



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ  
ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ  
ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία**

**«Μελέτη εμπειριών γυναικών με κινητικά προβλήματα, σχετικά με  
τη λήψη μαιευτικής φροντίδας»**

**ΠΑΛΙΟΥΡΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ**

**ΑΜ: 19027**

**Επιβλέπουσα: Σαραντάκη Αντιγόνη,  
Αναπληρώτρια καθηγήτρια**

**Αθήνα, 2024**



**UNIVERSITY OF  
WEST ATTICA  
SCHOOL OF  
HEALTH & CARE  
SCIENCES**

**DEPARTMENT OF MIDWIFERY**

**MSc in Advanced and Evidence-Based Midwifery Practice**

## **Diploma Thesis**

**"An Investigative Analysis of Maternal Healthcare Perceptions Among Women  
with Mobility Disabilities"**

**PALIOURA EVANGELIA**

**Registration**

**number:**

**19027**

**Supervisor: SARANTAKI ANTIGONI, Associate Professor**

**Athens, 2024**



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ  
ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ**

**ΤΜΗΜΑ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ**

**ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

**«Μελέτη εμπειριών γυναικών με κινητικά προβλήματα, σχετικά  
με τη λήψη μαιευτικής φροντίδας»**

**Μέλη Εξεταστικής Επιτροπής συμπεριλαμβανομένου και του Εισηγητή**

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι  
Εξεταστική Επιτροπή:

<b>A/a</b>	<b>ΟΝΟΜΑ ΕΠΩΝΥΜΟ</b>	<b>ΒΑΘΜΙΑΔΑ/ΙΔΙΟΤΗΤΑ</b>	<b>ΨΗΦΙΑΚΗ ΥΠΟΓΡΑΦΗ</b>
	ΣΑΡΑΝΤΑΚΗ ΑΝΤΙΓΟΝΗ	ΑΝΑΠΛΗΡΩΤΡΙΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (ΕΠΙΒΛΕΠΟΥΣΑ)	
	ΛΥΚΕΡΙΔΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ	Ομ. ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ, ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ (ΜΕΛΟΣ)	
	ΚΥΡΚΟΥ ΓΙΑΝΝΟΥΛΑ	ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ (ΜΕΛΟΣ)	

## ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο/η κάτωθι υπογεγραμμένος/η ΠΑΛΙΟΥΡΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ του ΝΙΚΟΛΑΟΥ, με αριθμό μητρώου 19027 φοιτητής/τρια του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών ΠΡΟΗΓΜΕΝΗ ΚΑΙ ΤΕΚΜΗΡΙΩΜΕΝΗ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ του Τμήματος ΜΑΙΕΥΤΙΚΗΣ της Σχολής ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος.

Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα

ΠΑΛΙΟΥΡΑ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ, ΜΑΙΑ



**Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα**

## **ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ**

Η παρούσα πτυχιακή εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του μεταπτυχιακού προγράμματος « Προηγμένη και Τεκμηριωμένη Μαιευτική Φροντίδα » του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής του τμήματος Μαιευτικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους της Σχολής. Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

All rights reserved

## **ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ**

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια, κυρία Σαραντάκη Αντιγόνη για την επιστημονική της συμβολή και την πολύτιμη βοήθεια της για την διεκπεραίωση της διπλωματικής μου εργασίας.

Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, τους φίλους μου και τον εργοδότη μου για τη συμπαράσταση και την κατανόηση που έδειξαν όλο αυτό το διάστημα.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ .....	6
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	7
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ .....	8
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	10
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	13
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	15
ΟΡΙΣΜΟΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	16
Τύποι αναπηρίας.....	18
ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	19
ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ .....	20
ΜΑΙΕΥΤΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ .....	21
Προετοιμασία και φροντίδα πριν από την σύλληψη.....	23
Προγεννητική φροντίδα των γυναικών με αναπηρία.....	25
Επιπλοκές κατά την περιγεννητική περίοδο .....	27
Φροντίδα των γυναικών με κάκωση του νωτιαίου μυελού των οστών (ΚΝΜ) .....	31
ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ.....	34
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	40
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ .....	41
Σκοπός.....	41
Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού .....	41
Στρατηγική αναζήτησης .....	42
Αξιολόγηση της ποιότητας των μελετών με τη χρήση του εργαλείου CASP ...	44
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	48
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	62
Περιορισμοί των άρθρων της συστηματικής ανασκόπησης .....	65

<b>Περιορισμοί της συστηματικής ανασκόπησης.....</b>	<b>65</b>
<b>ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....</b>	<b>66</b>
<b>ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....</b>	<b>67</b>



## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια, στιγματισμό και διακρίσεις σε όλες τις πτυχές της ζωής του και ιδιαίτερα στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Καθώς ο αριθμός των γυναικών με αναπηρία αυξάνεται, πολλές έχουν την ίδια επιθυμία όπως με άλλες γυναίκες να γίνουν μητέρες. Οι γυναίκες με αναπηρία αντιμετωπίζουν αρνητικές αντιδράσεις στην ιδέα να γίνουν γονείς από την οικογένεια, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και από την κοινωνία. Πολλοί πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης έχουν έλλειψη γνώσης σχετικά με τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην κύηση και στον τοκετό αλλά και πως να παρέχουν την κατάλληλη μαιευτική φροντίδα.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να γίνει μια καταγραφή των δεδομένων σχετικά με τις εμπειρίες των γυναικών με κινητικά προβλήματα και να παρουσιάσει τα εμπόδια που υφίστανται λόγω της αναπηρίας τους κατά την περιγεννητική περίοδο.

**Μεθοδολογία:** Πραγματοποιήθηκε συστηματική ανασκόπηση βιβλιογραφίας στις βάσεις δεδομένων Google Scholar, PubMed και Embase. Για την διεξαγωγή της συστηματικής ανασκόπησης χρησιμοποιήθηκε το πρωτόκολλο PRISMA. Η αναζήτηση έγινε από τον Νοέμβριο του 2022 μέχρι τον Φεβρουάριο του 2023 και εστίασε σε μελέτες που δημοσιεύθηκαν μεταξύ του 2010-2022 στην αγγλική γλώσσα. Για την αξιολόγηση της μεθοδολογικής ποιότητας των μελετών χρησιμοποιήθηκε η λίστα ελέγχου κριτικής αξιολόγησης για ποιοτικές μελέτες (Critical Appraisal Skills Programme-Qualitative Studies).

**Αποτελέσματα:** Η αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων κατέληξε σε 4.490 μελέτες. Από αυτές οι 10 κρίθηκαν κατάλληλες για την ανασκόπηση. Τα ευρήματα έδειξαν ότι οι γυναίκες με κινητικά προβλήματα αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια κατά την περιγεννητική περίοδο όπως, προβλήματα προσβασιμότητας λόγω απρόσιτων εγκαταστάσεων, έλλειψη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού, έλλειψη γνώσεων και εμπειρίας των κλινικών ιατρών, τις αρνητικές αντιδράσεις των παρόχων για το δικαίωμα τους στην μητρότητα αλλά και την απροθυμία τους να παρέχουν πληροφορίες και την κατάλληλη φροντίδα. Ωστόσο η υποστηρικτική στάση οδήγησε σε θετικές εμπειρίες ορισμένων γυναικών.

**Συμπεράσματα:** Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση έδειξε ότι οι γυναίκες με κινητική αναπηρία αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων στη λήψη μαιευτικής φροντίδας. Η εκπαίδευση και η ευαισθητοποίηση των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης για την αναπηρία καθώς και η βελτίωση των εγκαταστάσεων είναι απαραίτητες προκειμένου οι γυναίκες να λαμβάνουν υψηλής ποιότητας φροντίδα.

**Λέξεις κλειδιά:** pregnancy, women with disabilities, maternity care, physical disabilities, experience

## **Abstract**

**Introduction:** People with disabilities face many barriers, stigmatization and discrimination in all aspects of their lives and especially in health care services. As the number of women with disabilities increases, many have the same desire as other women to become mothers. Women with disabilities face negative reactions to the idea of becoming parents from family, health care providers and society. Many health care providers lack knowledge about the interaction of disability in pregnancy and childbirth and how to provide appropriate maternity care.

**Aim:** The aim of this study was to make a record of the data regarding the experiences of women with mobility problems and to present the obstacles that exist due to their disability during perinatal period.

**Methods:** A systematic literature review was performed in the Google Scholar, Pubmed and Embase databases. The PRISMA protocol was used to conduct the systematic review. The search was conducted from November 2022 to February 2023 and focused on studies published between 2010 to 2022 in English. The Critical Appraisal Skills Programme-Qualitative Studies (CASP-Qualitative Studies) checklist was used to assess the methodological quality of the studies.

**Results:** The database research resulted in 4,490 studies. Of these, 10 were deemed suitable for review. The findings showed that women with mobility problems face many obstacles during the perinatal period such as accessibility problems due to inaccessible facilities, lack of appropriate medical equipment, lack of knowledge and experience of clinicians, the negative reactions of providers for their right to

motherhood and their reluctance to provide information and appropriate care. However, the supportive attitude led to positive experiences for some women.

**Conclusions:** This systematic review showed that women with mobility impairments face a wide range of challenges in receiving obstetric care. Education and awareness of health care providers about disability as well as improvement of facilities are necessary for women to receive high quality care.

**Key words:** pregnancy, women with disabilities, maternity care, physical disabilities, experience

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Σύμφωνα με την πρώτη παγκόσμια μελέτη για την αναπηρία, που εκπονήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO) και την Παγκόσμια Τράπεζα (World Bank), υποδηλώνει ότι περισσότεροι από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι, περίπου το 15% του παγκόσμιου πληθυσμού, είναι άτομα με ειδικές ανάγκες (WHO, 2018). Ο επιπολασμός της αναπηρίας επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες που διαφέρουν από χώρα σε χώρα, όπως κοινωνικούς, οικονομικούς, περιβαλλοντικούς, φυλετικούς, προσωπικούς, συνθηκών υγείας κ.α (Krahn et al 2015, WHO 2011).

Οι χώρες με χαμηλότερο εισόδημα είναι πιο πιθανό να έχουν υψηλότερο ποσοστό αναπηρίας από τις χώρες με υψηλότερο εισόδημα (WHO, 2018). Από μελέτες που έχουν γίνει, οι γυναίκες είναι πιο πιθανό να βιώνουν αναπηρία από τους άνδρες και οι ηλικιωμένοι πιο πιθανό από τους νέους (Clements et al., 2016, Okoro et al., 2018).

