları aynı korku ve belirsizlikleri yaşarlar hatta engelleri nedeniyle endişeleri çoğu zaman daha fazla artmaktadır. Engelli bir kadın bu süreçte kendi kendine şu soruyu sorabilir: Engelliliğime rağmen çocuğum büyüdükçe ve geliştikçe bir bebeğe yeterince bakabilecek ve iyi bir anne olabilecek miyim? (Judith Roger 2005, Signore 2012). Bu çalışmada da annelerin neredeyse hepsinin doğum öncesi dönemde çocuk bakımı konusunda yoğun bir şekilde endişeleri olduğu belirlenmiştir. Literatürden çıkan sonuçlar bu çalışmayı destekler niteliktedir (Judith Roger 2005, Signore 2012, Byrnes and Hickey 2016). Bulgularda ayrıca annelerin çoğunluğu çocuk bakım zorluklarının üstesinden gelmek için ailelerinden, bazı annelerde arkadaşlarından veya diğer kişilerden destek alırken bazı annelerde destek eksikliğini belirtmiştir. Oysaki hamilelik sırasında eş, aile ve / veya arkadaşların sağladığı sosyal destek,

hamile kadınları duygusal ve zihinsel olarak rahatlatır ve sosyal kaynakları daha fazla kullanmalarına, stres ve kaygılarla daha kolay baş etmelerine yardımcı olarak annelik rollerine geçişlerini kolaylaştırır (Aktas ve Calik 2015, Highet, Stevenson, Purtell and Coo 2014). Önceki çalışmalarda belirtildiği (Wint et al 2016, Shpigelman 2014, Redshaw et al 2013) gibi bu araştırmadaki anneler de, bebeğinin emzirmesi, taşınması, banyo yaptırması ve günlük rutin bakım ihtiyaçları konularında eş ve ailelerinden sosyal destek aldıklarını belirtmişlerdir. Aynı araştırmada anneler bebeklerini tek başına banyo yaptırmaya cesaret edemediklerini, bebeklerini düşürme korkusu ile en çokta bu konuda yardım alma ihtiyacı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Araştırmada annelerin yoğun olarak desteğe ihtiyaç duydukları diğer konu emzirmedir. Anneler, bebeklerini emzirmesi sırasında başka bir kişiye ihtiyaç duyduklarını tek başına bu süreçte zorlandıklarını ve fiziksel anlamda daha erken yorulduklarını ifade etmişlerdir. Araştırmamızdan elde edilen bulgular önceki çalışmalarla benzer ve çocuk bakımında sosyal desteğin önemini vurgular niteliktedir (Redshaw et al 2013, Powell et al 2018).

5.2. DOĞUM SONRASI DUYGULAR VE ÇOCUK BAKIMI

5.2.1. Duygular

Anneler doğum sonrası dönemde değişimlere uyum sağlama, kendi bakımlarını ve yenidoğanın gereksinimlerini karşılama çabası içindedir. Kaygı ve korkunun arttığı yardıma gereksinim duyulan bir dönemin içindedirler (Mermer, Bilge, Yücel ve Çeber 2010). Yapılan bir çalışmada annelerin bebeklerinin sağlığı ve geleceği üzerine korku ve endişelerinin olduğu ve sosyal, duygusal ve bebeğe bakım yönünden desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (Javadifar, Majlesi, Nikbakht, Nedjat and Montazeri 2016). Fiziksel engelli annelerin çocuk bakım deneyimleri ile ilgili çalışmalar sınırlıdır. Yapılan çalışmalarda da bebek bakımında en büyük zorlukların; bebeğin bir yerden bir yere taşınması, banyo yaptırılması, emzirilmesi ve altının değiştirilmedi. Bu süreçte anne engelinden ötürü bebek bakımında kendini yeterli hissetmeyebilir ve kaygı yaşabilir (Signore 2012, Wint et al 2016).

Ebeveyn olma ve bir bebeğe sahip olma, yeni rol ve sorumlulukları da gerektiren stresli bir durumken ayrıca kadın için mutluluk verici bir olaydır (Timur Taşhan ve

ark 2006). Anne olmak her kadının yaşayacağı çok özel bir duygudur. Engelli kadınlarında anne olmayı istediğini ve anne olunca çoğu kültürde (Timur Taşhan ve ark 2006, Malouf, Henderson and Redshaw 2017, Tarasoff 2017, Powell et al 2018), toplumdaki görevini yerine getirdikleri düşünülmektedir. Fakat toplumda engelli kadınların çocuk doğuramayacağı ve ona bakamayacağı konusunda bir algı olduğu aşıkardır (Karataş ve Gökçearsan Çiftci 2010). Bu araştırmada da anneler bebeklerinin sağlıklı doğumu ile yaşadıkları mutluluk duygusunun bazı endişelerini gölgede bıraktığı görülmüştür.

5.2.2. Emzirme ve Bebek Beslenmesi

Literatür, anneliği, sürekli olarak engelli ve engelsiz kadınlara birçok zorluk sunan önemli bir rol olarak tanımlamaktadır (Wint et al 2016). Bebeklerin bakımında birincil sorumluluğu üstlenen annelerin için bu zorluk daha fazla hissedilmektedir (Güzel ve ark 2017). Bebeklerin sağlıklı büyümesi ve beslenmesinden birinci derecede sorumlu olan kişi annedir. Bu nedenle, fiziksel engelli ebeveynliğin kendine özgü zorluklarını anlamak önemlidir (Wint et al 2016). Anneler özellikle bebeklerini emzirirken zorlandıklarını, uygun emzirme pozisyonunu sağlayamada zorluk çektiklerini ifade etmişlerdir. Anne adayları çocuk bakımı konusunda bir sağlık profesyonelinden ziyade aile veya arkadaşlarından destek gördüklerini ifade etmişlerdir (Malouf et al 2017, Tarasoff 2017). Fiziksel engelli annenin bebeğini emzirmesi sırasında desteklenmesi, doğru şekilde emzirme tekniklerinin öğretilmesi ve bebeğin yeterince anne sütü alması ve anne sütünün devamı için önemlidir (Powell et al 2018). Fiziksel engelli kadınların bebeklerini beslerken emzirmeyi kolaylaştıran ve engelleyen unsurları araştıran çalışmanın bulgularında; emzirmek isteyen fiziksel engelli kadınlar için emzirmesini kolaylaştıran ekipmanlar ve sosyal destek sayesinde, emzirme sürecini kolay bir şekilde üstesinden geldiklerini emzirmeyi sürdürmek istediklerine ulaşılmıştır (Powell et al 2018). Redshaw ve arkadaşlarının çalışmasında da (2013) anneler bebeklerini emzirme sırasında başka bir kişiye ihtiyaç duyduklarını tek başına bu süreçte zorlandıklarını da ifade etmişlerdir (Redshaw et al 2013). Engelsiz kadınlarda olduğu gibi, fiziksel engelli kadınlarda da emzirmeye teşvik edilmesi yönünde destek olunmalıdır. Özellikle üst ekstremitenin de hareket kısıtlılığı olan engelli kadınlara başlangıçta uygun emzirme

pozisyonu hakkında danışmanlık yapılmasının, bebeği rahat emzirmesi ve tutabilmesi için farklı stratejiler (yastıkla destek gibi) geliştirilmesine ve annenin emzirme sürecine olumlu yönde katkı sağladığı görülmüştür (Powell et al 2018, Powell et al 2019).

5.2.3. Çocuğun Bakımı

Çocuğun hijyenik bakımı (banyo, alt temizliği, göbek bakımı) ve Çocuk bakımı (taşıma, uyku)

Fiziksel engelli annelerle ilgili yapılan bir çalışmada, en büyük zorluklarının gündüz çocuklarını oyun alanlarına, restoranlara ve alışveriş merkezlerine ve yürüyüşlere götürmek, çocuklarının peşinden gitme olduğunu, gece ise bebek ağladığında kalkmak, alt temizliği, beslemek, banyo görevlerini yerine getirmek olduğu açıklanmıştır (Alexander et al 2001, Shpigelman 2014, Redshaw et al 2013). Fiziksel engelli bir anne başka insanlar varken bebeğinin alt bakımı yapmak zorunda kaldığında kapalı kapılar ardında yaptığını bunun nedeninin bebeğini doğru tutamama ya da yanlış bir şey yaptığının düşünülmesi korkusu olduğunu belirtmiştir (Grue and Lærum 2002). Başka bir çalışmada da fiziksel engelli annelerin yaşadıkları en büyük zorluklar banyo yaptırma ve bebeğin taşınmasıdır (Wint et al 2016). Fiziksel engelli anneler tarafından bildirilen en büyük zorluk ve anksiyete nedenlerinden birisi bebeklerin taşınmasıydı. Bebeklerini beşiklerinden alıp bakım masasına koymada zorluk çektiklerini, tek başlarına bakım vermenin kolay olmadığını, banyo yaptırmaya cesaret edemediklerini, bebeklerini düşürme korkusu ile yardım alma ihtiyacı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Banyo yaptırırken kendi annelerinden, eşlerinden veya sağlık profesyonellerinden destek aldıklarını belirtmişlerdir (Wint et al 2016). Bu araştırmaya katılan annelerde, çocukların bakım sürecinin tamamına katıldıklarını, ihtiyaç duyduklarında sosyal destek aldıklarını ve bakımı yönetmelerini kolaylaştıran stratejiler geliştirdiklerini ifade etmişlerdir.

5.2.4. Çocuğun Hastalığında Yaşananlar

Anneler, ateş yönetimi ve çocuklarını sağlık kuruluşuna götürme konularında zorlandıklarını dile getirmişlerdir. Bu araştırmaya katılan fiziksel engelli annelerde

ateş korkusunun yaygın olduğu belirlenmiştir. Katılımcılar, çocuklarına ateşi düşürmek için yaptıkları uygulamalarda kendilerini yeterli bulmadıklarını ifade etmişlerdir. Niteliksel bir çalışmada da annelerin bu yetersizlik duyguları onların çocukları ateşlendiğinde fazla oranda endişelenmeleri ile ilişkili olabileceği belirtilmiştir (Sezici 2019). Bu araştırmanın bulguları da konu ile ilgili yapılan çalışmaların sonuçlarına benzerdir. Annelerin tamamı ateşin düşmediği durumda hastaneye gittiklerini belirtmişlerdir. Bu süreçte annelerin çoğu için bebeğin taşınması gerçekten zor bir durumdur. Benzer çalışmada da fiziksel engelli annelerin bebeklerini taşımada güçlük çektikleri fiziki yetersizliklerin (fiziki çevredeki yetersizlik) bu durumu daha da zorlaştırdığı yönündedir (Wint et al 2016).

5.2.5. Çocuğun Güvenliği

Araştırmaya katılan annelerin neredeyse hepsi çocuklarının kaza geçirme korkusunu çok yaşadıklarını bu yüzden fiziksel kısıtlamalarını telafi etmek ve ev içi ve ev dışı çocuklarının her zaman güvende olmalarını sağlamak için daha temkinli yaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Ev içi güvenlik tedbirlerinde, çocuklara sürekli açıklamalar ve uyarılar yaptıklarını, ev ortamlarını yeniden düzenlediklerini, kesici, delici yaralanmaları ve düşmeleri kontrol altına almaya çalıştıklarını dile getirmişlerdir. Ev dışı güvenlik tedbirlerinde ise çocuklarına devamlı açıklama-uyarma ve sürekli temas halinde çocuklarıyla sürekli sohbeti sürdürdükleri, sağlıklı kişiler yanlarında olmadığında dışarıya yalnız çıkmak istemediklerini veya çocuk büyükse çocuktan yardım aldıklarını, araç kullanmayı tercih ettikleri, fiziki çevre koşullarının yeterli olduğu yerlerde vakit geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Fiziksel engelli anneler çoğu zaman, çocukları için tehlikeli olabilecek durumlarda diğer anneler kadar kolay müdahale edemeyebilirler. Powell ve ark. na göre (2018) yaptığı çalışmada, bu araştırmanın sonuçları ile benzer şekilde annelerin, küçük çocuklarına görüş alanında kalma veya yürürken ellerini tutma ve güvenliklerini izlemek için onlarla sohbet etme gibi güvenlik kurallarını öğrettikleri ve bu sayede çocuklarını güvende tutmak için peşinden koşmak zorunda kalmamalarını ifade etmişlerdir (Powell et al 2018).

5.3. BAKIM SÜRECİNİ KOLAYLAŞTIRICI STRATEJİLER

Ebeveynlerin, çocukların temel fiziksel ihtiyaçlarını karşılama sorumluluğu vardır. Engelli birçok ebeveyn, çocuklarının beslenmesini, giyinmesini, temizliğini ve güvenliğini sağlamak için çeşitli etkili stratejiler geliştirmiştir (Wint et al 2016). Bu araştırmaya katılan annelerde çocuk bakımında çeşitli stratejiler geliştirmiş ve mobilya uyarlamaları yapmışlardır.

Emzirmek, annelere ve bebeklere çok önemli faydalar sağlar. Fakat araştırmamıza katılan annelerin, neredeyse tamamı çocuklarını emzirmek için fiziksel olarak zorlandıklarını, desteğe ihtiyaç duyduklarını ve yeterli bilgiye sahip olmadıklarını bu yüzden çocuklarını yeterince emziremediklerini dile getirirken, birkaç annede altı aydan daha kısa süre anne sütü ile bebeklerini beslediklerini dile getirmişlerdir. Benzer şekilde Mitra ve ark. na göre (2015) engelli kadınlarda emzirme oranının engelli olmayan kadınlara göre önemli ölçüde daha düşük olduğunu bulmuştur (Mitra et al 2015). Araştırmaya katılan bir kaç anne, mevcut kaynak ve destek eksikliğini emzirmenin önünde önemli bir engel olarak tanımlamıştır. Fiziksel engelli annenin bebeğini emzirmesi sırasında desteklenmesi, doğru şekilde emzirme tekniklerinin öğretilmesi, bebeğin yeterince anne sütü alması ve anne sütünün devamı için önemlidir (Powell et al 2018). Bu araştırmaya katılan annelerin, emzirmeye yardımcı olan veya destekleyen kolaylaştırıcı stratejiler geliştirdikleri görülmüştür. Bazı anneler bebeğin güvende olması ve daha iyi bir kavrama sağlaması için emzirme yastığı kullandığını veya bu yastıkları kendilerine göre değiştirdiklerini ifade etmişlerdir. Annelerin birkaçı da göğüs pompaları gibi yardımcı ekipmanların varlığı nedeniyle emzirebildiklerini bildirmiş ve alternatif pozisyonlar deneyerek oturmak yerine uzanırken bebek ve emzirme üzerinde daha iyi kontrol sahibi olduklarını hissettiklerini açıklamışlardır. Kollarını ve/veya vücudunun üst kısmını desteklemek için yastıklara ek olarak, bazen göğüslerini desteklemek ve emzirmek için başkalarının fiziksel yardımına ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Fiziksel engelli kadınlar arasında emzirmeye ilişkin önceki çalışmalarla tutarlı olan bu araştırmanın bulguları (Powell et al 2018, Powell et al 2019) emzirmeye yardımcı olan veya destekleyen stratejilerin ve sosyal desteğin önemini vurgulamaktadır.