Τα άτομα με αναπηρία αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια, στιγματισμό, και διακρίσεις σε όλες τις πτυχές της ζωής τους, όπως στις κοινωνικές, στις πολιτιστικές, στις πολιτικές, στις οικονομικές κ.α. (Lee et al., 2015). Επίσης τα άτομα αυτά είναι ιδιαίτερα ευάλωτα σε ελλείψεις στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Παρά τις μεγαλύτερες ανάγκες υγείας, ένας αυξημένος αριθμός μελετών αναφέρει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες αντιμετωπίζουν τόσο ανισότητες στην ποιότητα της φροντίδας όσο και συγκεκριμένα προβλήματα όταν προσπαθούν να αποκτήσουν πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη (Krahn et al., 2015, Iezzoni, 2011, Ganle et al., 2016, Lagu et al., 2014). Αυτά τα εμπόδια περιλαμβάνουν, τα στερεότυπα από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης σχετικά με την αναπηρία, την έλλειψη κατάλληλης εκπαίδευσης, προσβάσιμων ιατρικών εγκαταστάσεων, κατάλληλου εξοπλισμού εξέτασης, κατάλληλων υποδομών για την πρόσβαση, των κατάλληλων υπηρεσιών για άτομα με αναπηρία και τα εμπόδια επικοινωνίας. Οι γυναίκες με αναπηρία αναγνωρίζεται ότι αντιμετωπίζουν επιπλέον μειονέκτημα λόγω της διάκρισης που σχετίζεται με το φύλο και την αναπηρία τους με αποτέλεσμα να βιώνουν μεγαλύτερο αποκλεισμό σε σχέση με τους άνδρες με αναπηρία (Lee et al., 2015).

Τα άτομα με αναπηρία έχουν τις ίδιες ανάγκες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας με άλλα άτομα. Ωστόσο, συχνά αντιμετωπίζουν εμπόδια στις πληροφορίες και τις υπηρεσίες (WHO, 2018). Εκτιμάται ότι ο επιπολασμός της αναπηρίας στις

γυναίκες σε αναπαραγωγική ηλικία παγκοσμίως, είναι 10-12% (Ahumuza et al., 2014, WHO, 2011, Signore et al., 2021). Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (CRPD) ενισχύει το δικαίωμα να επιτύχουν το υψηλότερο επίπεδο υγειονομικής περίθαλψης, χωρίς διακρίσεις (άρθρο 25) και έχει συγκεκριμένες διατάξεις που αναγνωρίζουν τα αναπαραγωγικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (άρθρο 23), το δικαίωμα να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας (άρθρο 25), και την ειδική ανάγκη για ενδυνάμωση των γυναικών με αναπηρία (άρθρο 6).

Οι γυναίκες με αναπηρία έχουν τις ίδιες πιθανότητες με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία να μείνουν έγκυες (Signore et al., 2011). Καθώς ο αριθμός των γυναικών με αναπηρία αυξάνεται, πολλές επιθυμούν να γίνουν μητέρες, όπως με άλλες γυναίκες (Smeltzer, 2007, Shandra et al., 2014, Malouf et al 2017, Bloom et al., 2017). Έχουν παρόμοια σεξουαλική επιθυμία με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία, αλλά συχνά θεωρούνται από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης ως άτομα που δεν επιθυμούν να έχουν σεξουαλική επαφή ή ότι είναι αδύνατον να έχουν λόγω της αναπηρίας τους και δεν συζητούν για θέματα οικογενειακού προγραμματισμού, εγκυμοσύνης και γυναικολογικής φροντίδας μαζί τους (Smeltzer 2007, Ganle et al., 2016, Morrison et al., 2014, Lee et al., 2015).

Γυναίκες με αναπηρίες που είναι έγκυες ή σκέφτονται την εγκυμοσύνη συχνά αντιμετωπίζουν αρνητικές αντιδράσεις στην ιδέα να γίνουν γονείς από την οικογένεια, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης αλλά και την κοινωνία στο σύνολό της (Smeltzer, 2007, Redshaw et al., 2013, Iezzoni et al., 2015, Schildberger et al., 2017, Ganle et al., 2016). Πολλοί επαγγελματίες υγείας πιστεύουν ότι οι γυναίκες με κινητικά προβλήματα, είναι αδύνατον να μείνουν έγκυες ενώ στην πραγματικότητα έχουν φυσιολογική γονιμότητα και μπορούν να τεκνοποιήσουν (Signore et al., 2011).

Πολλές γυναίκες με κινητικά προβλήματα αναφέρουν ότι λαμβάνουν ή βρίσκουν ελάχιστες πληροφορίες σχετικά με το πώς η αναπηρία τους μπορεί να επηρεάσει την εγκυμοσύνη και τον τοκετό τους. Αρκετές είναι οι μελέτες που δείχνουν ότι οι πολλοί πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης έχουν έλλειψη γνώσης σχετικά με την αλληλεπίδραση της εγκυμοσύνης και του τοκετού με την κινητική αναπηρία (Mitra et al., 2016).

## **ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

## ΟΡΙΣΜΟΙ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Δεν υπάρχει κάποιος συγκεκριμένος ορισμός της αναπηρίας καθώς αποτελεί μια πολυσύνθετη έννοια. Κατά καιρούς έχουν εκδοθεί αρκετοί ορισμοί για την αναπηρία από διάφορους οργανισμούς. Μερικοί αναφέρονται παρακάτω:

Το Κέντρο Πρόληψης Νοσημάτων (CDC) ορίζει την αναπηρία ως «οποιαδήποτε πάθηση του σώματος ή του νού (εξασθένηση) που δυσκολεύει το άτομο με την πάθηση να κάνει ορισμένες δραστηριότητες (περιορισμός δραστηριότητας) και να αλληλεπιδρά με τον κόσμο γύρω του (περιορισμοί συμμετοχής)» (CDC, 2020).

Υπάρχουν πολλά είδη αναπηρίας, που επηρεάζουν την κινητικότητα, τον εγκέφαλο (σκέψη, μάθηση, μνήμη), την επικοινωνία, την ψυχική υγεία, τις αισθήσεις (όραση, ακοή) και τις κοινωνικές σχέσεις. Κάποιες μπορεί να είναι κρυφές ή μη ορατές. Κάθε άνθρωπος επηρεάζεται διαφορετικά από την αναπηρία, ακόμη και όταν ένα άτομο έχει τον ίδιο τύπο αναπηρίας με ένα άλλο (CDC, 2020).

Η αναπηρία μπορεί να οφείλεται:

1. Σε καταστάσεις που μπορεί να συμβούν κατά την διάρκεια της κύησης και μπορεί να επηρεάσουν λειτουργίες μετέπειτα στην ζωή όπως, της κινητικότητας, της όρασης, της ακοής και άλλων τομέων. Αυτές οι συνθήκες μπορεί να οφείλονται από:
  - Διαταραχές σε συγκεκριμένα γονίδια (όπως μυϊκή δυστροφία Duchenne)
  - Διαταραχές χρωμοσωμάτων (όπως Σύνδρομο Down)
  - Σε λοιμώξεις (π.χ ερυθρά, CMV) ή σε ουσίες, όπως αλκοόλ
2. Σε καταστάσεις που μπορεί να συμβούν από τραυματισμό (π.χ τραυματισμό του νωτιαίου μυελού των οστών)
3. Σε καταστάσεις μιας μακροχρόνιας πάθησης (όπως ο διαβήτης) η οποία μπορεί να προκαλέσει αναπηρία (π.χ απώλεια άκρου)
4. Σε αναπτυξιακές καταστάσεις που γίνονται ορατές κατά την παιδική ηλικία (π.χ διαταραχή φάσματος του αυτισμού)

5. Προοδευτική (π.χ μυϊκή δυστροφία), στατική (π.χ απώλεια άκρου) ή διαλείπουσα (π.χ σκλήρυνση κατά πλάκας) (CDC, 2020)

Ο πιο αποδεκτός ορισμός για την αναπηρία είναι του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) που έχει εκδόσει μέσω της διεθνούς ταξινόμησης για την λειτουργικότητα, την αναπηρία και την υγεία (ICF). Σύμφωνα με την ICF η έννοια της αναπηρίας είναι «ένας γενικός όρος που καλύπτει βλάβες, περιορισμούς δραστηριότητας και περιορισμούς συμμετοχής». Επομένως, η αναπηρία είναι ένα σύνθετο φαινόμενο, που προκύπτει από την αλληλεπίδραση μεταξύ κάποιων ιατρικών καταστάσεων ενός ατόμου και διαφόρων παραγόντων όπως περιβαλλοντικούς και προσωπικούς. Στις ιατρικές καταστάσεις κατατάσσονται οι ασθένειες, οι τραυματισμοί και οι διαταραχές, ενώ οι βλάβες αναγνωρίζονται ως σημεία ή συμπτώματα των ιατρικών καταστάσεων. Οι περιβαλλοντικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τις κτιριακές υποδομές, την τεχνολογία, τις στάσεις και τις συμπεριφορές απέναντι στην αναπηρία. Οι προσωπικοί παράγοντες περιλαμβάνουν τα κίνητρα και την αυτοεκτίμηση που μπορεί να επηρεάσουν το πόσο ένα άτομο θα ενταχθεί στην κοινωνία. Το ICF είναι παγκοσμίως αποδεκτό καθώς δεν κατατάσει τα άτομα σε κατηγορίες και καλύπτει όλες τις ανθρώπινες λειτουργίες (WHO, 2011).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) η αναπηρία χωρίζεται σε τρεις διαστάσεις:

1. **Βλάβη** στη δομή ή τη λειτουργία του σώματος ενός ατόμου όπως απώλεια όρασης ή παράλυση.
2. **Περιορισμός δραστηριότητας** είναι οι δυσκολίες στην εκτέλεση δραστηριοτήτων, όπως για παράδειγμα δυσκολία στο περπάτημα
3. **Περιορισμοί συμμετοχής** είναι προβλήματα συμμετοχής σε διάφορους τομείς της ζωής, όπως για παράδειγμα διακρίσεων στην εργασία, στην μεταφορά (WHO, 2011)

Στην σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία ορίζονται ως «άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, νοητικές, πνευματικές ή αισθητηριακές βλάβες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια δύναται να



παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή τους στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους» (άρθρο 1) (UN, 2006).

## Τύποι Αναπηρίας

Οι αναπηρίες ταξινομούνται σε διάφορες κατηγορίες όπως:

1. *Κινητική/Σωματική αναπηρία.* Περιλαμβάνει οποιαδήποτε αναπηρία που περιορίζει την κινητικότητα ενός ατόμου. Οι κινητικές/σωματικές αναπηρίες μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία των άκρων ή ολόκληρου του σώματος. Μερικές από τις κινητικές αναπηρίες είναι η κάκωση νωτιαίου μυελού των οστών, η εγκεφαλική παράλυση, η δισχιδής ράχη, η μυϊκή δυστροφία, κ.α
2. *Αισθητηριακή αναπηρία.* Περιλαμβάνει την αδυναμία μιας ή περισσότερων από τις αισθήσεις του σώματος. Οι πιο συχνές είναι της όρασης και της ακοής.
3. *Νοητική αναπηρία.* Οι διανοητικές αναπηρίες αναφέρονται σε ένα ευρύ φάσμα διαταραχών που επηρεάζουν την ικανότητα κατανόησης και επεξεργασίας πληροφοριών. Μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα ενός ατόμου να περπατά, να μιλάει και να φροντίζει τον εαυτό του. Τα άτομα με διανοητική αναπηρία μπορεί να δυσκολεύονται να προσαρμοστούν στις κοινωνικές καταστάσεις καθώς μεγαλώνουν.
4. *Ψυχική αναπηρία.* Ο όρος Διαταραχή Ψυχικής Υγείας χρησιμοποιείται για να περιγράψει άτομα που αντιμετωπίζουν ψυχιατρικά προβλήματα ή ασθένειες, όπως σχιζοφρένεια και διαταραχές της προσωπικότητας
5. *Μαθησιακές δυσκολίες.* Είναι διαταραχές που υπάρχουν σε άτομα που πάσχουν από δυσλεξία, μαθησιακές δυσκολίες και διαταραχές ομιλίας.
6. *Αναπτυξιακή αναπηρία.* Περιορίζει την ανάπτυξη ενός ή πολλαπλών τμημάτων του ανθρώπινου σώματος. Επηρεάζει τον εγκέφαλο, το νωτιαίο μυελό και το νευρικό σύστημα. Τα άτομα αυτά μπορεί να παρουσιάσουν προβλήματα συμπεριφοράς, σπασμούς, αδυναμία κίνησης και δυσκολίες στην επικοινωνία. Μερικές περιλαμβάνουν διανοητικές και αναπτυξιακές διαταραχές, διαταραχές φάσματος αυτισμού, αισθητηριακές αναπηρίες, μεταβολικές και εκφυλιστικές διαταραχές,.

7. *Αόρατες αναπηρίες*. Είναι εκείνες που δεν είναι εμφανείς (Disabled World 2023, Matthew Wallace, 2023)

## ΕΠΙΠΟΛΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

Η πρώτη παγκόσμια μελέτη για την αναπηρία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ) και της Παγκόσμιας Τράπεζας, υποδηλώνει ότι περισσότεροι από ένα δισεκατομμύριο άνθρωποι, ή 15% του πληθυσμού, έχουν κάποιο είδος αναπηρίας (WHO, 2018). Οι γυναίκες με αναπηρίες που είναι αναπαραγωγικής ηλικίας εκτιμάται ότι είναι περίπου 10-12% (Signore et al., 2021, Ahumuza et al., 2014, WHO, 2011).

Ο επιπολασμός της αναπηρίας διαφέρει ανάλογα με τον τύπο, την χώρα και τον ορισμό. Οι χώρες με πολύ χαμηλό εισόδημα έχουν υψηλότερο ποσοστό ατόμων με αναπηρία (Okoro et al., 2018). Ο επιπολασμός της αναπηρίας επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες που διαφέρουν από χώρα σε χώρα, όπως κοινωνικούς, οικονομικούς, περιβαλλοντικούς, φυλετικούς, προσωπικούς, συνθηκών υγείας κ.α (Krahn et al 2015, WHO, 2011). Παρακάτω γίνεται αναφορά του επιπολασμού από διάφορες χώρες.

Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής περίπου 61,4 εκατομμύρια άνθρωποι (25,7%) έχουν κάποιο τύπο αναπηρίας. Η κινητική αναπηρία είναι η πιο συχνός τύπος με το 13,7%, ακολουθεί η γνωστική αναπηρία με το 10,8%, η αισθητηριακή (απώλεια ακοής 5,9% και απώλεια όρασης 4,6%) και την αδυναμία αυτοφροντίδας με το 3,7% (Okoro et al., 2018). Πρόσφατα στοιχεία από την Eurostat δείχνουν ότι 101 εκατομμύρια άνθρωποι ή το 27% στην Ευρώπη έχουν κάποια μορφή αναπηρίας. Η χώρα με το μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων με αναπηρία είναι η Λετονία με το 38,5%, με δεύτερη την Δανία στο 36,1%. Η Ελλάδα έχει ποσοστό 22,2%. Σε όλα τα κράτη οι γυναίκες έχουν υψηλότερα ποσοστά αναπηρίας (29,5%) σε σχέση με τους άνδρες (24,4%) και οι ηλικιωμένοι (52,2%) σε σχέση με τους νέους (European Council and Council of the European Union 2023). Στην Αυστραλία 4,4 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν κάποιο είδος αναπηρίας ή το 18% του πληθυσμού.

(AIHW, 2022). Από την Αφρική τα δεδομένα δείχνουν ότι περίπου το 10% ή αλλιώς 60-80 εκατομμύρια άνθρωποι έχουν αναπηρία, αλλά το ποσοστό αυξάνεται σε 20% σε περιοχές όπου οι άνθρωποι ζουν υπο συνθήκες φτώχειας (Vanderschuren and Npene, 2021). Στοιχεία από την Εθνική Έρευνα για τα άτομα με αναπηρίες και την Κορεάτικη στατιστική υπηρεσία πληροφοριών υπολόγισαν ότι το ποσοστό των ατόμων με αναπηρία στην Νότια Κορέα ήταν 5,39% και το ποσοστό των γυναικών με αναπηρία σε αναπαραγωγική ηλικία ήταν 1,39% (Shin et al., 2020).

## **ΠΡΟΣΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ**

Το πρωταρχικό μέλημα ενός συστήματος υγειονομικής περίθαλψης είναι να παρέχει αποτελεσματικά τεκμηριωμένες υπηρεσίες που ανταποκρίνονται στις κλινικές/ιατρικές ανάγκες των ασθενών, καθώς και να ανταποκρίνονται στις προσδοκίες τους για τη λήψη καλής ποιότητας φροντίδας. Στην ιδανική περίπτωση, οι υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να είναι προσιτές, διαθέσιμες και αποδεκτές από τους ασθενείς ανά πάσα στιγμή. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για ευάλωτους πληθυσμούς με ειδικές ανάγκες, όπως οι έγκυες γυναίκες και τα βρέφη τους (Gabrysch et al., 2009).

Η εγκυμοσύνη είναι μια ιδιαίτερη περίπτωση, καθώς απαιτεί καθορισμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Το κλειδί για την αποτροπή κακής υγείας που σχετίζεται με την εγκυμοσύνη και των σχετικών δυσμενών εκβάσεων είναι η εξασφάλιση τακτικής και ολιστικής φροντίδας για τις γυναίκες σε όλη τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, του τοκετού και ιδιαίτερα της λοχείας, που αποτελεί κρίσιμη περίοδο για την μητέρα (Jacobs et al., 2012). Προκειμένου να καταστεί δυνατή μια τέτοια φροντίδα, είναι ζωτικής σημασίας πρώτα να εντοπιστούν και να εξαλειφθούν τυχόν παράγοντες που εμποδίζουν την πρόσβαση και τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης. Με την παρουσία επαρκών υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, υπάρχει η ευκαιρία να βελτιωθούν τα αποτελέσματα για την υγεία της μητέρας (Birmeta et al., 2013).

Η έννοια της «πρόσβασης» εξηγείται καλύτερα χρησιμοποιώντας τρεις αλληλένδετες διαστάσεις, διαθεσιμότητα, προσιτή τιμή και αποδοχή. Ως εκ τούτου, οι προσπάθειες που στοχεύουν στην προώθηση της ισότητας πρόσβασης πρέπει να εξεταστούν στο ευρύτερο πλαίσιο αυτών των διαστάσεων (Doctor et al., 2012). Αυτό συμβαίνει επειδή ο βαθμός στον οποίο ένας πληθυσμός μπορεί να αποκτήσει πρόσβαση σε υπηρεσίες δεν εξαρτάται αποκλειστικά από τη διαθεσιμότητα τέτοιων υπηρεσιών αλλά και από παράγοντες όπως η φτώχεια, τα οργανωτικά και κοινωνικοπολιτιστικά εμπόδια.

Δεδομένων των συμφραζόμενων επιρροών στα εμπόδια πρόσβασης, είναι καλύτερο να εξετάζεται η πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη από την οπτική γωνία διαφορετικών ομάδων, οι οποίες μπορεί να έχουν διαφορετικές ανάγκες, ενδιαφέροντα και προσδοκίες. Αυτή η έννοια αντανακλάται στο γεγονός ότι η ισότητα πρόσβασης μπορεί να μετρηθεί ως η διαθεσιμότητα, η χρήση ή τα αποτελέσματα των υπηρεσιών (Doctor et al., 2012).

## **ΜΑΙΕΥΤΙΚΑ ΘΕΜΑΤΑ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ**

Καθώς ο αριθμός των γυναικών με αναπηρία ολοένα και αυξάνεται, πολλές έχουν την ίδια επιθυμία όπως με άλλες γυναίκες να γίνουν μητέρες (Smeltzer 2007, Malouf et al., 2017, Mitra et al., 2016, Shandra et al., 2014, Bloom et al., 2017). Έρευνες έχουν δείξει ότι το ποσοστό εγκυμοσύνης των γυναικών με αναπηρία είναι περίπου το ίδιο με εκείνων χωρίς αναπηρία (Gleason et al., 2021). Επίσης μια μελέτη του Horner-Johnson et al., 2016 διαπίστωσε ότι το ποσοστό των γυναικών με αναπηρίες που μένουν έγκυες (10,8%) δεν διέφερε από των γυναικών χωρίς αναπηρίες (12,3%).

Πολυάριθμες έρευνες έχουν δείξει ότι συχνά θεωρούνται ότι δεν είναι σεξουαλικά ενεργές και ότι είναι λιγότερο πιθανό να κάνουν παιδιά (Ahumuza et al., 2014, WHO, 2011, Tarasoff, 2015, Smeltzer, 2007, Ganle et al., 2016). Αυτή η αντίληψη έχει οδηγήσει σε περιορισμένη πρόσβαση των γυναικών σε υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας. Όπως δείχνουν διάφορες μελέτες, η πρόσβαση σε υπηρεσίες σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας από γυναίκες με αναπηρία

εξακολουθεί να αποτελεί σοβαρή πρόκληση, καθώς οι επαγγελματίες υγείας έχουν έλλειψη γνώσεων και στερεοτυπικές αντιλήψεις για το δικαίωμα των γυναικών στην μητρότητα (Morrison et al., 2014, Mprah et al., 2014). Οι περισσότερες από αυτές τις γυναίκες αναφέρουν ότι δεν έλαβαν επαρκείς πληροφορίες πριν μείνουν έγκυες (Bachmann et al., 2006). Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να αναφερθεί ότι η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (άρθρο 25) δίνει έμφαση στο δικαίωμα στις καλύτερες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και τονίζει ρητά τη σημασία της σεξουαλικής και αναπαραγωγικής υγείας (United Nations, 2006). Με αυξημένη συμμετοχή της κοινότητας, ιατρικές προόδους και την αναγνώριση των αναπαραγωγικών δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία, οι γυναίκες έχουν αυξημένες ευκαιρίες για εγκυμοσύνη (Morrison et al., 2014, Tarasoff et al., 2020).