Araştırmaya katılan anneleri çocuk bakımında en çok zorlayan konulardan biriside bebeğin taşınmasıdır. Araştırmaya katılan birçok kadın, bebeği kendilerine sabitlemek için bir sargı veya benzeri bir şey (uzun bez, atkı, belden bağlanan kemerler) kullanmanın en kolay yol olduğunu keşfetmişlerdir. Bazı anneler bebeklerini taşımak için evin içinde ve evin dışında ayrı olarak bebek arabalarını kullanmışlardır. Wint ve arkadaşlarının (2016) yaptıkları çalışmanın bulguları da bu araştırmanın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir (Wint et al 2016).

Araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu banyo yaptırmakta zorlandıklarını tek başına yıkamaya cesaret edemediklerini veya birilerinin desteği ile yıkadıklarını ifade etmişlerdir. Birkaç anne de bebeklerini banyoda rahat tutmak için banyo bezi diktiklerini bu şekilde bebeği daha rahat kavradıklarını belirtmişlerdir. Wint ve ark yaptığı çalışmada, bu araştırmaya benzer şekilde, annelerin çoğu güvenlik kaygıları nedeniyle bebeği büyük anneler, babalar ve kişisel bakım asistanları da dahil olmak üzere başka bakıcılara yıkatmışlardır (Wint et al 2016). Shpigelman (2014)'ın fiziksel engelli annelerle yürüttüğü çalışmada da bir anne bebeğini yıkamada zorluk çektiği için bebeğinin temizliğinde bol miktarda ıslak mendil kullandığı bu olay küçük görünse de onun için çok büyük bir şey olduğunu ifade etmiştir (Shpigelman 2014).

Araştırmaya katılan annelerin, bebek alt bakım kolaylığını sağlamak için bazıları alt değiştirme masası kullanmak yerine her odada yere veya kanepeye alt değiştirme örtüleri ve bebek bezleri koyduğunu çünkü daha erişilebilirlik sağladığını ifade etmişlerdir. Yapılan başka bir çalışmada da benzer bulgular ile ebeveynlik stratejilerinin bebek bakım ekipmanlarının ve malzemelerinin “stratejik olarak evin etrafına yerleştirilmesi” anlamına geldiği açıklanmıştır (Powell et al 2018). Ayrıca, anneler alt temizliğini kolaylaştırmak için fiziksel engel çeşidine göre deneme-yanılma yoluyla kendilerine uygun pozisyonlar keşfettiklerini ifade etmişlerdir. Tekerlekli sandalye kullanan anneler genelde bebeklerini kendileri ile aynı hizada olan kanepeye yatırarak bakım verdiklerini, koltuk değneği kullanan veya kalça çıkıklığı olan annelerde yerde bacaklarını açarak bakım vermenin daha rahat olduğunu, elinde, kolunda engelli bulunan annelerde farklı pozisyonlar deneyerek kendilerine en uygun şekli bulduklarını açıklamışlardır.

Annelerin çoğu çocuklarını uyumak için yatağının yanında bir yatak yaptıklarını anlatmışlardır. Bu şekilde bebeğin gece yarısı beslenmesini ya da alt değiştirilmesini kolaylaştırdığını ve istedikleri anda bebeklerine ulaşma kolaylığı sağladığını bu sayede kalkmak zorunda olmadıklarını, bebeği beşikten çıkarmak zorunda kalmadıklarını kendilerini çok daha güvenli hissettiklerini ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada anneler gece bebeklerinin bakımını yaparken çok zorlandıklarını, bebeklerini beşiklerinden alıp bakım masasına koymada zorluk çektiklerini bu yüzden çocuk için yatağının yanında bir yatak yaptıklarını dile getirmişlerdir (Wint et al 2016).

Birkaç anne, aşağıya inen veya açılan raylı beşik kullandıklarını, tek elle açılan tarafı, dışa açılan veya sürgülü kapıları veya katlanan bir kapısı olduğunu bildirmişlerdir. Bu beşikler, tekerlekli sandalye kullanan katılımcılar için özellikle kullanışlı olmaktadır. Önceki çalışmalarla tutarlı olan araştırmanın bulguları (Wint et al 2016), engelli anneler için uyarlanabilir bebek bakım ekipmanı ve mobilya modifikasyonlarının önemini göstermektedir.

5.4. OKUL SÜRECİ

Engelli bir anne veya babanın çocuklarının davranışlarını etkili bir şekilde izlemesi, engelsiz bir ebeveyne göre daha zor olabileceğinden, engelli ebeveynler okul sürecinin her aşamasında ailelerinden yardım aldıklarını açıklamışlardır. Konu ile ilgili benzer çalışmalarda da engelli ebeveynin okul sürecinin her aşamasında zorluklar yaşadığı görülmüştür. Fiziksel kısıtlamalar, çocuklarının okul programlarına ve etkinliklerine katılmalarının daha az olduğu, engelli bir anne veya babanın çocuklarının davranışlarını etkili bir şekilde izlemesi, engelsiz bir ebeveyne göre daha zor olabileceği ifade etmişlerdir (Wates 2003, Shandra ve Hogan 2009). Başka çalışmalarda da bu araştırmanın sonuçlarına benzer şekilde okulların engelli ebeveynlere karşı tutumların aynı okuldaki öğretmenler arasında farklılık gösterebileceğini vurgulamıştır (Morris ve Wates 2007, Stalker, Brunner, Maguire and Mitchell 2011).

5.5. BEKLENTİLER VE TAVSİYELER

Araştırmaya katılan anneler, hemşirelerden empati yaparak yaklaşımlarını, güven duymaları ve psikolojik destek olmalarını, toplumu bilinçlendirmelerini, kendilerinin özel bakımını desteklemelerini, çocuk bakımına yönelik eğitimlerinin verilmesini, sağlık hizmeti ve evde bakım desteği sağlanmasını uygun bakım planlamalarını yapmalarını ve bu konuda kendilerini geliştirmelerini beklediği görülmüştür.

Sağlık profesyonellerinin, özellikle bakımın savunucusu olan hemşirelerin, fiziksel engelli bir anneye bireyselleştirilmiş bakım hizmeti sunabilmesi için eğitimlerine daha fazla zaman ve kaynak ayırmalıdır (Apolot et al 2019).

Sağlık profesyonelleri, özellikle erken annelik döneminde, bakım verme rollerinde engelli anneleri desteklemek, uyarlanabilir ebeveynlik stratejileri geliştirmek için önemli bir konumdadır (Powell et al 2018). Engellilerle en sık karşılaşan gruplardan olan sağlık profesyonellerinin tutumunun olumlu olması, engellilerin daha iyi hizmet almasını sağlayacaktır (Çömez ve Sarıkaya 2017, Çalbayram ve ark 2018). Fakat, sağlık profesyonelleri fiziksel engelli annelere karşı genel olarak olumlu tutumlarına rağmen, etkili iletişim konusunda zorluklarla karşılaştıklarını açıklamışlardır (König-Bachmann et al 2019). Literatüre benzer şekilde araştırmamızda da anneler hemşireler ve diğer sağlık profesyonellerinden empati yaparak yaklaşımlarını beklemişlerdir. Küresel olarak, sınırlı sayıda çalışma, fiziksel engelli kadınlar için annelik bakımı ile ilgili olarak sağlık profesyonellerinin bakış açısına odaklanmıştır. Görüşülen sağlık profesyonellerinin tümü engelli kadınlara bakım sağlamış olsalar da (König-Bachmann et al 2019) engelliliğin, annenin çocuk bakım becerisini nasıl etkileyebileceği konusunda endişeleri olabileceği veya hamile bir kadını veya fiziksel engelli yeni bir anneyi en iyi şekilde nasıl destekleyeceklerini bilmiyor olabilirler. Fakat çocuklarına bakmakta başarılı deneyimler yaşamış engelli kadınlardan deneyim ve olası stratejiler hakkında daha fazla bilgi edinerek engelli bireylere faydalı olabilecekleri yönünde dikkat çekilmiştir (Jacob et al 2017). Bu araştırmada da anneler, hemşirelerden ve diğer sağlık profesyonellerinden çoğu zaman iletişim ve bilgi eksikliğinden kaynaklanabilecek güvensizlik duygusunun kendilerine yansıdığını, bunda kendilerinde güvensizlik ve korkuya neden olduğunu

bildirmişlerdir. Schildberger ve arkadaşlarına göre (2017) engelli annelerle yaptığı çalışmada sağlık profesyonellerinin ve toplumun engelli annelerin ebeveynlik yeteneklerine olan güven eksikliğinden bahsetmiş ve çocuklarına bakma yetenekleri sorgulandığında veya eleştirildiğinde zor ve duygusal olarak stresli durumlarla karşılaştıklarını açıklamışlardır (Schildberger et al 2017).

Oysaki engeli olan veya olmayan her kadın gebelik dönemlerinde başlayarak bebek ve çocuk bakımı konularında eşit şekilde haklara sahiptir (Malouf et al 2014, Başgöl ve Oskay 2015). Çocuk sahibi olan fiziksel engelli kadınların bebek bakımında sosyal çevrelerinden ve sağlık profesyonellerinden yardıma ihtiyaç duydukları ve destek aldıkları genel konular ise; bebeğin beslenmesi/emzirilmesi, uyutulması/sakinleştirilmesi, banyo yaptırılması, ev işleri, manevi destek, bilgi verme, yol gösterme ve maddi destektir. İncelenen çalışmalarda annelerin çoğunlukla eşinden, çocuklarından ve yakın çevresinden bebeklerinin bakımı ile ilgili destek aldıklarını ancak özellikle hemşirelerden fiziksel engellerinin dikkate alınarak çocuklarının bakımını kolaylaştıracak daha fazla desteğin verilmesine gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir (Redshaw et al 2013, Shpigelman 2015, Powell et al 2018). Literatürle uyumlu şekilde bu araştırmaya katılan annelerde çocuk bakımı konusunda; özellikle hemşirelerden ve diğer sağlık profesyonellerinden çocuğun hijyenik bakımı, emzirilmesi konularında bilgi ve destek beklentilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Anneler, çocuk bakımında kendilerine engel olan engelleri ve bu engellere nasıl uyum sağladıklarını, doğumdan kısa bir süre sonra bebeklerin bakımı ve bu yeni annelik sürecine yardım etmede hemşirelerin önemli rol oynayabileceği dile getirmişlerdir. Konu ile ilgili yapılan benzer çalışmalarda olduğu gibi (Wint et al 2016, Powell et al 2018, Powell et al 2019) bu araştırmaya katılan annelerinde çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunlar ve engellerine yönelik uyarılama gerektiren durumlar (emzirme, banyo, taşıma ve mobilya uyarlamaları; örneğin beşiklerde, alt değiştirme masalarında vb) ortaya konulmuştur. Anneler, özellikle fiziksel engellerinin güvenliği etkileyebileceği durumları (örneğin banyo ve taşıma sırasında) fark ederek, sorunları gidermeye ve stratejiler geliştirmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir. Konu ile ilgili yapılan farklı çalışmalarda da araştırmaya katılan ve emzirmek isteyen anneler sağlık profesyonelleri tarafından emzirmeyi kolaylaştırıcı bilgilerin yetersiz olduğu daha

fazla emzirme ile ilgili desteğin verilmesi gerektiğini belirtmişlerdir (Powell et al 2018, Powell et al 2019). Benzer çalışmalarda da hemşire tarafından desteklenen ve emzirme yöntemi kolaylaştırılan annelerin bebeklerini emzirebildiklerinde kendilerini de iyi anne olarak tanımladıklarını ifade etmişlerdir (Malouf et al 2017, Tarasoff 2017). Hemşirelerin engelli annelerin gereksinimlerinin karşılanması konusunda kendilerini bilgili ve yetkin hissetmeleri son derece önemlidir. Engelli kadınlarında emzirebileceği algısı benimsenmeli ve bu kadınlara empati kurularak saygılı olunmalı neye ihtiyaçları olduğu değerlendirilerek, fiziksel engelli annenin engeline göre uygun girişimlerde bulunulmalıdır (Başgöl ve Oskay 2015, Tarasoff 2017). Çünkü fiziksel engelli annenin daha fazla desteğe ve motivasyona gereksinim vardır (Jacob et al 2017, Powell et al 2018). Geçmiş araştırmalarla vurgulandığı gibi bu araştırmaya katılan bazı annelerde, uyarlanabilir bebek bakım ekipmanının eksikliğini hissetmiş ve uygun ekipmanı bulmakta güçlük çekmişlerdir. Oysaki araştırmalar, uyarlanabilir ebeveynlik teknikleri ve uyarlanabilir bebek bakım ekipmanı kombinasyonunun engelli ebeveynler için en başarılı sonuçları verdiği gösterilmiştir (Kaiser et al 2012, Wint et al 2016). Bu nedenle, uyarlanabilir bebek bakım ekipmanlarının mevcut durumu artırılmalı ve bu kaynaklarla ilgili bilgiler, engelli annelere geniş çapta yayılmalıdır. Bu yüzden, hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri, fiziksel engelli annelerin bebeklerine ve yeni yürümeye başlayan çocuklarına bakarken en iyi şekilde destekleyebilmeleri için mevcut ekipman türleri ve modifikasyonlar hakkında bilgi edinmelidir (Powell et al 2018). Mitra ve ark. na göre (2017), yaptıkları çalışmada da sağlık profesyonellerinin fiziksel engelli annelerin ihtiyaç duyduğu bakımı sunabilmek ve iyileştirmek için uygulama kılavuzlarına ve hemşirelerin konu ile ilgili eğitimine ihtiyaç olduğunu bildirmişlerdir. Aynı çalışmada engelli kadınların gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemlerinde kaliteli ve bireysel gereksinimlerine uygun bakım alabilmesi için bakım kılavuzlarının eksikliğine dikkat çekilmiştir (Mitra et al 2017). Bu araştırmada da benzer gereksinimler olduğu görülmüştür. Hemşirelerin engelli bir anneye bakım verirken, sağlık ekibiyle işbirliğine, destek araç ve gereçlere ve bu konuda yol gösterici kanıt temelli bilgiye gereksinimleri vardır.