Στοιχεία από έρευνες υποδηλώνουν ότι οι ανάγκες φροντίδας μητρότητας δεν έχουν ικανοποιηθεί για πολλές έγκυες γυναίκες με αναπηρία (Prilleltensky, 2003). Αρκετές γυναίκες λένε ότι δεν αισθάνονται ορατές στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, τονίζοντας ότι τα προβλήματά τους δεν είναι απλώς ιατρικά, αλλά κοινωνικά και πολιτικά. Οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης έχουν επίσης περιγράψει τις δυσκολίες στην παροχή υπηρεσιών για γυναίκες με αναπηρίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού από τη δική τους οπτική γωνία. Αναγνωρίζουν την έλλειψη γνώσεων και εμπειρίας σχετικά με την παροχή μαιευτικής φροντίδας, την έλλειψη των κατάλληλων πόρων και της επικοινωνίας (Walsh-Gallagher et al., 2013). Επειδή πολλές γυναίκες με αναπηρίες αντιμετωπίζουν μεγάλες προκλήσεις στην καθημερινή τους ζωή, η φροντίδα που θα πρέπει να τους παρέχεται θα πρέπει να είναι καλά σχεδιασμένη και να βοηθά στην εξάλειψη των αναπιθύμητων επιπτώσεων της αναπηρίας τους στην κύηση (Signore et al., 2011). Για να διασφαλιστεί μια ασφαλής εγκυμοσύνη και ένα υγιές νεογνό, θα πρέπει οι επαγγελματίες υγείας να εστιάζουν περισσότερο στις ικανότητες των γυναικών παρά στις αναπηρίες τους και η φροντίδα μαζί με την επικοινωνία θα πρέπει να αφορούν την ενδυνάμωση των γυναικών (Smeltzer, 2007, Redshaw et al., 2013). Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να εκπαιδευτούν στην παροχή φροντίδας σε γυναίκες με αναπηρία. Η αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ των γυναικών με αναπηρίες και των επαγγελματιών υγείας είναι απαραίτητη (D'Angelo et al., 2020).

Οι γυναίκες με αναπηρία που ρωτήθηκαν μετά την εγκυμοσύνη και τον τοκετό συμβουλεύουν τους επαγγελματίες υγείας να σέβονται την εμπειρία που έχει αποκτήσει η ασθενής στη διαδικασία διαχείρισης της αναπηρίας της. Επίσης τόνισαν τη σημαντικότητα της μάθησης για την αναπηρία και της καλύτερης κατανόησης μιας πάθησης. Συνιστούν στους επαγγελματίες να ανακαλύψουν τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει η ασθενής για τον εαυτό της και να την συστήσουν σε σχετικές ομάδες υποστήριξης, ιδιαίτερα σε μια ομάδα άλλων γυναικών με αναπηρία που έχουν κοινό γονικό ρόλο (Hall et al., 2018). Το πιο σημαντικό, οι μαιευτήρες πρέπει να αποδεχτούν τον ρόλο τους ως γιατροί πρωτοβάθμιας περίθαλψης, που συχνά εμπλέκονται με τη φροντίδα της γυναίκας με αναπηρία (Bach, 2003).

## **Προετοιμασία και φροντίδα πριν από την σύλληψη**

Η φροντίδα πριν από την σύλληψη είναι απαραίτητη διότι έχει ως στόχους να εντοπίσει παράγοντες κινδύνου, να βελτιώσει την υγεία η οποία θα συμβάλλει στην μείωση των αρνητικών επιπτώσεων για την μητέρα και το έμβρυο και να αποτρέψει μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη (Mitra et al., 2016, Byrnes and Hickey, 2016, Thierry, 2006). Επειδή οι γυναίκες με αναπηρία διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο σεξουαλικής κακοποίησης θα πρέπει να ενημερώνονται για θέματα αντισύλληψης και αναπαραγωγικής υγείας. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζουν σημάδια κακοποίησης (Tarasoff, 2015). Στη περίοδο αυτή οι επαγγελματίες υγείας διαφόρων τομέων (μαιευτήρας, αναισθησιολόγος, φυσιοθεραπευτής κ.α) θα πρέπει να συνεργαστούν ώστε να σχεδιάσουν ένα πλάνο φροντίδας που θα καλύπτουν τις ανάγκες των γυναικών (Byrnes and Hickey, 2016, Thierry, 2006). Οι γυναίκες με αναπηρία πριν ακόμα από την σύλληψη έχουν κάποιες χρόνιες ιατρικές παθήσεις και αυξημένους παραγόντες κινδύνου για την υγεία όπως διαβήτη, υπέρταση, παχυσαρκία, άσθμα, ψυχικές διαταραχές/άγχος, αυτοτραυματισμό, χρήσης ουσιών (κάπνισμα, αλκοόλ), χρήση τερατογόνων φαρμάκων και ενδοοικογενειακής βίας, οι οποίοι οδηγούν σε ανεπιθύμητες εκβάσεις (Tarasoff et al., 2020, Mitra et al., 2016, Mitra et al., 2015, Mitra et al., 2012).

Ο μεγαλύτερος κίνδυνος στον οποίο εκτίθενται τα έμβρυα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης των γυναικών με αναπηρία είναι η έκθεση σε φάρμακα και θεραπείες. Στην πραγματικότητα, τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν συχνά φάρμακα για να

αντιμετωπίσουν διάφορες επιπτώσεις ή υποτροπές της αναπηρίας που πολλές φορές δεν μπορούν να ανασταλούν. Θα πρέπει να γίνεται προσεκτική χορήγηση φαρμάκων πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης για να διασφαλιστεί ο ελάχιστος δυνατός κίνδυνος τόσο για τη μητέρα όσο και για το νεογνό (D'Angelo et al., 2020, Smeltzer, 2007, Byrnes and Hickey, 2016). Τα πιο συχνά φάρμακα που λαμβάνουν οι γυναίκες με αναπηρίες είναι αντιεπιληπτικά, αντιβιοτικά, αντιπηκτικά, σπασμολυτικά, μη στεροειδή αντιφλεγμονώδη, βενζοδιαζεπίνες, αντιχολινεργικά, υπνωτικά και θεραπείες τροποποίησης της νόσου (σκλήρυνση κατά πλάκας) (Tarasoff et al., 2020).

Η γενετική συμβουλευτική στις γυναίκες με αναπηρία πριν από την σύλληψη είναι πολύ σημαντική καθώς τους δίνεται η ευκαιρία να λάβουν τεκμηριωμένες αποφάσεις σχετικά με το εάν θα επιλέξουν γενετικό έλεγχο, τον κίνδυνο να αποκτήσουν παιδί με μια συγκεκριμένη κληρονομική ή γενετική πάθηση, να μείνουν έγκυες και τις επιλογές που έχουν ώστε να μην περάσουν την κατάσταση τους στα παιδιά τους (Ruhl and Moran, 2008).

Για τις γυναίκες με κινητικά προβλήματα η συμβουλευτική με έναν φυσιοθεραπευτή πριν την σύλληψη θα πρέπει να πραγματοποιηθεί, για να αξιολογηθεί η κατάσταση της κινητικότητας. Η αξιολόγηση θα βοηθήσει στην δημιουργία ενός σχεδίου φροντίδας που θα ελαχιστοποιήσει τις επιπτώσεις της εγκυμοσύνης. Ο εργοθεραπευτής, είναι ο επαγγελματίας υγείας που μπορεί να παρέχει πληροφορίες σχετικά με τις κατάλληλες βοηθητικές συσκευές ή τις τροποποιήσεις που χρειάζεται να γίνουν ώστε να είναι κατάλληλες για τις ανάγκες τους κατά την διάρκεια της κύησης, την νεογνική φροντίδα και τον θηλασμό (Byrnes and Hickey, 2016, Smeltzer, 2007).

Διατροφικές συμβουλές θα πρέπει επίσης να δίνονται πριν από την σύλληψη. Η κατανάλωση 400 μg φυλλικού οξέος καθημερινά πριν από την εγκυμοσύνη είναι απαραίτητη τόσο για τις γυναίκες χωρίς αναπηρία όσο και εκείνων με αναπηρία, ώστε να μειωθεί ο κίνδυνος για βλάβες του νευρικού σωλήνα. Οι γυναίκες με προηγούμενο ιστορικό εγκυμοσύνης όπου το έμβρυο είχε ελλείματα του νευρικού σωλήνα, οι ίδιες έχουν δισχιδή ράχη και λαμβάνουν ορισμένα φάρμακα θα πρέπει να αυξήσουν την δόση σε 4 mg (Byrnes and Hickey, 2016, Smeltzer, 2007).

Οι παρακάτω τομείς θα πρέπει συζητηθούν με την γυναίκα με αναπηρία που σχεδιάζει εγκυμοσύνη:

- Οι επιπτώσεις της αναπηρίας στην εγκυμοσύνη, τον τοκετό και την λοχεία
- Οι επιπτώσεις της εγκυμοσύνης και του τοκετού στην αναπηρία της
- Οι επιδράσεις των φαρμάκων στο έμβρυο
- Τροποποιήσεις ή διακοπή των φαρμάκων
- Τροποποιήσεις της υγείας που θα μπορούσαν να ενισχύσουν την τεκνοποίηση
- Προσαρμογές για τη φροντίδα των παιδιών
- Κοινοτικοί πόροι που διατίθενται στην έγκυο γυναίκα με αναπηρία και την οικογένειά της
- Κατάλληλος προσαρμοστικός εξοπλισμός για τις ανάγκες της μητέρας
- Τεχνικών που διευκολύνουν τον μητρικό θηλασμό (Byrnes and Hickey, 2016, Smeltzer, 2007, Thierry, 2006).

Η συμβουλευτική πριν από τη σύλληψη είναι σημαντική, καθώς θα μπορούσε να συμβάλλει στην αντιμετώπιση κάποιων παραγόντων κινδύνου, στην καλύτερη διαχείριση των επιπτώσεων, να μειωθούν οι επιπλοκές και να προβλεφθούν οι ανάγκες (Bertschy et al., 2015, Iezzoni et al., 2015, Mitra et al., 2016, Tarasoff et al., 2020, Thierry 2006). Συχνά όμως αποτυγχάνει επειδή ο ασθενής φοβάται πώς οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης και η οικογένεια δεν θα ανταποκριθούν θετικά με την απόφασή τους να κάνουν οικογένεια (Mitra et al., 2016).