Engelli annelere yeterli destek, bağ kurma, emzirme ve çocuğun fiziksel bakımı gibi çocukların olumlu gelişimi için kritik olan temel koşulların oluşturulması

yadsınamaz bir ön koşuldur. Engelli kadınlara sađlık profesyonellerinden ve sosyal ađlarından destek ve yardım sunulması önemlidir; ancak, yardım ve destek asla empoze edilmemeli veya bunaltıcı olmamalıdır (Castell and Kroese 2016). Destek müdahaleye dönüşürse veya bu şekilde algılanırsa, sürekli gözlem ve toplumsal kontrol altında olma hissi gelişir ve kadın tıbbi ve sosyal çevrelerinden aşırı müdahaleyi önlemek için yardım ve desteđi reddedebilir (Schildberger et al 2018). Bu arařtırmada da anneler, hemřirelerden ve diđer sađlık profesyonellerinden, ihtiyaç duyduklarında kendilerinin özel bakımını desteklemelerini, çocuk bakımına yönelik eđitim verilmesini, sađlık hizmeti ve evde bakım desteđi sađlamalarını beklemişlerdir. Hemřireler, hamile bir kadını veya fiziksel engelli yeni bir anneyi en iyi şekilde nasıl destekleyeceklerini bilmiyor olabilirler ve çocuklarına bakmakta başarılı deneyimler yaşamış engelli kadınlardan olası stratejiler hakkında daha fazla bilgi edinerek engelli bireylere faydalı olabilirler (Jacob et al 2017). Sađlık profesyonelleri, engelli olan kadınların yaşamlarında yapılabilecek deđişiklikler sayesinde anne, engeline rađmen daha rahat hareket edebilir (Jacob et al 2017). Bu görevdeki başarının anahtarı engelli kadınların özel ihtiyaçları olan savunmasız bir grup deđil de, engellilikleri konusunda işbirliđi içinde çalışması gereken bir birey olarak görülmeleri gerekir. Arařtırmaya katılan annelerde hemřirelerin kendileri ile işbirliđi içinde çalışmalarının bakımlarına olumlu yansıyacađını ifade etmişlerdir. Bu yaklaşım sađlık profesyonellerine de paha biçilmez tecrübeler kazanmasını sađlayacaktır (Lawler 2010). Dahası, engelli annelerle istişare ve işbirliđi yapmanın, engelli kadınlara bireyselleştirilmiş hasta merkezli bakım sađlanması katkıda bulunmadıđı bilinmektedir (Walsh-Gallagher et al 2012).

Son yıllarda yapılan bazı nitel arařtırmalar, engelli kadınların sađlık hizmetlerine erişiminin zayıf olduđunu, yapısal engellerle ve uygun altyapı eksikliđiyle karşılařtıklarını göstermiştir (Gibson 2012). Arařtırmamıza katılan anneler, hemřirelerden ve diđer sađlık profesyonellerinden ulařımla ilgili ihtiyaçlardan ötürü özellikle kötü hava řartlarında evden çıkmaları zor olduđu için, yenidođan bebeklerin çocukların aşısının, boy-kilo ölçümlerinin evde yapılması, ilk aylarda banyo uygulanmasına destek olmak için ev ziyaretlerinin yapılmasının kendileri için iyi olacađı yönünde görüşlerde bulunmuřtur. Literatürde de benzer bir çalışmanın sonucunda da yürüme engelli anneler doğum sonrası bakım için özel sosyal yardım

hizmetlerine ihtiyaç duyduklarını yeni doğmuş bir bebek doğurduğunda çocuklarını aşılması için kliniğe götürmek zorunda kaldıklarını ve bunu yaparken yukarıda bahsedilen tüm zorlukları yaşadıklarını, bir annede bir sağlık görevlisinin evinde onu ziyaret edip yeni doğmuş bir bebek doğurduğunda çocuklarını aşılmasındaki memnuniyetinden bahsetmiştir (Apolot et al 2019).

Araştırmaya katılan annelerin, diğer sağlık profesyonellerinden beklentilerinden birisi de, hastane koşullarının iyileştirilmesi konusunda daha önceki bulguları destekleyecek (Byrnes and Hickey 2016, Ganle et al 2016; Mitra et al 2016, Tarasoff 2017) ofis, tuvalet ve odaların tekerlekli sandalyeler için erişilemez olduğu, yatakların ve bebek beşiklerinin uygun olmadığını bildirmişlerdir. Fiziksel engelli kadınlar için uyarlanmış ekipmana sınırlı erişim olduğuna dair güçlü kanıtlar vardır (Lipson and Rogers 2000, Byrnes and Hickey 2016, Mitra et al 2016, Tarasoff 2017). Kurumlardaki fiziksel engeller, sağlık çalışanlarının vereceği bakım kalitesini ve engelli kişilerin prenatal veya postnatal dönemdeki konforunu da olumsuz etkilemektedir (Lagu, Delk and Morris 2015). Hemşirelerin çalıştığı kurumların fiziki koşullarının engelli bireylere uygun olup olmadığını değerlendirmesi, bireye özgü uygun girişimlerde bulunması fiziksel engelli annenin bebek bakımını kolaylaştıracaktır (Malouf et al 2014, Başgöl ve Oskay 2015, Powell et al 2018).

Araştırmada ortaya çıkan diğer bir sonuçta anneler, kendileri gibi fiziksel engelli olan annelere; özgüvenli olmaları, bakım sürecini kolaylaştırıcı strateji geliştirmeleri, çocuk bakımı konusunda kendilerini geliştirmeleri, sağlık profesyonellerinden, sosyal çevrelerindeki bireylerden yardım istemekten çekinmemeleri, sabırlı olmaları ve planlı gebelik gibi tavsiyelerde bulunmuşlardır. Araştırmanın bulguları önceki araştırmalarla tutarlı olarak (Powell et al 2018, Wint et al 2013) anneler, yoğun olarak fiziksel engelli annelere çocuk bakımı konusunda kendilerine güvenmelerini bu sayede birçok sorunun üstesinden geleceklerini, kendilerini geliştirmeleri, çocuk bakımı konusunda birbirlerinin deneyim ve görüşmelerini almalarını, kendilerine uygun bakım sürecini kolaylaştırıcı strateji geliştirmelerini ve bakımı kolaylaştıran ekipmanları araştırmalarını tavsiye etmişlerdir. Powell çalışmasında da akran destek topluluklarının (hem çevrimiçi hem de yüz yüze) engelli annelerin birbirleriyle bilgi paylaşımları için hayati bir kaynak olabileceğini belirtmiştir (Powell et al 2018).

Diğer bir çalışmada da fiziksel engelli annelerin bu tür bakımı kolaylaştıran ekipmanların farkında olmaları ve bunlara erişebilmelerinin önemli olduğunu çünkü bu sayede yalnızca başkalarının yardımına gereksinimi azaltabileceği gibi aynı zamanda ağrı ve yorgunluğu azaltacağı ve ikincil yaralanmaları önlemeye yardımcı olabileceği vurgulanmıştır (Kirshbaum 2000). Çocuk bakımında engelli annelere yapılan destek müdahaleye dönüşmemeli ve sınırları aşarak annenin çocuğunun bakımındaki temel rolünü sarsmamalıdır (Farber 2000). Bu araştırmada da anneler çocuk bakımı konusunda kendilerine güvendiklerini, çocuklarının bakımında merkezde kalmaya gayret ettiklerini, bakımı kolaylaştırıcı stratejiler geliştirdiklerini ifade etmişlerdir. Hem sağlık profesyonellerinden hem de yakın çevrelerinden yardım alırken de çocuklarının bakımında temel rolün kendilerinde olduğunun göz ardı edilmemesini beklediklerini vurgulamışlardır.

5.6. AVANTAJLAR VE DEZAVANTAJLAR

Annelerle yapılan görüşmede fiziksel engelli anne olmanın avantajları konusunda hiç düşünmediklerini ve neredeyse sadece dezavantajlarına odaklandıkları gözlemlenmiştir. Bu görüşmeler ile avantajlarını da düşünme ve ifade etme fırsatı bulduklarını dile getirmişlerdir.

Anneler, engellerinin çocukların kişilik ve davranışlarını olumlu etkilediğini, yani çocukların diğer insanları kabul etmeyi öğrendiklerini, erken yaşlarda bağımsız olduklarını, zorluklarla nasıl başa çıkacaklarını öğrendiklerini ve dirençli olduklarını ifade etmişlerdir. Çocuk yetiştirme yaklaşımları açısından engelli olmayan ebeveynlerden çok farklı olmadıklarını ancak çoğu durumda çocuklarının engelli bir anne veya babayı görerek büyümelerinin çocuklarına çok daha küçük yaşlarda duyarlılık ve farkındalık kazandırdığını dile getirmişlerdir. Araştırmaya paralel şekilde, konu ile ilgili yapılan diğer çalışmalarda da engelli ebeveynlerin çocuklarının erken yaşlardan itibaren erdemli karakter özellikleri geliştirdiği, sabırlı ve dayanıklı olmayı öğrendikleri açıklanmıştır (Cureton 2016, Pojer 2016). Araştırmanın bulgularına benzer şekilde konu ile ilgili yapılan başka bir çalışmada da fiziksel engelli anneye sahip olmak çocuğa çevreleri hakkında daha fazla farkındalık kazandırdığı, diğer damgalanmış kişilere karşı duyarlılığının artması sınıf arkadaşları

veya birinin "biraz farklı görünmesini" umursamadıkları görülmüştür (Shaul, Dowling, Laden 1981).

Araştırmada annelerin çocuklarına öz güven kazandırma ile ilgili düşüncelerini incelediğimizde; Shaul ve ark. na göre (1981) yapmış olduğu çalışmanın bulgularında engelliği, çoğu zaman, bağımsızlığı teşvik eden bir dürtü olarak tanımlamış ve araştırmamızda da bu durumu gösteren sonuçlar çıkmıştır. Araştırmaya katılan annelerde, çocuklarının artan bir bağımsızlık duygusuna sahip olduğunu, çünkü çocuk kendisi için bir şey yapılmayacağını bildiği için birçok işlerini kendi başlarına, deneme yanılma yoluyla yaptıklarını, çocuklarının çoğu öz bakım becerilerini erken kazandıklarına, evi temizlemeye, yemek hazırlamaya ve diğer işleri yapmada aktif bir rol aldıklarını, çocuktan kendi engellerine yardım etmelerini, tek başlarına karar almaya daha meyilli olduklarını ve çoğu işlerini bireysel halletmeye çalıştıklarını, bu yüzden de çocuklarının özgüvenli olduklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir (Shaul et al 1981). Anneler bunu özgüven olarak tanımlasalar da aslında bu durum psikolojik dayanıklılığı ve öz bakım becerisini erken kazandırmayı içerir. Bu araştırmayla uyumlu olarak Cureton'un 2016'da yaptığı çalışmada da engelli anneler, ebeveynlik stratejileri olarak çocuğun kendi temel ihtiyaçlarını karşılamada daha aktif bir rol almasını gerektiğini düşünerek çocuklarından daha erken yaşlarda giysilerini yıkamaya, evi temizlemeye, yemek hazırlamaya, okul için malzemelerini toplamaya ve diğer işleri yapmaya yardım etmeye çağırdıklarını böylece sorumluluk duygusu ve özsaygı geliştirmenin yanı sıra problem çözme becerileri ve bağımsızlık geliştirmeye teşvik edeceği ifade etmişlerdir (Cureton 2016).

Bu araştırmaya katılan anneler, fiziksel engelli olmanın dezavantajlarından da bahsetmişlerdir. Görülen dezavantajlar; kendini yetersiz hissetme, çocuğun engelli ebeveyni kabullenmemesi, güvenlik/ev dışı vakit geçirememesi, çocuğun anneyi taklit etmesi (yürüme, emekleme) olarak açıklamışlardır.

Annelerle yapılan bir dizi görüşmede çocuklarının annelerinin engeline nasıl tepki verdikleri ve engelliğe karşı düşünceleri de gündeme gelmiştir. Araştırmaya katılan annelerin çoğu çocuklarının okul öncesi dönemlerde engellilik durumlarının çocukları tarafından sorgulandığını ergenlik dönemlerine gelince çocuklarının

engellerini olumlu karşıladıklarını hatta bu durumundan ötürü kendilerini şanslı gördüklerini iletirken sadece iki anne çocuklarının bu süreçte kabullenmelerinin zaman aldığını ve psikolojik destek aldıklarını belirtmişlerdir. Engelli anneler, çocuklarının, akranları ile temasa geçtikçe engelliğin sorgulanması ile ilgili çocuklar arasında ilk gerilim başladığı açıklanmıştır. Bu araştırmanın bulgularına benzer şekilde bir annede ilkokula giden çocuğunun arkadaşları tarafından fiziksel engelinden ötürü dalga geçtiğini ve bu durumundan hem kendisinin hem de çocuğunun rahatsız olduğunu ifade etmiştir (Shaul et al 1981). Eğitimciler ve sağlık profesyonellerine burada büyük görev düşmektedir. Çalışmalar incelendiğinde araştırma bulgularına benzer olarak, Preston ve Jacobs'ın yaptığı çalışmada engelli ebeveynlerinin lise son sınıf öğrencisi ve üniversite öğrencisi çocuklarının engelli bir ebeveynine sahip olma konusundaki düşünceleri incelendiğinde; yarısından fazlası olumlu, yarısından azı kararsız, çok azı olumsuz olarak değerlendirmiştir. Katılımcıların çoğunluğu, engelli bir ebeveyni olmayan arkadaşları ve akranlarına kıyasla, engelli bir ebeveynine sahip olmanın, daha iyi yaşam becerileri öğrenmek (% 74), merhametli olmak (% 71), farklılıklara saygı dâhil olmak üzere belirli avantajlarından bahsetti (% 71), daha bağımsız hale gelmek (% 70) daha geniş bir deneyim yelpazesine sahip olmak (% 63), neyin adil ve adil olduğunun daha fazla farkına varmak (% 59) ve daha becerikli olmak (% 51) şeklinde belirtilmiştir (Preston ve Jacobs 2012). Mazur'un fiziksel engelli anneler ve ergen çocukları ile yaptığı çalışmada da benzer sonuçlar göstermiştir (Mazur 2006). Toplumun engellilikle ilgili tutumunda değişime ihtiyaç vardır aynı şekilde engelli ve fiziksel engelli kişilerin de kendi tutumlarını değiştirmeleri gerekir (Mushtaq and Akhouri 2016). Okul içinde düzenlenen hizmet içi eğitimlere engelli bireylerinde katılımıyla çocuklara engellilikle ilgili eğitim verilmesi ve soru sormalarını imkân tanınması bu sürecin sağlıklı şekilde yürütülmesinde olumlu katkılar sağlar.