## **Προγεννητική Φροντίδα των γυναικών με αναπηρία**

Η προγεννητική φροντίδα πολλών γυναικών με αναπηρίες συνήθως δεν διαφέρει και πολύ από εκείνη των γυναικών χωρίς αναπηρίες (Smeltzer, 2007). Είναι πολύ σημαντική διότι μπορεί να παρέχει πληροφορίες, να μειώσει τη συναισθηματική δυσφορία και το άγχος της εγκυμοσύνης, να αντιμετωπίσει παράγοντες κινδύνου για πρόωρο τοκετό ή κακή έκβαση της εγκυμοσύνης και να μειώσει την πιθανότητα επιπλοκών οι οποίες επηρεάσουν την υγεία της μητέρας και του μωρού (Morris et al., 2014). Ο κλινικός ιατρός πρέπει να αντιμετωπίζει την ασθενή με αξιοπρέπεια,



να τη συμπεριλαμβάνει στη λήψη αποφάσεων και να παρέχει φροντίδα υψηλής ποιότητας. Αυτή η σύμβαση επεκτείνεται σε όλους τους ασθενείς, ανεξάρτητα από τα δημογραφικά τους στοιχεία, τις ιατρικές καταστάσεις ή τις αναπηρίες τους (Lagu et al., 2015).

Οι οικογένειες και οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης συχνά αποθαρρύνουν άσκοπα τις γυναίκες με αναπηρία από το να μείνουν έγκυες. Συνήθως αντιμετωπίζουν αρνητικές στάσεις από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης οι οποίοι αμφιβάλουν για την ικανότητά τους να μείνουν έγκυες, να γεννήσουν με ασφάλεια και να φροντίσουν το νεογέννητο. Αρνητικές στάσεις συνταντούν και από το κοινωνικό σύνολο (Tarasoff, 2015, Iezzoni et al., 2015, Schildberger et al., 2017). Αυτή η αρνητικότητα μπορεί να έχει ευρείες επιπτώσεις, συμπεριλαμβανομένου του αυξημένου άγχους (με τον σχετικό κίνδυνο για την υγεία της εγκυμοσύνης) και του δισταγμού για αναζήτηση φροντίδας. Στην πραγματικότητα, πολλές γυναίκες δεν αναζητούν φροντίδα πριν από τη σύλληψη, και μερικές μάλιστα καθυστερούν ή και παραιτούνται από την προγεννητική και μεταγεννητική φροντίδα λόγω αρνητικών αντιδράσεων από τους παρόχους (Signore, 2021, Mitra et al., 2015). Τα οικονομικά προβλήματα είναι ένας ακόμη παράγοντας που καθιστά την μη έγκαιρη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη (Gleason et al., 2021). Μια συστηματική ανασκόπηση διερεύνησε πως η ενδοοικογενειακή βία που υφίστανται οι γυναίκες με αναπηρία επηρεάζει την πρόσβαση τους στις υπηρεσίες φροντίδας μητρότητας. Η μελέτη έδειξε ότι η ενδοοικογενειακή κακοποίηση είναι ένας παράγοντας που σχετίζεται σημαντικά με την καθυστερημένη είσοδο στην προγεννητική φροντίδα (Breckenridge et al., 2014). Οι γυναίκες με νοητική αναπηρία και με μειωμένη ακοή έχουν περισσότερες πιθανότητες να καθυστερήσουν να λάβουν φροντίδα κατά το πρώτο τρίμηνο και να έχουν μικρότερο αριθμό προγεννητικών επισκέψεων, σε αντίθεση με τις γυναίκες με κινητική αναπηρία (Horner-Johnson et al., 2019). Επίσης πολλοί πάροχοι θεωρούν τις γυναίκες με αναπηρία ως υψηλού κινδύνου και δεν τις συμπεριλαμβάνουν στο σχέδιο φροντίδας με αποτέλεσμα την δημιουργία άγχους και φόβου (Walsh-Gallagher et al., 2013). Πολλές γυναίκες με αναπηρίες δεν θα πρέπει να θεωρούνται ως υψηλού κινδύνου, αλλά ορισμένοι τύποι αναπηρίας, φάρμακα και ιατρικά ζητήματα μπορεί να συμβάλλουν σε αυτήν την κατάσταση (Byrnes and Hickey, 2016, Smeltzer, 2007).

Μελέτες έχουν δείξει ότι οι γυναίκες με αναπηρία αντιμετωπίζουν προκλήσεις όσον αφορά την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και την υποστήριξη πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την εγκυμοσύνη, γεγονός που προσθέτει τις ανισότητες στην υγεία. Ένας αυξημένος αριθμός μελετών αναφέρει αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές και πολιτιστικές παραδοχές, απρόσιτες εγκαταστάσεις πρόσβασης της υγείας, έλλειψη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού, δυσκολίες στην μετακίνηση, έλλειψη ευαισθησίας των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, περιορισμένη γνώση τους σχετικά με την αναπηρία και τις ανάγκες τους (Devkota et al., 2017, Ahumaza et al., 2014, Trani et al., 2011, Cho and Lee, 2019, Schildberger et al., 2017, Ganle et al., 2016).

Η εγκυμοσύνη και ο τοκετός μπορούν να παρουσιάσουν μοναδικές προκλήσεις για τις γυναίκες με αναπηρίες, καθώς και για τους επαγγελματίες υγείας που παρέχουν φροντίδα. Η διασφάλιση ότι οι εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης είναι προσβάσιμες για γυναίκες με κινητικές αναπηρίες είναι ζωτικής σημασίας. Αυτό περιλαμβάνει ράμπες, ευρύτερες πόρτες, προσβάσιμα μπάνια, εξεταστικά κρεβάτια ρυθμιζόμενου ύψους, προσβάσιμες ζυγαριές για αναπηρικά αμαξία και βρεφικό εξοπλισμό. Οι γυναίκες με κινητική αναπηρία έχουν περισσότερους περιορισμούς. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να γνωρίζουν αυτούς τους περιορισμούς και να προσαρμόσουν τη φροντίδα τους ανάλογα. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει επίσης την τροποποίηση προγεννητικών εξετάσεων, θέσεων ή μεθόδων τοκετού. Η εγκυμοσύνη και ο τοκετός μπορεί να είναι συναισθηματικά προκλητικές για κάθε γυναίκα, αλλά οι γυναίκες με αναπηρίες μπορεί να αντιμετωπίσουν πρόσθετο συναισθηματικό και ψυχολογικό στρες. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να παρέχουν επαρκή συναισθηματική υποστήριξη και συμβουλευτική για την αντιμετώπιση τυχόν ανησυχιών (Tarasoff et al., 2020).

## **Επιλοκές κατά την περιγεννητική περίοδο**

Ευρήματα από το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας, δείχνουν ότι οι έγκυες γυναίκες με αναπηρίες έχουν πολύ υψηλότερο κίνδυνο περιγεννητικών επιπλοκών. Επίσης έχουν αυξημένο κίνδυνο θνησιμότητας και προβλήματα πρόσβασης σε κατάλληλη υποδομή υγειονομικής περίθαλψης μετά τον τοκετό (Gleason et al., 2021).

Η μελέτη έδειξε ότι οι γυναίκες με αναπηρία σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία έχουν:

- περισσότερο από διπλάσιο κίνδυνο για σοβαρή προεκλαμψία
- 48% μεγαλύτερο κίνδυνο για ήπια προεκλαμψία
- 25% μεγαλύτερο κίνδυνο για σακχαρώδη διαβήτη κύησης
- 52% μεγαλύτερο κίνδυνο για προδρομικό πλακούντα
- 16% μεγαλύτερος κίνδυνος για πρόωρη ρήξη των εμβρυικών μεμβρανών
- 27% μεγαλύτερο κίνδυνο για αιμορραγία
- έντεκα φορές μεγαλύτερος ο κίνδυνος μητρικού θανάτου
- περισσότερο από έξι φορές τον κίνδυνο για θρομβοεμβολή
- τετραπλάσιο κίνδυνο για καρδιαγγειακά επεισόδια
- σχεδόν τριπλάσιος κίνδυνος μόλυνσης
- 33% μεγαλύτερη πιθανότητα πρόκλησης και επεμβατικού τοκετού (τοκετό με εμβρυουλκία, ή καισαρική τομή) (Gleason et al 2021).

Οι αποφάσεις για καισαρική τομή δεν λαμβάνονται πάντα με βάση την ιατρική αναγκαιότητα αλλά μάλλον πολλές φορές λόγω της αναπηρίας (Darney et al 2017, Smeltzer 2007). Επειδή υπάρχει έλλειψη γνώσεων σχετικά με την παρόχη μαιευτικής φροντίδας των γυναικών με αναπηρία, πολλοί πάροχοι πιστεύουν ότι η διεκπαιρέωση του τοκετού με καισαρική τομή αποτελεί την ασφαλέστερη μέθοδο (Tarasoff et al., 2020, Crane et al., 2019, Long-Bellil et al., 2017). Η καισαρική τομή μπορεί να είναι απαραίτητη για ορισμένες γυναίκες με αναπηρία, αλλά χρειάζεται παραιτέρω έρευνα για τους λόγους όπου διενεργείται (Darney et al., 2017). Αρκετές είναι οι μελέτες που αναφέρουν ότι οι γυναίκες με αναπηρίες είναι πιο πιθανό να έχουν ανεπιθύμητες εκβάσεις όπως πρόωρο τοκετό, να γεννήσουν με καισαρική τομή και τα νεογνά να έχουν χαμηλό βάρος γέννησης (Horner-Johnson et al., 2016, Clements et al., 2016, Redshaw et al., 2013, Iezzoni et al., 2013). Μία εθνική πληθυσμιακή μελέτη από την Νότια Κορέα που σύγκρινε τα αποτελέσματα της εγκυμοσύνης και των νεογνών σε γυναίκες με και χωρίς αναπηρία έδειξε ότι, οι γυναίκες με αναπηρία είχαν υψηλά ποσοστά καισαρικής τομής, πρόωρου τοκετού, νεογνά με χαμηλό βάρος γέννησης, θνητότητας, αποκόλληση πλακούντα, προδρομικού πλακούντα και υπερτασικές διαταραχές (Shin et al., 2020). Στην

μελέτη της Mitra et al., 2015 έδειξε ότι τα νεογνά των γυναικών με αναπηρία είχαν αυξημένο κίνδυνο πρόωρου τοκετού και χαμηλό βάρος γέννησης, αλλά τα ποσοστά καισαρικής τομής ήταν ίδια στις γυναίκες με και χωρίς αναπηρία. Μια πρόσφατη συστηματική ανασκόπηση και μετα-ανάλυση που εξέτασε τη συσχέτιση μεταξύ των γυναικών με αναπηρία και κινδύνου για επιπλοκές κατά την διάρκεια της κύησης, του τοκετού και της λοχείας. Σημειώσε ότι οι γυναίκες με κινητικές, αισθητηριακές, νοητικές και αναπτυξιακές αναπηρίες μπορεί να έχουν αυξημένο κίνδυνο για σακχαρώδη διαβήτη κύησης, υπέρτασικές διαταραχές (υπέρταση κύησης, εκλαμψία και/ή προεκλαμψία), επισκέψεις στο τμήμα επειγόντων περιστατικών και εισαγωγές στο νοσοκομείο κατά την εγκυμοσύνη. Αυτό που διαπίστωσε είναι ότι, ανεξάρτητα από τον τύπο αναπηρίας, έχουν αυξημένο κίνδυνο για καισαρική τομή. Επειδή υπήρχε μεγάλη ετερογένεια μεταξύ των μελετών οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι χρειάζεται περισσότερη έρευνα για τους λόγους που μπορεί να συμβάλλουν στην αύξηση αυτών των κινδύνων (Tarasoff et al., 2020).