Araştırmaya katılan annelerin diğer çalışmalardan farklı olarak bahsettikleri bir diğer dezavantaj ise çocuğun anneyi taklit etmesi (yürüme, emekleme) açıklamışlardır. Üç-altı yaş arasındaki çocuğun, zihinsel gelişimi, sosyal ve duygusal gelişimi bakımından taklit etmeye çok elverişli olup, davranışları eleştiriye tabi tutacak gelişim seviyesinde değildir. Erkek çocuğun erkek kimliğini babaya benzeyerek, kız çocuğun da kız kimliğini anneye benzeyerek kazandığını bilmekteyiz. Çünkü taklidin

gerçekleşmesinde, sevgi, benzerlik, güç ve üstünlüğün belirleyici unsur olduğu bilinmektedir (Yörükoğlu 1993). Aile üyeleri arasında engelliliğin tartışılması, ebeveynler, öğretmenler ve sağlık profesyonellerinin birlikte paylaşacağı önemli görevdir. İster eğitim ortamında ister sosyal ortamda olsun çevremizdeki engelli bireylere yönelik tutumların daha olumlu hale getirebilmek için toplumdaki tüm bireylerin çaba sarf etmesinin engelli annelerin ve çocuklarının psikolojik ve sosyal gelişimleri için önemli olduğu unutulmamalıdır.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimlerini, bu süreçte hemşirelerden beklentilerini belirlemek ve bu beklentiler doğrultusunda hemşireler için stratejik önerilerin oluşturulması amacıyla yapılan araştırmanın sonuçları incelendiğinde;

- Fiziksel engelli anne olmanın dezavantajları ile birlikte avantajlarının olduğu da ifade edildi.
- Fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı konusunda çeşitli stratejiler geliştirdikleri öğrenildi.
- Hemşirelerin fiziksel engelli annelerle yeterince empati yapamadıkları, fiziksel engel çeşidine göre engellilerin sağlık ve bakım gereksinimlerini karşılayacak eğitim ve bilgilendirme girişimlerinin yeterli olmadığı sonucuna ulaşıldı.
- Fiziksel engelli anneler hemşirelerin, kendilerine çocuk bakımı konusunda güvenmediklerini hissettirdiklerini iletiler.
- Hemşirelerin, fiziksel engelli annenin çocuk bakımını kolaylaştıracak desteğinin yeterli olmadığı ifade edilmiştir. Bu konuda hemşirelerden beklentileri olduğu görülmüştür.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

6.1. ÖNERİLER

Hemşirelik eğitimi için;

- Hemşirelik eğitiminde engelli bireylerin gereksinimleri, engelli bireylerle iletişim, engelli bireylere yaklaşım ve empati konularına daha fazla yer verilmeli,
- Çocuk Sağlığı ve hastalıkları hemşireliği dersleri ve uygulamalarında öğrenci hemşirelere fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı konusunda desteklemelerine yönelik eğitimlere daha fazla yer verilmeli,

- Hemşirelik eğitiminde, fiziksel engelli annelerin çocuk bakımını kolaylaştıran bakım stratejileri ve araç-gereçleri hakkında daha fazla bilgiye yer verilmelidir.

Hemşirelik uygulamaları için;

- Çocuk hemşireleri, fiziksel engelli annelere çocuk bakımı konusunda annenin engeline göre uygun ekipman kullanılarak bakım ve eğitimler yapılmalı,
- Çocuk hemşireleri, ebeveynlere çocuk bakımı ve güvenliği konusunda eğitimler vermeli,
- Çocuk hemşireleri, fiziksel engelli anneler ile iş birliği içinde çalışarak çocuk bakımını kolaylaştıracak stratejiler geliştirmeli,
- Hemşireler, engelli ailelere sağlık hizmeti sunarken Aile Merkezli Bakım ilkesi doğrultusunda desteklerini sürdürmelidir. Bu yaklaşım annelerin kendilerini dışlanmış hissetmesini önleyecek ve çocuk bakımı konusunda öz güvenlerini artıracaktır.
- Hemşirelerin, çocuk bakımında engelli annelere yapılacak destek aşırı müdahaleye dönüşmemeli ve sınırları aşarak annenin çocuğunun bakımındaki temel rolünü sarsmamalıdır.

Hemşirelik araştırmaları için;

- Fiziksel engelli annelerin çocuk bakım deneyimlerinin ve bu konuda hemşirelerden beklentilerinin araştırıldığı çalışmalar oldukça sınırlıdır. Bu konuda daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır.
- Fiziksel engelli annelerin çocuk bakımı kolaylaştıracak inovatif ürünlerin geliştirilmelidir.
- Fiziksel engelli annelerin gereksinimlerini ve hemşirelerden beklentilerini konu alan bilimsel toplantıların düzenlenmesi önerilir.

KAYNAKLAR

- Aktas S, Calik KY. (2015). Factors affecting depression during pregnancy and the correlation between social support and pregnancy depression. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 17(9): e16640.
- Alexander C, Hwang K, Sipski M. (2001). Mothers with spinal cord injuries: Impact on family division of labor, family decision making, and rearing of children. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 7: 25–36.
- Altuntaş N, Doğanay G. (2016). Trabzon’da Engelli Kadın Profili. *KTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Bilimler Dergisi*, 12(6): 315-338.
- American Community Survey (2012). American Community Survey, American Community Survey https://factfinder.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?pid=ACS_12_1YR_S1810&prod (Erişim Tarihi:27 Kasım 2020).
- Apolot RR, Ekirapa E, Waldman L, Morgan R, Aanyu C, Mutebi A, Nyachwo EB, Seruwagi G, Kiwanuka SN. (2019). Maternal and newborn health needs for women with walking disabilities; “the twists and turns”: a case study in Kibuku District Uganda. *International journal for equity in health*, 18(1): 1-10
- Arslan Y, Şahin HM, Gülnar U, Şahbudak M. Görme Engellilerin Toplumsal Hayatta Yaşadıkları Zorluklar (Batman Merkez Örneği). *Batman Üniversitesi, Yaşam Bilimleri Dergisi*; 4 (2), 2014, 1-14.
- Aydın A. Engelliler ve sağlığı geliştirme. Bahar Z, editor. *Yaşam Dongusunda Sağlığı Geliştirme: Hemşirelik Uygulamaları*. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2019. p.89-93.
- Aytekin S, Gözükara F. “Engelli Kadınların Doğurganlık Özellikleri ve Etkileyen Faktörler”, Uluslararası Katılımlı Gebelik, Doğum ve Lohusalık Kongresi, 02-04 Aralık 2016, Ankara.

- Ayyıldız N, Ulupınar S. (2019). Birinci Basamak Sağlık Hizmetlerinde Çalışan Hemşirelerin Engelli Bireylere Yönelik Sağlık Eğitimi Etkinlikleri. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi, 6(1):51-61.
- Başgöl Ş, Oskay Ü. (2015). Fiziksel Engelliliğin Gebelik ve Annelik Üzerine Etkisi. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi, 23 (1):88-95.
- Bizier C, Fawcett G, Gilbert S. (2016). Mobility disabilities among Canadians aged 15 years and older, 2012. Canadian Survey on Disability, 2012. Catalogue no. 89-654- X2016005. Ottawa, ON: Statistics Canada
- Braun V, Clarke V. (2003). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology, 3(2):77-101.
- Bulut S, Karaman HB. (2018). Engelli bireylerin cinsel, fiziksel ve duygusal istismarı. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 19(2):277-301.
- Burcu E. (2017). Türkiye’de Engelli Bireylerin Dezavantajlı Konumlarına Engellilik Sosyolojisinin Eleştirel Tavrıyla Bakmak. Toplum ve Demokrasi, 11(24):107-125.
- Burlock A. (2017). Women with disabilities. In Women in Canada: A Gender-based Statistical Report (pp. 1-30). Catalogue no. 89-503-X. Ottawa, ON: Statistics Canada.
- Buz S, Karabulut A. (2015). Ortopedik engelli kadınlar: Toplumsal cinsiyet çerçevesinde bir çalışma. Iğdır Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 7:25-45.
- Byrnes L, Hickey M. (2016). Perinatal care for women with disabilities: clinical considerations. The Journal for Nurse Practitioners, 12(8): 503-509.
- Carty ME, Conine TA, Hall L. (1990). Comprehensive Health Promotion For The Pregnant Woman Who is Disabled. Journal of Nurse-Midwifery, 35 (3):133–42.

- Castel E, Kroese SB. (2016). Midwives' Experiences Of Caring For Women With Learning Disabilities – A Qualitative Study. *Midwifery*, 36:35–42.
- Creswell, J. W. (2020). Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni, (Çev. Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 5. Baskı, Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Cureton A. (2016). Some advantages to having a parent with a disability. *J Med Ethics*, 42(1):31-4.
- Çalbayram NÇ, Aker MN, Akkuş B, Durmuş FK, Tutar S. (2018). Sağlık Bilimleri Fakültesi öğrencilerinin engellilere yönelik tutumları. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7, (1):30-40.
- Çömez T, Altan Sarıkaya, N. (2017). Hemşirelik fakültesi öğrencilerinin engelli bireyleri damgalamaya ilişkin düşünceleri ve uygulamaları. *JAREN/Hemşirelik Akademik Araştırma Dergisi*, 3(3):145-152.
- Çumurcu BE, Karlıdağ R, Almış BH. (2012). 'Fiziksel Engellilerde Cinsellik', *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar, Current Approaches in Psychiatry 2012*, 4(1):84-98.
- DAWN-RAFH Canada. (2016). The only parent in the neighbourhood: Mothering and women with physical disabilities. Retrieved from <http://www.dawncanada.net/issues/issues/mothering/the-only-parent-in-the-neighbourhood-mothering-and-women-with-disabilities/> (Erişim Tarihi: 27 Kasım 2020).
- Devlet İstatistik Enstitüsü (2009). 2002 Türkiye Özürlüler Araştırması. Ankara. Yayın No: 2913.
- Doğduay G. (2013). Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerde Sorun Yaşam Kalitesine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Sakarya Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Sakarya.

- Duman NA, Dođanay G. (2017). Toplumsal Dışlanma Pratikleri Üzerinden Trabzon'da Engelli Kadınlar. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 20(2):1-48.
- European Disability Forum. (2014). *Alternative Report to The UN Committee On The Rights of Persons With Disabilities*. European Disability Forum, Brüksel.
- Farber RS. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54:260–268.
- Furrie A. (2015). Estimates calculated from the 2012 Canadian Survey on Disability. Adele Furrie Consulting, Inc. Personal communication.
- Ganle JK, Otupiri E, Obeng B, Edusie AK, Ankomah A, Adanu R. (2016). Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: A qualitative study. *PLoS One*, 11(6):e0158361.
- Genç Y. (2016). Engellilerin sosyal sorunları ve beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 35(2):65-92.
- Ghidini A, Healey A, Andreani M. and Simonson MR. (2008). Pregnancy and Women With Spinal Cord Injuries. *Acta Obstet Gynecol Scand*, 87:1006 – 1010.
- Gibson BE, Mykitiuk R. (2012). Health care access and support for disabled women in Canada: falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. *Women's health Issues*, 22(1):111-118.
- Grue L, Lærum KT. (2002). 'Doing Motherhood': some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6):671-683.
- Güzel A, Yavaş SU, Kara F. (2017). İlk Kez Bebek Sahibi Olan Annelerin Bebek Bakımında Kullandıkları Uygulamaların Değerlendirilmesi. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(3): 108-117.

- Haliciođlu O, Koc F, Akman SA, Teyin A. (2011). Ateřli çocuklarda; annelerin evde ateře yaklařımı, bilgileri ve sosyodemografik özellikler ile iliřkisi. İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi, 1(1):13-19.
- Highet N, Stevenson AL, Purtell C, Coo S. (2014). Qualitative insights into women's personal experiences of perinatal depression and anxiety. *Women and Birth*, 27(3):179-184.
- Horner-Johnson W, Darney BG, Kulkarni-Rajasekhara S, Quigley B, Caughey AB. (2016). Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *Am J Obstet Gynecol*, 214(4):529: 1-17.
- Hosseinpoor AR, Williams JAS, Gautam J, Posarac A, Officer A, Verdes A, Kostanjsek N, Chatterji S. (2013). Socioeconomic Inequality in Disability Among Adults: A Multicountry Study Using the World Health Survey. *American Journal of Public Health*, 103 (7):1278–1286.
- Iezzoni LI, Yu J, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. (2013). Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Medical care*, 51(6):555.
- Institute for Global Health, MIRA, Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre. (2013). *Maternal and Newborn Care Practices among Disabled Women, and Their Attendance in Community Groups in Rural Makwanpur, Nepal*. Institute for Global Health, Kathmandu.
- Institute on Disability/UCED. 2018 Annual report on people with disabilities in America.
https://disabilitycompendium.org/sites/default/files/useruploads/Annual_Report_2018
- International Labour Organization. (2016). *Global Employment Social Outlook: Trends*, International Labour Organization, Geneva.

- Jacob J, Kirshbaum M, Preston P. (2017). Mothers with Physical Disabilities Caring for Young Children, *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(2):95-115.
- Javadifar N, Majlesi F, Nikbakht A, Nedjat S, Montazeri A. (2016). Journey to motherhood in the first year after child birth. *Journal of family & reproductive health*, 10(3):146.
- Judith Rogers, O. T. R. (2005). *The disabled woman's guide to pregnancy and birth*. Demos Medical Publishing, 25-70
- Kaiser A, Reid D, Boschen KA. (2012). Experiences of parents with spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 30:123–137.
- Kapan BK, Boyacıoğlu NE. (2019). Engelli Gebelerin Karşılaştıkları Zorluklar Ve Ebelik Yaklaşımı. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(2):64-71.
- Kaplan C. (2006). Special Issues In Contraception: Caring For Women With Disabilities. *Journal of Midwifery & Women's Health*, Nov-Dec;51(6):450-6.
- Kara B. (2016). Türkiye’de Engelli Bireylerin Yasal Hakları ve Uygulamadaki Yeri. *International Journal of Social Science*, Number: 48, p. 249-260, Summer II
- Karataş K, Gökçearslan Çifçi E. (2010). Türkiye’de engelli kadın olmak: deneyimler ve çözüm önerileri. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 3(13):147-153.
- Kirshbaum MA. (2000). disability culture perspective on early intervention with parents with physical or cognitive disabilities and their infants. *Infants and Young Children*, 13(2):9–20.
- Kokanalı D, Karaca M, Özel Ş, Üstün EY. (2018). Engelli Kadınlarda Üreme Sağlığı. *Jinekoloji & Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi*, 15(1):28 – 30
- König-Bachmann M, Zenzmaier C, Schildberger B. (2019). Health professionals’ views on maternity care for women with physical disabilities: A qualitative study. *BMC Health Services Research*, 19: 551:1-11.

- Kördeve MK. (2017). Engelli Bireylerin Sağlık Hizmeti Alımında Karşılaştıkları Problemler. *Uluslararası Sağlık Yönetimi Ve Stratejileri Araştırma Dergisi*, 3(2):14-24.
- Kurnaz Özdemir D. (2012). Ortopedik Engelli Kadınların Sorun Ve Beklentileri Üzerine Bir Araştırma: Tuzla İlçesi Örneği. *Journal of Society & Social Work*, 23(1):52-72.
- Lagu T, Delk C, Morris AM. (2015). Epic Fail: Prenatal Care for Women with Mobility Impairment. *Journal of Women's Health*, 24 (12):963-5.
- Lagu T, Hannon NS, Rothberg MB, Wells AS, Green KL, Windom MO, Dempsey KR, Pekow PS, Avrunin JS, Chen A, Lindenauer PK (2013). Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: A survey. *Ann Intern Med*, 158(6):441-6.
- Lawler D. (2010). Women with disabilities. The midwife's role and responsibilities. *Pract Midwife*, 13:20-3.
- Lipson JG, Rogers JG. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women's health care experiences. *Health Care Women Int*, 21(1):11-26.
- Long-Bellil L, Mitra M, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith L (2017). The Impact of Physical Disability on Pregnancy and Childbirth. *Journal of Women's Health*, 26 (8):878-885.
- Malouf R, Henderson J, Redshaw M. (2017). 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*, 7(7):1-12.
- Malouf R, Redshaw M, Kurinczuk J, Gray R. (2014). Systematic review of health care interventions to improve outcomes for women with disability and their family during pregnancy, birth and postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14:58.

- Matsuda Y, Kubo T, Fujino Y, Matsuda S, Wada F, Sugita A. (2016). Relationship Between Depressive State and Treatment Characteristics of Acute Cervical Spinal Cord Injury in Japan. *J Epidemiol*; 26(1):30-35.
- Mazur E. (2006). Positive and negative events experienced by parents with acquired physical disabilities and their adolescent children. *Families, Systems, & Health*, 24(2):160.
- McCabe J, Holmes D. (2013). Nursing, Sexual Health and Youth with Disabilities: A Critical Ethnography. *J Adv Nurs*, 30: 1-10.
- Mercerat C and Saïas T (2020). Saïas Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society*, 1–20.
- Mermer G, Bilge A, Yücel U, Çeber E. (2010). Gebelik ve doğum sonrası dönemde sosyal destek algısı düzeylerinin incelenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 1(2):71-76.
- Mitra M, Clements K.M, Zhang J, Iezzoni L.I, Smeltzer S.C, Long-Bellil L.M. (2015). Maternal characteristics, pregnancy complications, and adverse birth outcomes among women with disabilities. *Medical Care*, 53(12):1027-1032
- Mitra M, Long-Bellil LM, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith LD. (2016). Pregnancy among women with physical disabilities: unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disabil Health*, 9(3):457-463.
- Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Sammet Moring N, Iezzoni LI. (2017). Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities. Perspectives from health care practitioners. *Disabil Health J*, 10:445–50.
- Morris J, Wates M. (2007). *Working Together to Support Disabled Parents SCIE Guide* London: Social Care Institute for Excellence.

- Morrison J, Basnet M, Budhathoki B, Adhikari D, Tumbahangphe K, Manandhar D, Costello A, Groce A. (2014). Disabled women's maternal and newborn health care in rural Nepal: A qualitative study. *Midwifery*, 30(11):1132–1139.
- Mushtaq S, Akhouri D. (2016). Self esteem, anxiety, depression and stress among physically disabled people. *International Journal of Indian Psychology*, 3(4):64.
- Mutlu H. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Olan Kadınların Tükenmişlik Duyguları ve Sahip Oldukları Çocukla İlgili İş Bölümü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Orhan S, Özkan E. (2020). Engelli Kadın Olmak. *Afyon Kocatepe University Journal of Social Sciences*, 22(1): 1-19.
- Özata M, Karip S. (2017). Engelli Bireylerin Sağlık Hizmetleri Kullanımında Yaşadıkları Sorunlar: Konya Örneği. *Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi*, 20(4): 409-427.
- Özka E, Akı E. (2016). Az Gören ve Görme Engelli Bireylerin Öz Yeterlilikleri ve Baş Etme Becerileri Arasındaki İlişki. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 4(2):81-88.
- Öztabak M. Ü. (2017). Engelli Bireylerin Yaşamdan Beklentilerinin İncelenmesi. *FSM İlmî Araştırmalar İnsan ve Toplum Bilimleri Dergisi*, (9):355-375.
- Öztürk M. (2013). Hayata Renk Katanlar “Engelli Grupları”. Ağrı İbrahim Çeçen Üniversitesi Yayınları, 1. Baskı. ISBN: 978-605-63866-3-3, s.17
- Patton, M. Q. (2018). Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri, (Çeviri Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 2. Baskı, Ankara: Pegem Akademi.
- Pojer B. (2016). Is it objectionable to create a child as a carer for a disabled parent?. *J Med Ethics*, 42:788–791

- Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Smith LD, Rosenthal E, Iezzoni L. (2018). Breastfeeding Among Women With Physical Disabilities in the United States. *Journal of Human Lactation*, 34(2):253–261.
- Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Smith LD, Rosenthal E, Iezzoni L. (2019). Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. *Health Soc Care Community*, 27(4):889-898.
- Preston P. (2010). Parents with disabilities. In J. H. Stone & M. Blouin (Eds.), *International Encyclopedia of Rehabilitation*. Retrieved from <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/36/>(Eriřim Tarihi:27 Nisan 2021).
- Preston P, Jacob J. (2012). National survey of students who have parents with disabilities. Unpublished preliminary analyses.
- Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13.
- Robey KL, Minihan PM, Long-Bellil LM, Hahn JE, Reiss JG, Eddey GE. (2013). (Keine Angabe): teaching health care students about disability within a cultural competency context. *Disabil Health J*, 6:271–9.
- Sarı HY, Bektař M, Altıparmak S. (2010). Hemřirelik öęrencilerinin engellilere yönelik tutumlarının belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 27(2):80-83.
- Schildberger B, Zenzmaier C, Konig-Bachmann M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 17: 201.
- Sezici E. (2019). Annelerin Hastanede Yatan Çocuklarında Ateř Deneyimleri: Niteliksel Bir Çalışma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemřirelik Fakóltesi Elektronik Dergisi*, 2019; 12(1):40-45.

- Shandra CL, Hogan DP. (2009). The educational attainment process among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4):363-379.
- Shaul S, Dowling P, Laden BF. (1981). Like other women: Perspectives of mothers with physical disabilities. *J. Soc. & Soc. Welfare*, 8, 364.
- Shin JE, Cho GJ, Bak S, Won SE, Han SW, Lee SB, Oh MJ, Kim S. (2020). Pregnancy and neonatal outcomes of women with disabilities: a nationwide population-based study in South Korea. *Sci Rep*, 10 (9200):1-7.
- Shpigelman C. (2014). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability and Rehabilitation*, 37(11):928-935.
- Signore CC. (2012). Pregnancy in women with physical disabilities. *Queenan's Management of High-Risk Pregnancy: An Evidence-Based Approach*, 253-259.
- Stalker KO, Brunner R, Maguire R, Mitchell J. (2011). Tackling the barriers to disabled parents' involvement in their children's education. *Educational Review*, 63(2):233-250.
- Statistics Canada. (2013a). Canadian Survey on Disability – Data Tables. Catalogue no. 89 654 X - No. 001. Ottawa, ON: Statistics Canada. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-654-x/89-654-x2013001-eng.pdf> (Eriřim Tarihi:27 Kasım 2020).
- Statistics Canada. (2013b). Disability in Canada: Initial Findings from the Canadian Survey on Disability. Catalogue no. 89 654 X - No. 002. Ottawa, ON: Statistics Canada. Retrieved from <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-654-x/89-654-x2013002-eng.pdf> (Eriřim Tarihi:27 Kasım 2020).
- T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıęı Engelli ve Yařlı Hizmetleri Genel M¼d¼rl¼ę¼ Engelli ve Yařlı Bireylere İliřkin İstatistiki Bilgiler. İstatistik B¼lteni. Mart 2020.

<https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/sayfalar/istatistikler/engelli-ve-yasliistatistik-bulteni> (Eriřim Tarihi: 03 Nisan 2021)

T.C. Bařbakanlık zrller İdaresi Bařkanlıęı, Devlet İstatistik Enstits. “Trkiye zrller Arařtırması”. Aralık, 2002. Eriřim: <http://kutuphane.tuik.gov.tr/pdf/0014899.pdf> (Eriřim Tarihi: 03 Nisan 2021).

T.C. Bařbakanlık zrller İdaresi Bařkanlıęı, zrller kanunu ve ilgili mevzuat (3. baskı). Ankara: T.C. Bařbakanlık zrller İdaresi Bařkanlıęı Yayınları, 2008, s. 34

T.C. Milli Eęitim Bakanlıęı. (2011).Engelli Bireyler Ankara, s.13-24.

Tarasoff LA. (2017). “We don’t know. We’ve never had anybody like you before”: Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10(3):426–433

Trk Dil Kurumu, www.tdk.gov.tr, (Eriřim Tarihi: 30 Mart 2021).

Trkiye İstatistik Kurumu (TİK) (2002). Trkiye Engelliler Arařtırması. http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017 (Eriřim Tarihi: 03 Nisan 2021).

Trkiye İstatistik Kurumu (TİK) (2011). Engellilerin Sorun ve Beklentileri Arařtırması. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=6370> (Eriřim Tarihi:03 Nisan 2021).

Trkiye İstatistik Kurumu (TİK) (2015). Trkiye Engelliler Arařtırması. http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1017 (Eriřim Tarihi: 03 Nisan 2021).

Tessema AL, Bishaw AM. and Bunare ST. (2015). Assessment of the Magnitude and Associated Factors of Unmet Need for Family Planning among Women of Reproductive Age Group with Disabilities in Bahir Dar City, Amhara Region, North West Ethiopia. *Open Journal of Epidemiology*, 5:51-58.

- Timur Taşhan S, Ege E, Bakış E. (2006). Engelli kadınların üreme sağlığı sorunları ve etkileyen faktörler. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10 (1):51-57.
- Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. International Journal for Quality in Health Care, 19(6):349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042.
- Toplum Özürüllüğü Nasıl Anlıyor? T.C. Başbakanlık Özürüllüler İdaresi Başkanlığı http://eyh.aile.gov.tr/data/545886b5369dc3281c69af4f/toplum_ozurlulugu_nasil_anliyor.pdf (Erişim Tarihi: 03 Mart 2021).
- Toy B.Y, Tosunoğlu N.G. (2007). Sosyal bilimler alanındaki araştırmalarda bilimsel araştırma süreci, istatistiksel teknikler ve yapılan hatalar. Gazi Üniversitesi Ticaret ve Turizm Eğitim Fakültesi Dergisi(1):1-20.
- Tüfekci F.G, Kadiroğlu T. (2017). “Engelli Çocuk ve Hemşirelik Yönetimi”. Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Nursing-Special Topics, 3(3):185-192.
- TC Resmi Gazete, 27 Mayıs 1983, Sayı: 18059. 2828 Sayılı Sosyal Hizmetler Kanunu. Erişim adresi: <https://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.2828.pdf> (Erişim tarihi: 04 Mayıs 2021)
- TC Resmi Gazete, 07 Temmuz 2005, Sayı: 25868. 5378 Sayılı Engelliler Hakkında Kanun. Erişim adresi: <https://www.ailevecalisma.gov.tr/eyhgm/mevzuat/ulusal-mevzuat/kanunlar/engelliler-hakkinda-kanun/> (Erişim tarihi: 04 Mayıs 2021)
- TÜİK, ÖZİDA. (2004). Türkiye Özürüllüler Araştırması, Ankara. Devlet İstatistik Enstitüsü Matbaası.
- Türkiye İstatistik Kurumu. Dünya Nüfus Günü, Sayı: 18617 Yayın tarihi: 06 Temmuz 2015, <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=18617> (Erişim Tarihi: 10 Mart 2021).

Türkiye Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2011). Faaliyet Raporu (2010).
http://www.sp.gov.tr/upload/xSPRapor/files/jBVT6+Ozurluler_Idaresi_2010FAALIYETRAPORUSON_10_05_11.pdf, (Erişim Tarihi:27 Nisan 2021).

Türkiye İstatistik Kurumu. Nüfus ve Konut Araştırması.
(2011).Erişim:http://www.tuik.gov.tr/Kitap.do?metod=KitapDetay&KT_ID=11&KITAP_ID=276 (Erişim Tarihi:27 Kasım 2020).

4. Uluslararası Çalışma Örgütü. Sakatların Mesleki Rehabilitasyon ve İstihdamı Hakkında 159 sayılı ILO Sözleşmesi, 1983 (Erişim Tarihi:20 Mart 2021)

Uskun E, Çelik A, Ersoy P, Sönmez Y, Kişioğlu AN. (2019). Isparta’da Kadının Statüsü: Eğitim, Çalışma, Üreme Sağlığı Ve Genel Sağlık Parametreleri. *Medical Journal of Suleyman Demirel University*, 26(4):370-381.

Walsh-Gallagher D, Sinclair M, Mc Conkey R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. *Midwifery*. 2012; 28(2):156-162.

Wates M. (2003). *It Shouldn't be Down to Luck: Results of a DPN consultation with disabled parents on access to information and services to support parenting* London: Disabled Parents Network.

WHO. (2020), Disability. https://www.who.int/health-topics/disability#tab=tab_1 (Erişim Tarihi: 01 Nisan 2021).

Wint AJ, Smith DL, Iezzoni LI. (2016). Mothers with physical disability: Child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70:1-7.

World Health Organization (2015). *WHO Global Disability Action Plan 2014–2021: Better Health for All People With Disability*. Geneva, Switzerland: WHO Press.
http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/199544/9789241509619_eng.pdf?sequence=1 (Erişim Tarihi:27 Kasım 2020).

World Health Organization. International Classification of Impairments, Disabilities Handhandicaps: A Manual of Classification Relating to The Consequences of Disease,WHO(1980).Geneva.http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf(Eriřim Tarihi:27 Mart 2021).

World Health Organization. World Report on Disability 2011. Eriřim: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_en.pdf (Eriřim Tarihi: 03 Aralık 2020).

Yıldırım A, řimsek H. (2018). Sosyal Bilimlerde Nitel Arařtırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık

Yörükođlu A (1993). Çocuk Ruh Sađlığı, 18. bs. Özgür yay. İstanbul, 63-64.

EKLER

EK 1. Tanıtıcı Bilgi Formu

EBEVEYN – ÇOCUK TANITICI BİLGİ FORMU Sosyo-Demografik Soru Formu

Anne adı soyadı:

1. Anne yaşı:

2. Annenin eğitim durumu:

Okuryazar değil İlkokul Ortaokul Lise Üniversite
Lisansüstü

3. Medeni durum:

Evli Boşanmış

4. Aile tipi:

Çekirdek aile Geniş aile Dağılmış aile

5. Annenin çalışma durumu:

Evet Hayır Yarı zamanlı

6. Babanın engelli olma durumu:

Evet Hayır

7. Yanıtınız evet ise engel türü:

Fiziksel engel Görme engeli İşitme engeli Diğer

8. Fiziksel engelinizin oranı:

9. Fiziksel engelinizin nedeni:

Doğuştan Sonradan

10. Sonradan kazanıldıysa sebebi:

Kaza Yaralanma Hastalık Bilinmiyor Diğer (.....)