Μέσα από τη μελέτη της βιβλιογραφίας, για τις περισσότερες γυναίκες με κινητικά προβλήματα, τα αποτελέσματα της εγκυμοσύνης είναι καλά. Ωστόσο πολλές από αυτές τις γυναίκες διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο επιπλοκών κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης λόγω σύνθετων προβλημάτων που μπορεί είτε να σχετίζονται με την αναπηρία τους είτε από άλλους παράγοντες και έχουν δυσμενή αποτελέσματα γέννησης. Χαμηλό βάρος γέννησης, πρόωρος τοκετός, ενδομήτρια καθυστέρηση ανάπτυξης του εμβρύου και αυξημένο κίνδυνο για καισαρική τομή, έχουν αναφερθεί σε γυναίκες με κακώσεις του νωτιαίου μυελού, ρευματοειδή αρθρίτιδα, μυϊκή δυστροφία, ατελής οστεογένεση και σε άλλους τύπους κινητικής αναπηρίας (Deierlein et al., 2021, Signore et al., 2011, Crane et al., 2019, Long-Bellil et al., 2017, Morton et al., 2013).

Οι πιο συχνές επιπλοκές που προκύπτουν κατά την διάρκεια της κύησης σε γυναίκες με κινητικά προβλήματα είναι:

1. Ουρολογικά προβλήματα Η κινητική αναπηρία επηρεάζει την λειτουργικότητα της ουροδόχου κύστης η οποία μπορεί να οδηγήσει είτε σε ακράτεια ούρων είτε σε αδυναμία κένωσης της, με αποτέλεσμα την ανάγκη για διαλείποντα ή μόνιμο καθετηριασμό (Iezzoni et al., 2015, Robertson and Ashworth, 2022). Η ουρολοίμωξη είναι η πιο συχνή λοίμωξη, η οποία

αυξάνει τον κίνδυνο για πυελονεφρίτιδα. Οι γυναίκες με νευρογενή κύστη έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο (Signore et al., 2021). Μελέτες έχουν δείξει ότι είναι η πιο συχνή αιτία νοσηλείας (Iezzoni et al., 2015, Bertschy et al., 2016, Crane et al., 2019). Σε μια μελέτη κόορτης, της Morton et al., 2013 το 47% των γυναικών εμφάνισε λοιμώξεις του ουροποιητικού. Στην μελέτη της Long-Bellil et al., 2017 μερικές γυναίκες εμφάνισαν ουρολοίμωξη, αλλά ήταν διαχειρίσιμη.

2. Αναπνευστικές δυσκολίες. Ανατομικοί περιορισμοί, μυοσκελετικά προβλήματα και νευρολογικές διαταραχές είναι μερικές από τις αιτίες όπου δυσκολεύουν την αναπνευστική λειτουργία. Η δυσκολία στην αναπνοή επιδεινώνεται καθώς προχωράει η εγκυμοσύνη και πολλές φορές μπορεί να χρειαστούν μηχανική υποστήριξη με αερισμό (Iezzoni et al., 2015, Smeltzer, 2007).
3. Εν τω βάθην φλεβοθρόμβωση. Οι γυναίκες που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο και εκείνες με περιορισμένη κινητικότητα διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο λόγω της φλεβικής στασιμότητας και της πίεσης που ασκεί η αναπτυσσόμενη μήτρα, τα οποία εμποδίζουν την επιστροφή του αίματος από τα άκρα (Smeltzer, 2007).
4. Αυτόνομη δυσρεφλεξία.
5. Έλκη. Οι γυναίκες που είναι καθηλωμένες στο κρεβάτι διατρέχουν αυτόν τον κίνδυνο. Με την αύξηση του βάρους της εγκυμοσύνης ασκείται περισσότερη πίεση σε ορισμένα σημεία του σώματος που προδιαθέτουν σε κατακλίσεις (Signore et al., 2011, Smeltzer, 2007). Ωστόσο στην μελέτη των Long-Bellil et al., 2017 καμία γυναίκα δεν ανέφερε ότι εμφάνισε κάποιο έλκος. Στην μελέτη της Iezzoni et al., 2015, οι γυναίκες γνώριζαν ότι διατρέχουν αυτόν τον κίνδυνο και έλαβαν συγκεκριμένες τακτικές για να το αποφύγουν. Μόνο μία γυναίκα εμφάνισε έλκος, αλλά η κατάσταση ήταν διαχειρίσιμη.
6. Πτώσεις. Οι αλλαγές στο κέντρο βάρους που συμβαίνουν κυρίως στο τελευταίο τρίμηνο της κύησης καθώς αυξάνεται η μήτρα, η αύξηση του σωματικού βάρους μαζί με την μειωμένη ισορροπία λόγω της αναπηρίας συντελούν στο κίνδυνο πτώσεων (Signore et al., 2011). Αυτοί οι παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην ανάγκη, οι γυναίκες να χρειαστούν ειδικό υποστηρικτικό εξοπλισμό κατά την διάρκεια της κύησης. Στην μελέτη των

Long-Bellil et al., 2017, μερικές γυναίκες ανέφεραν ότι χρησιμοποίησαν αναπηρικό αμαξίδιο ώστε να μπορούν να μετακινούνται.

7. Σπαστικότητα. Η παθολογική αύξηση του μυϊκού τόνου. Υπάρχει μια επιδείνωση της σπαστικότητας κατά την διάρκεια της κύησης, η οποία μπορεί να είναι τόσο σοβαρή που να προκαλέσει και πτώσεις από το αναπηρικό αμαξίδιο (Iezzoni et al., 2015, Robertson and Ashworth, 2022)
8. Προβλήματα διαχείρισης του γαστρεντερικού. Η κινητική αναπηρία επηρεάζει την λειτουργικότητα του εντέρου η οποία μπορεί να προκαλέσει δυσκοιλιότητα. Η δυσκοιλιότητα επιδεινώνεται κατά την διάρκεια της κύησης (Smeltzer, 2007).
9. Αλλεργία στο λάτεξ. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι γυναίκες με δισχιδή ράχη διατρέχουν αυτόν τον κίνδυνο (Signore et al., 2011, Smeltzer, 2007).

Η μελέτη της Mitra et al., (2015) είχε ως στόχο να διερευνήσει τα συμπτώματα κατάθλιψης κατά την περιγεννητική περίοδο μεταξύ των γυναικών με αναπηρία και χωρίς αναπηρία. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν ότι οι γυναίκες με αναπηρία έχουν αυξημένο κίνδυνο να εμφανίσουν συμπτώματα επιλόχειας κατάθλιψης σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρίες. Επίσης και άλλες μελέτες επιβεβαιώνουν ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος επιλόχειας κατάθλιψης (Crane et al., 2019, Le Liepvre et al., 2017, ACOG, 2020). Επομένως οι γιατροί και οι μαίες που παρέχουν φροντίδα σε αυτόν τον πληθυσμό θα πρέπει είναι ιδιαίτερα προσεκτικοί ώστε να αναγνωρίσουν έγκαιρα τα συμπτώματα και θα πρέπει να ελέγχονται για κατάθλιψη και άλλες ψυχικές διαταραχές τόσο κατά την διάρκεια της κύησης όσο και μετά τον τοκετό (Mitra et al., 2015).

## **Φροντίδα των γυναικών με κάκωση του νωτιαίου μυελού των οστών (ΚΝΜ)**

Ο τραυματισμός του νωτιαίου μυελού (SCI) στις γυναίκες μπορεί να προκαλέσει αμηνόρροια ή προβλήματα εμμήνου ρύσεως αμέσως μετά τον τραυματισμό για περίπου 5-6 μήνες. Η γονιμότητα γενικά αυτών των γυναικών δεν επηρεάζεται (Bughi et al., 2008, Robertson and Ashworth, 2022, Crane et al., 2019). Μια μελέτη σε 114 γυναίκες με κάκωση νωτιαίου μυελού έδειξε ότι το 36% μπορεί να συλλάβει φυσικά (Ghidini et al., 2008).

Οι γυναίκες με κάκωση νωτιαίου μυελού μπορεί να αντιμετωπίσουν προβλήματα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού λόγω φυσικών φραγμών, έλλειψης εξειδικευμένων υπηρεσιών, ζητημάτων συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, έλλειψη γνώσεων, φραγμών επικοινωνίας, πληροφόρησης και συμπεριφοράς από τους επαγγελματίες υγείας (Sterling et al., 2013, Hocaloski et al., 2017). Η εγκυμοσύνη θεωρείται υψηλού κινδύνου επειδή επιδεινώνει πολλά από ήδη υπάρχοντα προβλήματα που αντιμετωπίζουν λόγω της αναπηρίας τους όπως λοιμώξεις του ουροποιητικού, ακράτεια ούρων, μυϊκοί σπασμοί, έλκη λόγω κατακλίσεων, λοιμώξεις του αναπνευστικού, αυτόματη δυσρεφλεξία (Robertson and Ashworth, 2022, Sterling et al., 2013, Le Liepvre et al., 2017 Ghidini et al., 2008 ), αναιμία και εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση (Sterling et al., 2013, Crane et al., 2019). Σε μία μελέτη της Bertschy et al., 2016 από την ελβετία οι περισσότερες γυναίκες νοσηλεύτηκαν κατά την διάρκεια της κύησης για ουρολοίμωξη/πυελονεφρίτιδα, πτώσεων, υπέρτασης/προεκλαμψίας, πνευμονία, ταχυκαρδία και πρόωρο τοκετό. Σε μια αναδρομική 25<sup>15</sup> μελέτη έδειξε ότι οι πιο συχνές επιπλοκές κατά την διάρκεια της κύησης ήταν οι λοιμώξεις του ουροποιητικού και επιδείνωση των σπασμών (Robertson et al., 2020). Επιπτώσεις όπως η κατάθλιψη, τάσεις αυτοκτονίας και κατάχρησης ουσιών είναι πιο σύνηθες σε γυναίκες με KNM (Robertson and Ashworth 2022). Επιπλέον διαπιστώθηκε ότι έχουν αυξημένη πιθανότητα πρόωρου τοκετού (Bertschy et al., 2016, Le Liepvre et al., 2017, D'Angelo et al., 2020, Crane et al., 2019). Παρ' όλα αυτά μελέτες δείχνουν γενικά καλή έκβαση στην εγκυμοσύνη τους με την κατάλληλη και έμπειρη μαιευτική φροντίδα από εξειδικευμένη ομάδα (Sterling et al., 2013, Le Liepvre et al., 2017, Signore et al., 2011)

Η σοβαρότητα της κάκωσης του μυελού των οστών εξαρτάται από το επίπεδο που έχει υποστεί βλάβη, το οποίο χωρίζεται στην αυχενική μοίρα (C1-C7), στην θωρακική μοίρα (T1-T12) και στην οσφυϊκή μοίρα (L1-S5) (Robertson and Ashworth, 2022). Είναι σημαντικό οι επαγγελματίες υγείας να γνωρίζουν ότι ο τραυματισμός του μυελού των οστών πάνω από το επίπεδο T10 προκαλεί μειωμένη αντίληψη του πόνου του τοκετού, και πάνω από το επίπεδο T6 υπάρχει κίνδυνος αυτόνομης δυσρεφλεξίας (AD). Η αυτόνομη δυσρεφλεξία είναι μια επείγουσα ιατρική κατάσταση, η οποία αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα μπορεί να οδηγήσει σε επιληπτικές κρίσεις, πνευμονικό οίδημα, οξύ έμφραγμα του μυοκαρδίου, εγκεφαλική αιμορραγία, ενδοκοιλιακή αιμορραγία, αιμορραγία αμφιβληστροειδούς

και θάνατο (Byrnes and Hickey, 2016, ACOG, 2020). Μπορεί να συμβεί οποιαδήποτε στιγμή κατά την περιγεννητική περίοδο, ακόμη και κατά την διάρκεια του θηλασμού (Signore et al., 2011). Το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης θα πρέπει να αναγνωρίζει τα σημάδια εμφάνισης της και να τα αντιμετωπίσει άμεσα. Λοιμώξεις του ουροποιητικού, δυσκοιλιότητα, στενός ρουχισμός, σεξουαλική επαφή, έμμηνος ρύση, συσπάσεις κατά την διάρκεια του τοκετού και κοιλιακή εξέταση είναι μερικοί παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν αυτόνομη δυσρεφλεξία. Τα συμπτώματα της νόσου είναι η υπέρταση, έντονη κεφαλαγία, βραδυκαρδία, ναυτία, ρινική συμφόρηση, ερυθρότητα προσώπου, εφίφρωση και σπαστικότητα σε όλα τα άκρα (Byrnes and Hickey, 2016, ACOG, 2020, Signore et al., 2011). Η προεκλαμψία είναι δύσκολο να διακριθεί κλινικά από την αυτόνομη δυσρεφλεξία καθώς έχουν τα ίδια συμπτώματα. Ένας τρόπος διάκρισης είναι ότι η υπέρταση της δυσρεφλεξίας εμφανίζεται κατά την διάρκεια των συσπάσεων και υποχωρεί μεταξύ τους. Επίσης στα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων δεν αναμένεται πρωτεϊνουρία στην αυτόνομη δυσρεφλεξία (Signore et al., 2011). Σε περίπτωση που εμφανιστεί, η γυναίκα θα πρέπει να τοποθετηθεί σε όρθια θέση, να γίνει διακοπή οποιουδήποτε ερεθίσματος που την προκάλεσε και να αφαιρεθούν τα στενά ρούχα (Byrnes and Hickey, 2016, ACOG, 2020). Η χορήγηση αντι-υπερτασικών φαρμάκων ταχείας έναρξης και μικρής διάρκειας δράσης είναι η θεραπεία εκλογής (ACOG, 2020). Οι γυναίκες με KNM έχουν γενικά χαμηλή αρτηριακή πίεση. Μια αύξηση 20-40 mmHg της συστολικής πίεσης ίσως θα πρέπει να θεωρηθεί ως σημάδι αυτόνομης δυσρεφλεξίας (Robertson and Ashworth, 2022, Byrnes and Hickey, 2016)

Η απόφαση για τον τρόπο διεξαγωγής του τοκετού απαιτεί μια σύνθετη συζήτηση καθώς εξαρτάται από την σοβαρότητα της αναπηρίας, τον τύπο της βλάβης, τις επιθυμίες των γυναικών, τους κινδύνους, τα οφέλη και στον τρόπο αντιμετώπισης τυχόν επιπλοκών (Sterling et al., 2013). Οι γυναίκες με KNM μπορούν να γεννήσουν φυσιολογικά (Robertson et al., 2020, ACOG, 2020) και με ασφάλεια ανεξάρτητα από το επίπεδο τραυματισμού (Robertson et al., 2020). Ωστόσο έχει παρατηρηθεί αυξημένο ποσοστό καισαρικής τομής (Le Liepvre et al., 2017, Bertschy et al., 2016, Signore et al., 2011). Οι λόγοι αυτής της συσχέτισης δεν είναι ξεκάθαροι (Signore et al., 2011, Bertschy et al., 2016). Επίσης είναι πιο πιθανό ο τοκετός τους να είναι χωρίς επίβλεψη (ACOG 2020). Στην μελέτη της Robertson et al., 2020, οι γυναίκες



είχαν χαμηλότερα ποσοστά καισαρικής τομής (23%) σε σχέση με άλλες μελέτες. Οι ερευνητές το αποδίδουν στην καλύτερη διαχείριση φροντίδας λόγω έμπειρου προσωπικού. Η αντίληψη έναρξης του τοκετού στις γυναίκες με τραυματισμό πάνω από το επίπεδο T10 μπορεί να γίνεται ταυτόχρονα με συμπτώματα όπως μυρμηγκιασμοί του τριχωτού της κεφαλής, AD, δύσπνοια, αύξηση της συχνότητας σπασμών. Επειδή υπάρχει μειωμένη αντίληψη του πόνου, οι γυναίκες θα πρέπει αναπτύξουν τον δικό τους τρόπο αναγνώρισής του και αυτό πρέπει να συζητηθεί (Robertson and Ashworth, 2022). Επισκληρίδιος ή ραχιαία αναισθησία μπορεί να γίνει σε όλες τις έγκυες με ΚΝΜ. Πολλές φορές η αναισθησία λειτουργεί θεραπευτικά στις γυναίκες με τραυματισμό πάνω από το επίπεδο T10 καθώς μπλοκάρει τα νευρολογικά ερεθίσματα από τα πυελικά όργανα. Γι' αυτό θα πρέπει να γίνεται μόλις ξεκινήσει ο τοκετός. (ACOG, 2020).

Ο μητρικός θηλασμός είναι εφικτός εάν το επιθυμούν, αλλά στις γυναίκες όπου ο τραυματισμός είναι πάνω από το επίπεδο T6 μπορεί να είναι πιο δύσκολος, καθώς υπάρχει μειωμένη αίσθηση της θηλής. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αναστολή του αντανακλαστικού εκροής γάλακτος και μειωμένη παραγωγή (Signore et al., 2011, Robertson and Ashworth., 2022).

Συμπερασματικά, για να εξασφαλιστεί η καλύτερη δυνατή φροντίδα, συνιστάται μια ομαδική προσέγγιση που περιλαμβάνει μαιευτήρες-γυναικολόγους, μαίες, νοσηλεύτριες, αναισθησιολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας. Αυτή η συλλογική προσέγγιση μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση των μοναδικών αναγκών των γυναικών με αναπηρίες κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του τοκετού, παρέχοντας παράλληλα την απαραίτητη υποστήριξη και καθοδήγηση (Tarasoff et al., 2020, Tarasoff, 2015).

## **ΜΑΙΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΕΣ ΜΕ ΚΙΝΗΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ**

Κατά τη διάρκεια της περιγεννητικής περιόδου οι γυναίκες έρχονται σε επαφή με πολλούς επαγγελματίες υγείας και κυρίως με μαίες. Έτσι, οι μαίες διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση των αναγκών τους και η φροντίδα που λαμβάνουν

πρέπει να είναι εξατομικευμένη. Για να επιτευχθεί αυτό, απαιτείται αυτές οι γυναίκες να θεωρούνται ειδικές όσον αφορά την αναπηρία τους και όχι ως μια ευάλωτη ομάδα με ειδικές ανάγκες (Lawler, 2010).

Ωστόσο, ορισμένα εμπόδια που αντιμετωπίζουν όπως προαναφέρθηκαν παραπάνω, έχουν κάνει τη διαδικασία δύσκολη για πολλές από αυτές με αποτέλεσμα η μαιευτική τους φροντίδα να είναι ανεπαρκής (Malouf et al., 2017). Δεν είναι λίγες οι γυναίκες που αντιμετωπίζουν δυσκολίες και μετά τον τοκετό καθώς η παροχή βοήθειας από το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης είναι ελλιπής. Έχει αναφερθεί ότι οι επαγγελματίες υγείας δεν παρέχουν πληροφορίες και δεν τις υποστηρίζουν στον μητρικό θηλασμό, με αποτέλεσμα να έχουν δυσκολίες στην παραγωγή γάλακτος και στην σωστή τοποθέτηση του νεογνού στο στήθος. Επιπλέον δεν γνωρίζουν τον αντίκτυπο που έχει η αναπηρία τους και τα φάρμακα τους στον θηλασμό. Συμπεριλαμβανομένου όλων των παραπάνω οι γυναίκες με κινητικά προβλήματα έχουν χαμηλότερα ποσοστά έναρξης και συνέχισης μητρικού θηλασμού (Powell et al., 2018, Redsaw et al., 2013)

Η μελέτη της Iezzoni et al. (2015) είχε σκοπό να διερευνήσει τις εμπειρίες της προγεννητικής φροντίδας των γυναικών με κινητική αναπηρία κατά την πρόσβαση τους στις υπηρεσίες μητρότητας. Για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν τηλεφωνικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις εικοσιδύο γυναικών από δεκαεπτά Πολιτείες της Αμερικής, που είχαν γεννήσει τα τελευταία δέκα χρόνια. Τα ευρήματα έδειξαν ότι πολλές γυναίκες με κινητικές αναπηρίες ανέφεραν ότι πολλοί μαιευτήρες δεν είχαν κρεβάτια ρυθμιζόμενου ύψους με αποτέλεσμα οι γυναίκες να μεταφέρονται από το αναπηρικό καροτσάκι στο εξεταστικό τραπέζι από το προσωπικό και από τα μέλη της οικογένειας με τρόπο που ήταν πολλές φορές επικίνδυνος. Μια γυναίκα ανέφερε ότι έπεσε τρεις φορές κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της, θέτοντας σε κίνδυνο τόσο την ίδια όσο και την εγκυμοσύνη της. Τέσσερις ανέφεραν ότι στο τέλος της εγκυμοσύνης τους δεν μπορούσαν να ανέβουν στο εξεταστικό κρεβάτι με αποτέλεσμα να μην εξεταστούν ή εξετάστηκαν στο αναπηρικό αμαξίδιο. Καμία από τις γυναίκες δεν ζυγίστηκε τακτικά κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της. Τρεις ανέφεραν ότι ζυγίσταν μόνο μια φορά και τέσσερις ότι δεν ζυγίστηκαν ποτέ. Πολλές γυναίκες περιέγραψαν κακές εμπειρίες και συναισθηματική δυσφορία κατά την προγεννητική φροντίδα.