11. Kaç yaşından beri fiziksel engelli olduğunuz:

0-5 yaş 6-10 yaş 11-15 yaş 16-20 yaş 21-25 yaş
 26-30 yaş 31-35 yaş 36-40 yaş 41 ve üzeri

12. Yardımcı araç veya rehber kullanma durumu:

Kullanmıyor Baston Koltuk değneği Tekerlekli sandalye
 Walker (Yürüteç) Diğer (.....)

13. Kaç tane çocuğunuz var?

14. Çocukları tanıtıcı bilgiler:

1. Çocuk	2. Çocuk	3. Çocuk	4. Çocuk
Cinsiyeti:	Cinsiyet:	Cinsiyet:	Cinsiyet:
Yaşı:	Yaş:	Yaş:	Yaş:
Eğitim durumu:	Eğitim durumu:	Eğitim durumu:	Eğitim durumu:

EK 2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunun Oluşturulmasında Görüş Alınan Uzmanların Listesi

**YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME SORULARI İÇİN GÖRÜŞ ALINAN
UZMANLAR**

(Unvan ve Soyadı Dizilişine Göre)

- 1) Prof. Dr. Dilek AYGİN;
Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
- 2) Prof. Dr. Hatice Yıldırım SARI;
İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
- 3) Doç. Dr. Tuncay AYAS;
Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Bölümü
- 4) Doç. Dr. Nesrin Akıncı ÇÖTOK;
Sakarya Üniversitesi İletişim Fakültesi Gazetecilik Bölümü
- 5) Prof. Dr. Sermin Timur TAŞHAN;
İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
- 6) Prof. Dr. Ali YILDIRIM;
ODTÜ Eğitim Bilimleri Fakültesi
- 7) Doç. Dr. Meltem KÜRTÜNCÜ;
Zonguldak Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
- 8) Dr. Öğretim Üyesi Hilal Uslu YUVACI;
Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi KHD AD
- 9) Dr. Öğretim Üyesi Mehtap SÖNMEZ;
Kahramanmaraş Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
- 10) Fırat YILMAZ;
İstar Danışmanlık Nitel Araştırmalar Takım Lideri

EK 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

GÖRÜŞME SORULARI

1. Gebelik döneminde (ilk bebekte) çocuk bakımı konusunda neler düşünüyordunuz?

2. Doğum/doğumlarınız sırasında hastanede bebeğinizle ilgili yaşadıklarınızı anlatabilir misiniz?

3. Yeni doğduğunda (yani ilk 1 ayda) fiziksel engelli bir anne olarak bebeğin bakımını verirken yaşadığınız deneyimlerinizi ve duygularınızı anlatır mısınız? (göbek bakımı, alt değiştirme, ilk banyosu, gaz çıkarma, giydirme, mama hazırlama)

4. Bebeğinizle ilk iletişiminizi anlatır mısınız?

-Bebeğinizi ilk emzirmenizi anlatır mısınız? (zor, kolay, duygularınız)

5. Bebeğinizi büyütürken bakım ile ilgili deneyimlerinizi anlatabilir misiniz?

-Bebeğinizi beslerken yaşadığınız deneyimlerinizi anlatır mısınız?

-Çocuğunuzun evde, ev dışında, okulda güvenliğini sağlamada (düşme, zehirlenme, yanma, trafik kazaları gibi) yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?

-Çocuğunuzla bir yere gitmeniz gerektiğinde yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?

-Ev dışında çocuğunuzla sosyal vakit geçirdiğinizde (sinema, tiyatro, alışveriş, vb.) yaşadıklarınızı anlatır mısınız?

-Çocuğunuzun herhangi bir kaza veya yaralanmaya maruz kalması durumunda yaklaşımınız nasıl oldu?

-Çocuğunuz evde basit bir kazaya maruz kaldığında yaklaşımınız nasıl oluyor, anlatır mısınız?

-Çocuğunuzun bakımında sizi en çok zorlayan / en çok desteğe ihtiyaç duyduğunuz ve yardım almak istediğiniz konular nelerdi?

-Çocuk bakımı konusunda geliştirdiğiniz stratejiler (yöntemler, taktikler) nelerdir, anlatır mısınız?

6. Okula giden çocuğunuz varsa okul döneminde yaşadıklarınızı anlatır mısınız? (derslerine yardım etme, okula götürüp getirme, toplantılara katılma, öğretmeniyle iletişim)

7. Bebeğinizin doğumunda ve daha sonraki dönemde izlem ve bakımında eşiniz, arkadaşlarınız ve akrabalarınızın size karşı tavır ve tutumu nasıldı?

8. Bebeğinizin doğumunda ve daha sonraki dönemde izlem ve bakımında hemşirelerle yaşadığınız deneyimleri anlatır mısınız?

-Çocuk bakımı konusunda hemşirelerden beklentileriniz nelerdir?

9. Çocuk bakımı konusunda diğer fiziksel engelli annelere tavsiyeleriniz nelerdir?

10. Sizce özel durumunuzun çocuğun bakımında ne gibi avantajları ve dezavantajları vardır, bahsedebilir misiniz?

EK 4. Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu araştırma, siz fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili deneyimleri ve hemşirelerden beklentilerini belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırmada size konu ile ilgili sorulardan oluşan bir soru formu araştırmacı tarafından doldurulacak ve sizinle çocuklarınızın bakımı konusundaki deneyimleriniz ile ilgili kapsamlı bir görüşme yapılacaktır. Bu form ve görüşme formu doldurma aşamasında ses kayıt cihazı ile görüşme kayıt altına alınacak olup, uygun görmemeniz durumunda ses kaydı yapılmayacak ve görüşme yazılı olarak kaydedilecektir. Fiziksel engelli annelerin çocuklarının bakımında geliştirdikleri stratejiler ve hemşirelerden beklentileri konusunda ülkemizde yapılmış kapsamlı bir çalışmaya rastlanmamış olduğundan, konunun dikkat çekmesi adına bu çalışma önem arz etmektedir. Araştırma hakkında ek bilgiler almak için araştırmacıya 0506 167 1522 numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Tamamen akademik amaçlı olan bu araştırma için herhangi bir ücret talep edilmeyecek ve katılımcıya herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Görüşme yaklaşık 60 dk sürecektir.

Bu araştırmaya katılıp katılmama konusunda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Araştırmaya katılmak istemezseniz ya da araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılmasını isterseniz araştırmacıyı haberdar ederek, araştırmadan çekilebilirsiniz.

Bu araştırmaya katılmada kayıtlar yasaların öngördüğü şekilde ve araştırmacı tarafından toplanacak, veriler güvenli bir şekilde saklanacaktır. Araştırmanın sonuçları kongrelerde sunulabilir veya bilimsel amaçlı yayınlanabilir. Ancak bu durumda kimlik bilgileriniz hiçbir şekilde açıklanmayacaktır.

Araştırmaya Katılma Onayı

Sayın Öğr. Gör. Sümeyra TOPAL tarafından Sakarya Üniversitesi'nde doktora tezi yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya "katılımcı" (denek) olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam araştırmacı ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabileceğine inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımını sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim). Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim.

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

İster doğrudan, ister dolaylı olsun araştırma uygulamasından kaynaklanan nedenlerle meydana gelebilecek herhangi bir sağlık sorunumun ortaya çıkması halinde, her türlü tıbbi müdahalenin sağlanacağı konusunda gerekli güvence verildi. (Bu tıbbi müdahalelerle ilgili olarak da parasal bir yük altına girmeyeceğim).

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Eğer katılmayı reddedersem, bu durumun tıbbi bakımına ve araştırmacı ile olan ilişkiye herhangi bir zarar getirmeyeceğini de biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” (denek) olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Tarih:

Gönüllünün Adı-soyadı, İmzası, Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin Adı-soyadı, İmzası,
Adresi (varsa telefon no., faks no,...)

Açıklamaları yapan arařtırmacının Adı-soyadı, İmzası

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin
Adı-soyadı, İmzası, Görevi

EK 5. COREQ CHECKLIST

Consolidated criteria for reporting qualitative studies (COREQ): 32-item checklist			
No	Item	Guide questions/description	Page number
Domain 1: Research team and reflexivity			
Personal Characteristics			
1.	Interviewer/facilitator	Which author/s conducted the interview or focus group?	
2.	Credentials	What were the researcher's credentials? <i>e.g. PhD, MD</i>	
3.	Occupation	What was their occupation at the time of the study?	
4.	Gender	Was the researcher male or female?	
5.	Experience and training	What experience or training did the researcher have? Relationship with participants	
6.	Relationship established	Was a relationship established prior to study commencement?	
7.	Participant knowledge of the interviewer	What did the participants know about the researcher? <i>e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>	
8.	Interviewer characteristics	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? <i>e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>	
Domain 2: Study Design			
Theoretical framework			
9.	Methodological orientation and Theory	What methodological orientation was stated to underpin the study? <i>e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>	
Participant selection			
10.	Sampling	How were participants selected? <i>e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>	
11.	Method of approach	How were participants approached? <i>e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>	
12.	Sample size	How many participants were in the study?	
13.	Non-participation	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	
Setting			
14.	Setting of data collection	Where was the data collected? <i>e.g. home, clinic, workplace</i>	
15.	Presence of non-participants	Was anyone else present besides the participants and researchers?	
16.	Description of	What are the important characteristics of	

	sample	the sample? <i>e.g. demographic data, date</i>	
Data collection			
17.	Interview guide	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	
18.	Repeat interviews	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?	
19.	Audio/visual recording	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	
20.	Field notes	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?	
21.	Duration	What was the duration of the interviews or focus group?	
22.	Data saturation	Was data saturation discussed?	
23.	Transcripts returned	Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?	
Domain 3: Analysis and Findings			
Data analysis			
24.	Number of data coders	How many data coders coded the data?	
25.	Description of the coding tree	Did authors provide a description of the coding tree?	
26.	Derivation of themes	Were themes identified in advance or derived from the data?	
27.	Software	What software, if applicable, was used to manage the data?	
28.	Participant checking	Did participants provide feedback on the findings?	
Reporting			
29.	Quotations presented	Were participant quotations presented to illustrate the themes / findings? Was each quotation identified? <i>e.g. participant number</i>	
30.	Data and findings consistent	Was there consistency between the data presented and the findings?	
31.	Clarity of major themes	Were major themes clearly presented in the findings?	
32.	Clarity of minor themes	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	

Kaynakça: Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6):349-357. doi:10.1093/intqhc/mzm042.

EK 6. KONTROL LİSTESİ (TÜRKÇE FORMU)

Nitel çalışmaları raporlamak için birleştirilmiş kriterler (COREQ): 32 maddelik kontrol listesi			
Numara	Madde	Kılavuz sorular/tanımlamalar	Sayfa numarası
Alan 1: Araştırma ekibi ve refleksivite (yansıtılabilirlik)			
Kişisel özellikler			
1.	Görüşmeci / kolaylaştırıcı	Görüşmeyi veya odak grubu hangi yazar / lar gerçekleştirdi?	
2.	Kimlik bilgileri	Araştırmacının kimlik bilgileri neydi? <i>Örneğin; Doktora, tıp doktoru</i>	
3.	Meslek	Çalışma sırasında görüşmecilerin meslekleri nelerdi?	
4.	Cinsiyet	Araştırmacı kadın mıydı, erkek miydi?	
5.	Deneyim ve eğitim	Araştırmacı ne tür bir deneyim veya eğitime sahipti?	
Katılımcılarla ilişkiler			
6.	Kurulan ilişki	Çalışmaya başlamadan önce bir iletişim kurulmuş muydu?	
7.	Katılımcının görüşmeci hakkında bilgisi	Katılımcılar, araştırmacı hakkında ne biliyorlardı? <i>Örneğin; kişisel hedefler, araştırma yapmanın nedenleri</i>	
8.	Görüşmecinin özellikleri	Görüşmeci / kolaylaştırıcı hakkında hangi özellikler rapor edildi? <i>Örneğin; araştırma konusu ile ilgili bias, varsayımlar, nedenler ve ilgi alanları</i>	
Alan 2: Çalışma tasarımı			
Teorik çerçeve			
9.	Metodolojik yönelim ve Teori	Çalışmanın temelini oluşturan metodolojik yönelim nedir? <i>Örneğin; gömülü teori, söylem analizi, etnografi, fenomenoloji, içerik analizi</i>	
Katılımcı seçimi			
10.	Örnekleme	Katılımcılar nasıl seçildi? <i>Örneğin; amaçlı, kolay ulaşılabilir durum örnekleme, ardışık, kartopu</i>	
11.	Yaklaşım yöntemi	Katılımcılara nasıl yaklaşıldı? <i>Örneğin; yüz yüze, telefon, posta, e-posta</i>	
12.	Örneklem büyüklüğü	Çalışmada kaç katılımcı vardı?	
13.	Katılmama	Kaç kişi katılmayı reddetti veya ayrıldı? Nedenleri?	
Ortam			
14.	Veri toplanan ortam	Veriler nerede toplandı? <i>Örneğin. ev, klinik, işyeri</i>	

15.	Katılımcı olmayanların varlığı	Katılımcılar ve araştırmacıların yanında başka kimse var mıydı?	
16.	Örneklemin tanımı	Örneklemin önemli özellikleri nelerdir? <i>Örneğin; demografik veriler, tarih</i>	
Veri toplama			
17.	Görüşme formu	Yazarlar tarafından sunulan sorular, yönlendirmeler, görüşme formu var mıydı? Araştırma pilot olarak test edildi mi?	
18.	Tekrarlanan görüşmeler	Tekrarlanan görüşmeler yapıldı mı? Cevabınız evet ise kaç tane?	
19.	Sesli/görsel kayıt	Araştırmada, verileri toplamak için sesli veya görsel kayıt kullanıldı mı?	
20.	Saha notları	Görüşme veya odak grup sırasında ve / veya sonrasında saha notları alındı mı?	
21.	Süre	Görüşmelerin veya odak grubun süresi ne kadardı?	
22.	Veri doygunluğu	Veri doygunluğu tartışıldı mı?	
23.	Geri bildirim yapılan deşifreler	Deşifrelerin katılımcılara yorum ve / veya düzeltme için geri bildirim yapıldı mı?	
Alan 3: Analiz ve Bulgular			
Veri analizi			
24.	Veri kodlayıcı sayısı	Verileri kaç kodlayıcı kodladı?	
25.	Kodlama ağacının açıklaması	Yazarlar kodlama ağacı ile ilgili bir tanımlama sundular mı?	
26.	Temaların türetilmesi	Temalar önceden mi belirlenmiş, yoksa verilerden mi türetilmiş?	
27.	Yazılım	Verileri yönetmek için, eğer varsa, hangi yazılım kullanıldı?	
28.	Katılımcı kontrolü	Katılımcılar bulgular hakkında geri bildirimde bulundu mu?	
Raporlama			
29.	Sunulan alıntılar	Temaları / bulguları açıklamak için katılımcı alıntıları sunuldu mu? Her alıntıya ait kimlik bilgisi verildi mi? <i>Örneğin; katılımcı numarası</i>	
30.	Veriler ve bulguların tutarlılığı	Sunulan veriler ile bulgular arasında tutarlılık var mıydı?	
31.	Ana temaların netliği	Bulgularda ana temalar açıkça sunuldu mu?	
32.	Alt temaların netliği	Farklı vakaların bir açıklaması veya alt temaların tartışması var mı?	

EK 7. Türkiye Bedensel Engelliler Spor Federasyonu İzin Yazısı

Bedensel engelli annelerin çocuk bakımında yaşadıkları zorluk ve deneyimleri başlıklı araştırma/ çalışma TBESF Sağlık ve Eğitim kurulu tarafından uygun görülmüştür.




Nevin ERGUN

Sağlık Kurulu Başkanı

Ad-Soyad

İmza

EK 8. Engelli Kadın Derneği İzin Belgesi

**ENGELLİ KADIN DERNEĞİ**
Atatürk Bulvarı Sanlı İş Merkezi No:105/515 Kızılay/ANKARA
Tel.&Faks: +90 312 362 31 50
www.engellikadindernegi.org
engellikadindernegi@gmail.com

17.01.2020 / 02


Konu: Fiziksel Engelli annelerin Çocuklarının Bakımı ve Hemşirelerden Beklentileri


Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Başkanlığına

Kahraman Maraş Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi öğretim üyesi ve Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü doktora öğrencisi Sümeyra Topal a "Fiziksel Engelli annelerin Çocuklarının Bakımı ve Hemşirelerden Beklentileri" başlıklı tez çalışmasına derneğimizde gereken desteğin verilmesi konusunda gereği yapılacaktır.

Saygılarımızla.

Fatma Köseoğlu Güldal
Yönetim kurulu başkanı



**ENGELLİ KADIN DERNEĞİ**
Kıtlık No: 05-101-170
Anıtlıyıl Mah. Atatürk Bulv. No:105/515
Kızılay, Çankaya, Ankara
Çankaya V.D. 06 117 -

EK 9. Etik Kurul Onay Formu

İlk Tarih ve Sayısı: 27/01/2020-E.1233



T.C.
SAKARYA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Tıp Fakültesi Dekanlığı

Sayı :71522473/050.01.04/ 04
Kod :Girişimsel Olmayan Etik Kurul
Başvuru Dosyası Hk.

Sayın Prof. Dr. Nusran ÇINAR
Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

İlgili : 17.01.2020 tarihli 04 sayılı başvurunuz.

Destekleyicisi olduğumuz "Fiziksel Engelli Annelerin Çocuklarının Bakımı İle İlgili Deneyimleri ve Hemşirelerden Beklentileri" isimli çalışmanın ilgili belgeler araştırmanın gerektirdiği amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup; çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen şekilde etik ve bilimsel açıdan sakınca bulunmadığına etik kurul üyelerince karar verilmiştir.

Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Hasan Çetin EKERBİÇER
Etik Kurulu Başkanı

Yücel DEMİR
Etik Kurulu Sekr.

Güvenli Etiler
İmzalı Asli Not
27.01.2020

Etik Kurul Onay Formu : <http://193.240.253.232/en/etikonayformu/soygeDogrulama.aspx?9-8E54DA2E6>

Fakülte Girişimsel Olmayan Etik Kurulu Sakarya Üniversitesi Tıp Fakültesi
Dokuz Eylül Kampüsü, Karacak, Adapazarı/Sakarya
Tel:264 295 6630 Faks:264 295 6619
E-Posta: ily@sakarya.edu.tr / EtikKurul@www.tip.sakarya.edu.tr



ÖZGEÇMİŞ

I. Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı : Sümeyra TOPAL
Doğum yeri ve tarihi : MALATYA- 03.01.1985
Uyruğu : TC
Medeni durumu : Evli
İletişim adresi ve telefonu : sumeyratopal@sakarya.edu.tr
Yabancı dili : İngilizce

II. Eğitimi (tarih sırasına göre yeniden eskiye doğru)

2012- 2014- Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü- Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD (Yüksek Lisans)
2004- 2009- Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Bölümü Mezun (Lisans)

III. Ünvanları (tarih sırasına göre eskiden yeniye doğru)

2014- 2018- Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü (Araştırma Görevlisi)
2018- Halen- Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD (Öğretim Görevlisi)

IV. Mesleki Deneyimi

2009- 2012- Başkent Üniversitesi Pediatri Servis Hemşireliği
2012-2014- Süpervizör Hemşire
2014- 2018- Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü (Araştırma Görevlisi)
2018- Halen- Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği AD (Öğretim Görevlisi)

IV. Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

2014- Devam ediyor- Çocuk Hemşireliği Derneği
2018- Devam ediyor- İnovatif Hemşirelik Derneği

V. Bilimsel İlgi Alanları

Uluslararası hakemli dergilerde yayınlanan makaleler

Altinkaynak S.,Cinar N., **Topal S.**“Hand, Foot And Mouth Disease and Care - A Short Case Report”, West Indian Medical Journal, **e-Published:** 01 Mar, 2016 (**SCIE**)

Cinar N., Caka Yalnizoglu S., **Topal S.**, Uslu Yuvaci H., Erkorkmaz U. “The Relation of Expectant Mothers Health-Related Practices During Pregnancy And Fatigue in Motherand Prenatal Attachment”, XXV European Congress of Perinatal Medicine, 15-18 thJune 2016, Netherlands, J Matern Fetal Neonatal Med, 2016; 29(S1): 1–317 (Poster Bildiri) (Özet Metin) (**SCIE**)

Topal S., Yuvacı H., Erkorkmaz Ü., Cinar N.,Altinkaynak S. “The determination of infant feding attitudes among Turkish mothers using the Iowa Infant Feeding Attitude Scale”,Journal of Pakistan Medical Association Vol.67, No.10, October, 2017, 1567-1573(**SCIE**)

Cinar N., Caka Yalnizoglu S., **Topal S.**,Yuvacı H., Erkorkmaz Ü.. “TheRelation of Health-RelatedPractices of Pregnant Women Fatigueand Prenatal Attachment”,Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan 2017, Vol. 27 (11), (**SCIE**)

Topal, S., Çaka, S. Y., Çınar, N. Hemşirelik Öğrencilerinin Kendini Sabotaj Stratejileri ve Tükenmişlikleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 47(1), 337-356, 2018, (**ESCI**)

S Topal, SY Çaka, HU Yuvacı, N Çınar . Factors Affecting Paternal Fetal Attachment International Journal of Childbirth, 3, 9 , 2020 (**ESCI**)

Tiryaki Ö, Erbay E, **Topal S**, Çınar N. Preoperative Experiences of Mothers of Children Who Were Preparing to Surgery: A Qualitative Study. Annals of King Edward Medical University(Yayına Kabul Edildi), Vol. 26 (2), page 384, 2020 (**ESCI**)

Suzan ÖK, Çaka SY, **Topal S**, Çötök NA, Çınar N. Relationship between the Metaphor Perception and School Climate on the Profession of Nursing Students. Bangladesh Journal of Medical Science, 20(1), 107-114, 2021. (ESCI)

Uslu Yuvaci H, Cinar N, Çaka SY, **Topal S**, Peksen S, Saglam N, Cevrioglu AS. Effects of antepartum education on worries about labor and mode of delivery. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology, 1-7, 2020. (SCIE)

Çınar N, Çaka SY, **Topal S**, Yuvacı HU. Relationship Between Prenatal And Maternal Attachment: A Longitudinal Study From Turkey, Journal of Obstetrics and Gynaecology, 1-8, 2021. (SCIE)

Uluslararası diğer hakemli dergilerde yayımlanan makaleler

Cinar N, **Topal S**, Caka SY. A history of breastfeeding and wet nurses, Hektoen International Journal, Hektorama, Birth, Pregnancy, & Obstetrics (Winter 2018).

Çaka SY., **Topal S.**, Çınar N. A traditional practice in baby care: Salting, Hektoen International Journal, Hektorama, Anthropology (Winter 2019).

Uluslararası bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında (Proceedings) basılan bildiriler

Topal S , Çınar N, Altınkaynak S, Köse D, Nemut T, ‘Çocukların ilk 24 ay Anne Sütü ile Beslenme Durumları’, Sakarya Üniversitesi Ebelikte Güncel Yaklaşımlar Sempozyumu, 30 Nisan 2015, Sakarya (Poster Bildiri)

Köse D, Altınkaynak S, **Topal S**, Nemut T, Çınar N. ‘Mediko Sosyal Merkezine Başvuran Çocukların Doğum Şekillerinin Retrospektif İncelenmesi’, Sakarya Üniversitesi Ebelikte Güncel Yaklaşımlar Sempozyumu, 30 Nisan 2015, Sakarya (Poster Bildiri)

Topal S., Yuvacı H., Erkorkmaz Ü., Cinar N., Altinkaynak S. Iowa Bebek Beslenme Davranışları Ölçeği'nin Türk Ebeveynlerde Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi, 5. Ulusal 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, Ankara, 15-18 Kasım 2015 (Poster Bildiri)

Akduran F.,**Topal S.**, Zengin H., Çınar N. Kadınlarda Bitkisel Ürün Kullanımı, 2. Uluslararası Disiplinlerarası Kadın Araştırmaları Kongresi, Sakarya, 11-13 Aralık 2015 (Poster Bildiri)

Altinkaynak S, **Topal S**, Çaka Yalnızoğlu S, Köse D, Çınar N. 0-1 yaş İnfantların beslenme özellikleri ve malnutrisyon derecelerinin belirlenmesi, 1. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, 14-15 Nisan 2016, Kocaeli (Sözel, Özet Bildiri)

Altinkaynak S, **Topal S**, Çınar N. El, Ayak ve Ağız Hastalığından Sonra Onikomadezis: Olgu Sunumu, 1. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, 14-15 Nisan 2016, Kocaeli (Sözel Bildiri, Tam metin)

Çınar N, **Topal S**,Erkorkmaz Ü, Yuvacı U.H. Maternal Bağlanmayı Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi, 1. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, 14-15 Nisan 2016, Kocaeli (Sözel, Özet Bildiri)

Çınar N, **Topal S**,Çaka Yalnızoğlu S,Altinkaynak S. Annelerde Pospartum Depresyon, Sosyal Destek Ve Emzirme Öz yeterliği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, 1. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, 14-15 Nisan 2016, Kocaeli (Sözel, Özet Bildiri)

Erdoğan T, Çaka Yalnızoğlu S, **Topa S**, Çınar N, Altinkaynak S. Ebelik ve Hemşirelik Son Sınıf Öğrencilerinin Kadın Erkek Anlayışı ve Aile İçi Şiddette Yönelik Tutumlarının İncelenmesi, 3. Uluslararası &7. Ulusal Ebelik Öğrencileri Kongresi, 26-29 Nisan 2016, Adana (Poster Bildiri)

CakaYalnizoglu S, **Topal S**,Nemut T, Cinar N. Hemşirelik Öğrencilerinin Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Başarı Amaç

Oryantasyonları ile İlişkisi, International Conference on Quality in HigherEducation (ICQH), 24-25 Aralık 2016, Sakarya (Sözel, Tam Metin Bildiri)

Topal S,CakaYalnizoglu S, Cinar N. Hemşirelik Öğrencilerinde Özyeterlilik ve Mesleki Güdülenme Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, International Conference on Quality in HigherEducation (ICQH), 24-25 Aralık 2016, Sakarya (Sözel, Tam Metin Bildiri)

Topal S,CakaYalnizoglu S, Cinar N. Hemşirelik Öğrencilerinin Kendini Sabotaj Stratejileri ile Tükenmişlikleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi, International Conference on Quality in HigherEducation (ICQH), 24-25 Aralık 2016, Sakarya (Sözel, Özet Metin Bildiri)

Topal S, Yalnizoğlu Caka S, Uslu Yuvacı H, Çınar N. PaternalFetal Bağlanmayı Etkileyen Faktörler, Gebelik, Doğum ve Lohusalık Kongresi, 02-04 Aralık 2016, Ankara (Sözel, Özet Bildiri)

Karakaya Suzan Ö, Yalnizoğlu Caka S, **Topal S,** Akıncı Çötök N, Çınar N. Hemşirelik Öğrencilerinin Mesleklerine İlişkin Metafor Algısı ve Okul İklimi İle İlişkisi, International Congresses on Education (ERPA), 18-22 Mayıs 2017, Budapest/Hungary (Sözel, Özet Bildiri)

Topal S, Yalnizoğlu Caka S, Çınar N, Karakaya Suzan Ö, Altınkaynak S. Hemşirelik ve Ebelik Öğrencilerinde Mizahi Yaşama ve İfade Etme Tarzı İle Algılanan Stres Arasındaki İlişki, International Congresses on Education (ERPA), 18-22 Mayıs 2017, Budapest/Hungary (Sözel, Özet Bildiri)

Yalnizoğlu Caka S, Tiryaki Ö, **Topal S,**Çınar N. Adölesan Annelerin Doğum Şekilleri ve Bebeklerin Özelliklerinin İncelenmesi, Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, 29 Haziran 1Temmuz, Aydın, 2017(Sözel, Özet Bildiri)

Yalnızođlu Caka S, **Topal S**, Karakaya Suzan Ö, Çınar N, Altınkaynak S. Hemşirelik Öğrencilerin Sağlık Algısı İle Özgüvenleri Arasındaki İlişki, Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, 29 Haziran -1Temmuz, Aydın,2017(Sözel, Özet Bildiri)

Erkorkmaz Ü, Zengin H, Topal S, Çınar N. İnternet Oyun Oynama Bozukluğu Ölçeđi'ninTürkçeye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması, Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, 29 Haziran-1Temmuz, Aydın, 2017(Sözel, Özet Bildiri)

Yalnızođlu Caka S, **Topal S**,Nemut T, Çınar N, Hemşirelik ve Ebelik Öğrencilerinde Aleksitimi İle Empati Arasındaki İlişki, Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, 29 Haziran -1Temmuz, Aydın, 2017(Sözel, Özet Bildiri)

Topal S, Yalnızođlu Caka S, Karakaya Suzan Ö, Altınkaynak S.Akut OtitisMedianın Tedavi Başarısında Anne Sütünün Önemi, 5.Uluslararası 16.Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5 Kasım -8Kasım, Ankara, 2017(Poster Bildiri)

Topal S, Erdem E, Ebeveyn Tutumlarının Tip 1 DiabetesMellitus'lu Ergenlerin Yaşam Kalitesine Etkisi 5. Uluslararası 16.Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5 Kasım -8Kasım, Ankara, 2017(Sözel Bildiri)

Çınar N.,**Topal S.**,Akdoğan F., Nemut T. Sağlık bilimleri fakültesi öğrencilerinin inovatif ürün geliştirme deneyimleri: Nitel çalışma, 1. Uluslararası İnovatif Hemşirelik Kongresi, 04-05 Mayıs 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

AkdoğanF.,**Topal S.**, Çınar N. Hemşirelik öğretim elemanlarının hemşirelikte inovasyon kavramına ilişkin algıları, 1. Uluslararası İnovatif Hemşirelik Kongresi, 04-05 Mayıs 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Topal S., Akduran F., Nemut T., Çınar N. Lisansüstü hemşirelik öğrencilerine göre yenilikçiliğin önündeki engeller, 1. Uluslararası İnovatif Hemşirelik Kongresi, 04-05 Mayıs 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Yalnızoğlu Caka S, **Topal S.**, Çınar N., Altınkaynak S. Hemşirelik ve Ebelik Bölümü Öğrencilerinde Obezite Farkındalığı ve İlişkili Faktörler, İkinci Uluslararası Hemşirelik Kongresi, 13-15 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Çınar N., Yalnızoğlu Caka S., **Topal S.**, Uslu Yuvcacı H. Prenatal ve maternal bağlanma arasındaki ilişki: Türkiye’den longitudinal bir çalışma, İkinci Uluslararası Hemşirelik Kongresi, 13-15 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Erbay E., **Topal S.**, Tiryaki Ö., Çınar N. Annelik deneyimi ile çocuk sevme düzeyleri arasındaki ilişki ve etkileyen faktörlerin incelenmesi, İkinci Uluslararası Hemşirelik Kongresi, 13-15 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Erbay E., **Topal S.**, Altınkaynak S. Yaşama sağlıklı başlamanın basamakları. İkinci Uluslararası Hemşirelik Kongresi, 13-15 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Nemut T., Yalnızoğlu Caka S., **Topal S.** Çınar N. Hemşire adaylarının tüketici çevre bilinci algılarının incelenmesi, Uluslararası Sağlıklı Yaşam Kongresi 12-13 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Topal S., Nemut T., Yalnızoğlu Caka S., Çınar N. Bebeğin Enfeksiyon Hastalıklarından Korunmasında Anne Sütünün Etkisi, Uluslararası Sağlıklı Yaşam Kongresi, 12-13 Nisan 2018, İstanbul (Sözel Bildiri)

Tiryaki Ö., **Topal S.**, Menekşe D., Çınar N. Sağlık Profesyonelleri Ve Annelerin Çocuklara Tablet, Kapsül Ve Damla Şeklindeki İlaçları Tarifleme Ve Uygulama Yöntemleri: Kalitatif Çalışma, I. Uluslararası

Battalgazi Multidisipliner Çalışmalar Kongresi 7-9 Aralık 2018 Malatya
(Sözel Bildiri, Tam Metin)

Topal S., Yalnızoğlu Caka S., Ertürk Ö., Çevirme A. Hemşirelerin Kültürel Yeterlilik Düzeyi İle Mesleğin Felsefesine Yönelik Görüşleri ve Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. Uluslararası Battalgazi Multidisipliner Çalışmalar Kongresi 7-9 Aralık 2018 Malatya (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Uslu Yuvacı H., Çınar N., Yalnızoğlu Caka S., **Topal S.**, Pekşen S., Sağlam N. Antepartum eğitimin doğum şekli ve endişesi üzerine etkisi var mıdır?, 3. Uluslararası Gebelik Doğum ve Lohusalık Kongresi, 14-17 Şubat 2019, Bolu (Sözel Bildiri, Özet Metin)

Topal S., Çınar N, Yalnızoğlu Çaka S. Bedeni Engelli Yüreği Engelsiz Anne. III. Uluslararası Battalgazi Bilimsel Çalışmalar Kongresi, 21-23 Eylül 2019, Malatya (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Topal S., Çınar N, Yalnızoğlu Çaka S. Meme Bölgesi Yanıkları Ve Emzirme. III. Uluslararası Battalgazi Bilimsel Çalışmalar Kongresi, 21-23 Eylül 2019, Malatya (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Topal S., Yalnızoğlu Çaka S, Çınar N. Yenidoğanda LARİNGOMALAZİ: OLGU SUNUMU. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Yalnızoğlu Çaka S, Çınar N, **Topal S.** Yenidoğan Döneminde Banyo: Anne Uygulamaları. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Çınar N, Yalnızoğlu Çaka S, **Topal S.**, Uslu Yuvacı H. Gebelerde Prenatal Bağlanma ve İlişkili Faktörler. 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 27-30 Kasım 2019, İzmir (Sözel Bildiri, Tam Metin)

Topal S, Tiryaki Ö, Erbay E, Çınar N. “Çocuklara Bakım Veren Hemşirelerin Duyarlı Sevgi, Çocuk Sevme Düzeyi ve Empatik Eğilimleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” 2. Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi 27-30 Kasım 2019, İzmir, (Sözel, Tam metin)

Topal S, Çınar N. Pandemi Süreci Çocuklarda Ev Kazalarının Görülme Durumunu Nasıl Etkiledi? II. International Hazar Scientific Researches Conference, 10-11 April 2021, Baku, (Online-Sözel Bildiri, Tam Metin)

Yazılan uluslararası kitaplar veya kitaplarda bölümler

Çınar N, Yalınzoğlu Caka S, **Topal S**. Eşsiz Besin Anne sütü" Son 10 Yılda Türkiye’de Anne Sütü ile Beslenme, Researches on Scienceand Art in 21st Century Turkey (21. Yüzyıl Türkiye’sinde Bilim ve SanatÜzerine Araştırmalar), Gece Kitaplığı Yayınevi, Bölüm yazarlığı, 2017

Topal S, Nemut T, Yalınzoğlu Caka S, Çınar N. Bebeğin Enfeksiyon Hastalıklarından Korunmasında Anne Sütünün Etkisi, Researches on Scienceand Art in 21st Century Turkey (21. Yüzyıl Türkiye’sinde Bilim ve Sanat Üzerine Araştırmalar), Gece Kitaplığı Yayınevi Bölüm yazarlığı, 2018

Çınar N, **Topal S**, Yalınzoğlu Caka S. Çocukluk Çağı Kazaları Önleme. Çocuk Acil Bakım Hemşireliği, Sema Kuğuluoğlu, Duygu Sönmez Düzkaya (Edtr), Bölüm yazarlığı, 2020 Nobel Yayın Evi, Basım aşamasında

Çınar N, **Topal S**, Yalınzoğlu Caka S. Çocukluk Çağı Kazaları Önleme. Çocuk Acil Bakım Hemşireliği, Sema Kuğuluoğlu, Duygu Sönmez Düzkaya (Edtr), Bölüm yazarlığı, 2020 Nobel Yayın Evi, Basım aşamasında

Çınar N, Yalınzoğlu Caka S, **Topal S**. Yaralanmalar (Yanık). Çocuk Acil Bakım Hemşireliği, Sema Kuğuluoğlu, Duygu Sönmez Düzkaya (Edtr), Bölüm yazarlığı, 2020 Nobel Yayın Evi, Basım aşamasında

Yalnızođlu Caka S, **Topal S.** Özel Gereksimi Olan Çocukların Perioperatif Bakımı, Nobel Yayınevi, Bölüm yazarlığı, 2020

Çınar N, **Topal S.** Çocuklarda Ev Kazalarının Önlenmesi (Sađlık Çalışanları ve Ebeveynler İçin Rehber).Ankara Nobel Yayın Evi, 2020

Ulusal hakemli dergilerde yayımlanan makaleler

Çınar,N., **Topal S.**,”Konjestif Kalp Yetmezliđi olan Çocukta Taburculuk” Sađlıkla Hemşirelik Dergisi, 8-10, 2015

Çınar,N., **Topal S.**,Altinkaynak,S.,”Gebelikte Sigara Kullanımı ve Pasif İçiciliđin Fetüs ve Yenidođan Sađlığı Üzerine Etkisi”, J hum rhythm, cilt 1, sayı 2, sayfa:52-57, 2015

Topal S., Çınar,N., Altinkaynak,S. “Süt Çocukluđu Döneminde Beslenme”,Düzce Üniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi, 6, 1, 63-70, 2016

Topal S,Cınar N, Altinkaynak S. “Emzirmenin Anne Sađlığına Etkisi”, J hum rhythm, 3(1):25-31, 2017

Caka Yalnızođlu S., **Topal S.**,AltinkaynakS.”Anne Sütü ile Beslenmede Karşılaşılan Sorunlar”, Türkiye Klinikleri Hemşirelik Bilimleri Dergisi, 4 /1, 8-14. (2017)

Caka Yalnızođlu S., **Topal S.**,Karakaya Suzan Ö,Çınar N,“Hemşirelik Öğrencilerin Sađlık Algısı İle Özgüvenleri Arasındaki İlişki”,J hum rhythm 3 (4), 198-203, 2017.

Çaka SY, **Topal S.**, Nemut T, Cınar N. Hemşirelik ve ebelik öğrencilerinde aleksitimi ile empati arasındaki ilişki, Journal of Human Sciences, 15(2), 996-1005, 2018.

Kumru Ş, Çaka SY, **Topal S.**, Altinkaynak S. Adolesan Aşılama Oranları ve Sosyo-demografik Faktörler ile Arasındaki İlişki. Turkish Journal of Research & Development in Nursing, 20(1), 33-43, 2018.

Erbay E., Topal S., Altınkaynak,S. “Yaşama Sağlıklı Başlamanın Basamakları”, Anadolu hemşirelik ve sağlık bilimleri dergisi, cilt 1, sayı 22, sayfa: 64;70, 2019

Ulusal bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitabında basılan bildiriler

Topal S, Çınar N,Altınkaynak S, Köse D, Nemut T, ‘Çocukların ilk 24 ay Anne Sütü ile Beslenme Durumları’, Sakarya Üniversitesi Ebelikte Güncel Yaklaşımlar Sempozyumu, 30 Nisan 2015, Sakarya poster bildiri)

Köse D,Altınkaynak S, **Topal S**, Nemut T, Çınar N. ‘Mediko Sosyal Merkezine Başvuran Çocukların Doğum Şekillerinin Retrospektif İncelenmesi’, Sakarya Üniversitesi Ebelikte Güncel Yaklaşımlar Sempozyumu, 30 Nisan 2015, Sakarya poster bildiri)

Topal S., Erdem E.,”Ebeveyn tutumlarının Tip 1 DiyabetesMellitus’lu Ergenlerin Yaşam Kalitesine Etkisi, Erciyes Üniversitesi Pediatri Hemşireliği Kongresi, 05-07 Mart 2015, Kayseri Sözel Bildiri)

Topal S., Erdem E.,”Diyabetli Ergenlerde Metabolik Kontrol ve Tedaviye Uyum”, 2. Erciyes Üniversitesi Pediatri Hemşireliği Kongresi, 03-05 Mart 2016, Kayseri Sözel Bildiri)

VI. Bilimsel Etkinlikleri

Projeler

Sevin Altınkaynak, Nursan Çınar, **Sümeyra Topal**, Sinem Yalınzoğlu Çaka, Obezite farkındalığı ve obez adolesanlarda glikozile hemoglobin (HbA1c) ile İnsülin direnci arasındaki ilişki, Başlangıç Tarihi:2017-06-16 Bitiş Tarihi: 2018-05-25, Proje Numarası 2017-11-00-009 (BAP), Top. Bütçe: 15.032,561 TL

Nursan Çınar, Özge Karakaya Suzan, **Sümeyra Topal**, Sultan Pekşen. Laktasyon Dönemindeki Gebeliklerin Annelerin Emzirme Davranışlarına Etkisi, Başlangıç Tarihi: 01.03.2018 Bitiş Tarihi: 01.03.2019, (**BAP**) Top. Bütçe:4.500 TL

VII. Diğer Bilgiler

Etkili İletişim Teknikleri Katılım Sertifikası, Başkent Üniversitesi
06.12.2007, Ankara

T.C Sağlık Bakanlığı, Anne Sütü Eğitim Programı ve Sertifikası 2009,
Ankara

American Heart Association tarafından verilen Temel Yaşam ve İleri Yaşam
Acil Müdahale Sertifikaları (CPR ve ACLS) 2012, Ankara

Sağlık Bilimlerinde Bilimsel Makale Yazma ve Yayınlama Kursu, Başkent
Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri
Bölümü, 16-17 Eylül 2013

Yenidoğan Hemşirelik Sempozyumu, Kayseri Erciyes Üniversitesi Tıp
Fakültesi, 09.12.2011 Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, Kayseri (
Katılımcı/ Dinleyici)

4.Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi, 22-25 Mayıs 2013, Adıyaman (
Katılımcı/ Dinleyici)

Sakarya Üniversitesi Ebelikte Güncel Yaklaşımlar Sempozyumu, 30 Nisan
2015, Sakarya (Katılımcı/ Dinleyici)

5. Ulusal 2. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi, Ankara, 15-
18 Kasım 2015
(Katılımcı/ Dinleyici)

2. Uluslararası Disiplinlerarası Kadın Araştırmaları Kongresi, Sakarya, 11-13
Aralık 2015
(Katılımcı/ Dinleyici)

1. Uluslararası Kadın Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Kongresi, 14-15 Nisan 2016,
Kocaeli
(Katılımcı/ Dinleyici)

Ebelik ve Hemşirelik Son Sınıf Öğrencilerinin Kadın Erkek Anlayışı ve Aile
İçi Şiddette Yönelik Tutumlarının İncelenmesi, 3. Uluslararası &7. Ulusal
Ebelik Öğrencileri Kongresi, 26-29 Nisan 2016, Adana (Katılımcı/
Dinleyici)

International Conference on Quality in Higher Education (ICQH), 24-25
Aralık 2016, Sakarya

(Katılımcı/ Dinleyici)

Uluslararası Sağlık Bilimleri Kongresi, 29 Haziran -1Temmuz, Aydın,
2017(Sözel, Özet Bildiri)

(Katılımcı/ Dinleyici)

5. Uluslararası 16.Ulusal Hemşirelik Kongresi, 5 Kasım -8Kasım, Ankara,
2017(Sözel Bildiri)

(Katılımcı/ Dinleyici)

1. Uluslararası İnovatif Hemşirelik Kongresi, 04-05 Mayıs 2018, İstanbul

(Katılımcı/ Dinleyici)

Online Temel Düzey SPSS Eğitimi,21-22 Ekim 2017

Online İleri Düzey SPSS Eğitimi, 2-3 Aralık 2017

Online Nitel Araştırma Yöntemleri Eğitimi, 9-11 Aralık 2020

MAXQDA ile Nitel Veri Analizi Eğitimi, 27-29 Aralık 2020