Η Tarasoff. (2015) είχε ως σκοπό να παρουσιάσει μέσω της βιβλιογραφίας, τις εμπειρίες της περιγεννητικής φροντίδας των γυναικών με κινητική αναπηρία και να παρέχει συστάσεις για την αντιμετώπιση των εμποδίων. Η μελέτη έδειξε ότι υπάρχει λανθασμένη άποψη ότι οι γυναίκες με κινητική αναπηρία δεν είναι σεξουαλικά ενεργές, ικανές να μείνουν έγκυες και να φροντίσουν τα παιδιά τους. Η άποψη αυτή κυριαρχεί όχι μόνο στους επαγγελματίες υγείας αλλά και στην κοινωνία. Συχνά βιώνουν αρνητικές αντιδράσεις στην εγκυμοσύνη τους από τα μέλη της οικογένειας και τους κλινικούς ιατρούς. Πολλές γυναίκες αναφέρουν ότι λαμβάνουν ή βρίσκουν ελάχιστες πληροφορίες σχετικά με το πως η αναπηρία τους αλληλεπιδρά με την κύηση και τον τοκετό. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν έλλειψη γνώσης για τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην κύηση και στο τοκετό αλλά και στην παροχή κατάλληλης μαιευτικής φροντίδας. Η ανεπαρκής κατάρτιση μπορεί να οδηγήσει πολλές φορές σε λανθασμένες αποφάσεις και ελλιπή φροντίδα. Αναφέρεται επίσης ότι οι γυναίκες αντιμετωπίζουν δυσκολίες κατά την πρόσβαση τους στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης λόγω απρόσιτων εγκαταστάσεων (πχ. στενές πόρτες, έλλειψη ειδικών θέσων σταύθμευσης, ράμπες, μπάνια) και μη ειδικού εξοπλισμού (πχ. μη ρυθμιζόμενα κρεβάτια εξέτασης/τοκετού, κούνιες). Ένα ακόμη εμπόδιο που αντιμετωπίζουν είναι η οικονομική επιβάρυνση της εγκυμοσύνης και του τοκετού καθώς έχουν λιγότερους πόρους σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία. Κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια στην παροχή κατάλληλης μαιευτικής φροντίδας.

Οι McKay-Moffat και Cunningham. (2006) διερεύνησαν τις εμπειρίες των γυναικών με κινητικές αναπηρίες και των μαιών από τις ίδιες μονάδες μητρότητας στο Ηνωμένο Βασίλειο. Αν και όλες οι μαιές που ερωτήθηκαν είχαν παράσχει φροντίδα σε γυναίκες με αναπηρίες, γενικά αντιλήφθηκαν την έλλειψη γνώσης και εμπειρίας σε ορισμένες πτυχές της παροχής φροντίδας. Παρά τη γενικά θετική τους στάση απέναντι στις μητέρες με αναπηρίες, οι μαιές αντιμετώπισαν προκλήσεις στην αποτελεσματική επικοινωνία.

Η Magagula et al. (2023) διερεύνησαν και περιέγραψαν τις εμπειρίες των μαιών που παρείχαν μαιευτική φροντίδα στις γυναίκες με κινητική αναπηρία κατά την περιγεννητική περίοδο. Πραγματοποιήθηκαν συνεντεύξεις σε δώδεκα μαιές από δύο περιοχές του Εσουατίνι. Οι μαιές της μελέτης αντιμετώπισαν πολλές προκλήσεις κατά την παροχή φροντίδας στις γυναίκες αυτές. Όλες ανέφεραν ότι αισθάνθηκαν

σωματική και συναισθηματική δυσφορία καθώς δεν υπήρχε ο κατάλληλος εξοπλισμός και οι μαιές έπρεπε να βοηθήσουν τις γυναίκες για να ανέβουν στο κρεβάτι. Οι μαιές είχαν έλλειψη γνώσης και δεν ήξεραν πως να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα κατά την διάρκεια του τοκετού με αποτέλεσμα να αισθάνονται άγχος. Επίσης ανέφεραν την έλλειψη κατευθυντήριων οδηγιών και ειδικών πρωτοκόλλων σχετικά με την παροχή μαιευτικής φροντίδας αυτών των γυναικών με αποτέλεσμα η κάθε μαιά να παίρνει δικές της αποφάσεις. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα υπάρχει ανάγκη να αναπτυχθούν κατευθυντήριες γραμμές και υποδομές ώστε να παρέχεται η κατάλληλη φροντίδα στις γυναίκες με κινητική αναπηρία.

Στην μελέτη τους οι Bachmann et al. (2019) διερεύνησαν τις εμπειρίες και τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας που παρείχαν φροντίδα στις γυναίκες με κινητική αναπηρία κατά την περιγεννητική περίοδο. Για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες συνεντεύξεις σε επτά μαιές και έξι γιατρούς, οι οποίοι δύο ήταν μαιευτήρες, δύο αναισθησιολόγοι και δύο νεογνολόγοι από την Αυστρία. Οι επαγγελματίες υγείας ανέφεραν ότι η έλλειψη κατάλληλων υποδομών και προσαρμοσμένου εξοπλισμού για τις ανάγκες των γυναικών δυσκόλεψε στην παροχή φροντίδας. Ο περιορισμένος χρόνος των ραντεβού και η έλλειψη γνώσεων ήταν ακόμη μερικοί παράγοντες που δεν επέτρεπε στους ιατρούς να παρέχουν εξατομικευμένη φροντίδα. Επίσης οι συμμετέχοντες της μελέτης τόνισαν την σημασία της συνεργασίας μεταξύ διαφόρων τομέων υγειονομικής περίθαλψης ώστε να παρέχεται ολοκληρωμένη φροντίδα στις γυναίκες με αναπηρία. Από τις απαντήσεις τους οι επαγγελματίες υγείας είχαν διάφορες απόψεις και στάσεις απέναντι στο δικαίωμα των γυναικών στην μητρότητα. Η μελέτη τονίζει ότι η στάση του ατόμου απέναντι στη διαφορετικότητα επηρεάζει την ποιότητα της φροντίδας των γυναικών. Κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπάρχει ανάγκη να βελτιωθεί η παρόχη μαιευτικής φροντίδας των γυναικών με κινητική αναπηρία

Στην μελέτη τους οι Mitra et al. (2017) διερεύνησαν τα εμπόδια στην παροχή φροντίδας μητρότητας των γυναικών με κινητική αναπηρία. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν χρησιμοποιώντας ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις σε δεκατέσσερις μαιευτήρες-γυναικολόγους και πιστοποιημένες μαιές με εμπειρία στην παροχή μαιευτικής φροντίδας στις Ηνωμένες Πολιτείες. Τα εμπόδια κατατάχθηκαν σε τέσσερα επίπεδα: επίπεδο ιατρού (έλλειψη κατάρτισης/εκπαίδευσης στην παροχή

φροντίδας, έλλειψη εμπιστοσύνης λόγω έλλειψης γνώσης, απροθυμία, αποτυχία συνεργασίας μεταξύ των παρόχων), επίπεδο κλινικής πρακτικής (δυσκολίες προσβασιμότητας λόγω απρόσιτων εγκαταστάσεων και κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού και έλλειψη γνώσης του προσωπικού), επίπεδο συστήματος (χρονικοί περιορισμοί των ραντεβού, χαμηλές οικονομικές αποδοχές των ιατρών), επίπεδο επιστημονικών αποδεικτικών στοιχείων (έλλειψη ειδικών κλινικών δεδομένων για την αναπηρία στην κύηση και κατευθυντήριων οδηγιών). Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι υπάρχει ανάγκη για κατευθυντήριες γραμμές κατάρτισης, εκπαίδευσης και πρακτικής σχετικά με τη φροντίδα μητρότητας για γυναίκες με κινητικές αναπηρίες.

Η μελέτη της Smeltzer et al. (2018) είχε σκοπό να διερευνήσει τις εμπειρίες των επαγγελματιών υγείας που παρέχουν περιγεννητική φροντίδα στις γυναίκες με κινητική αναπηρία. Για την συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκαν ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις σε δεκατρείς μαιευτήρες και μία μαία από εννιά πολιτείες της Αμερικής με εμπειρία στην φροντίδα των γυναικών με κινητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση έδειξαν ότι κανένας κλινικός ιατρός δεν ξεκίνησε την καριέρα του με την προοπτική ότι θα παρέχει φροντίδα σε αυτόν τον πληθυσμό και πολλοί ξεκίνησαν είτε επειδή άλλοι συνάδελφοι το ζήτησαν είτε επειδή ακολούθησαν τα βήματα τους. Επίσης κανένας από τους κλινικούς ιατρούς δεν είχε λάβει εκπαίδευση σχετικά με την παροχή φροντίδας στις γυναίκες με κινητική αναπηρία, τόσο κατά την διάρκεια της φοίτησης τους όσο και μετέπειτα στην καριέρα τους. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να μην γνωρίζουν στο πως να παρέχουν την κατάλληλη φροντίδα. Επειδή υπήρχε έλλειψη γνώσης, οι γιατροί ξεκίνησαν προγράμματα εκπαίδευσης σε άλλους παρόχους ώστε να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση και με την επαρκή κατάρτιση να είναι προετοιμασμένοι να φροντίσουν άτομα με αναπηρία. Οι περισσότεροι έμαθαν να παρέχουν φροντίδα επειδή αναζητούσαν πληροφορίες και άκουγαν τις γυναίκες. Όλοι οι επαγγελματίες υγείας είχαν θετικές εμπειρίες στην παροχή φροντίδας των γυναικών. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι είναι αναγκαία η ενσωμάτωση μαθημάτων για την αναπηρία στις προπτυχιακές και μεταπτυχιακές σπουδές αλλά και εκπαίδευσης των ιατρών ώστε να παρέχεται η κατάλληλη μαιευτική φροντίδα στις γυναίκες με κινητικές αναπηρίες.

Θα πρέπει να δοθεί μεγαλύτερη έμφαση στην εκπαίδευση του προσωπικού της υγειονομικής περίθαλψης και ιδιαίτερα των μαίων σχετικά με την αναπηρία, καθώς η επαρκής κατάρτιση θα συμβάλλει στην καλύτερη φροντίδα των γυναικών με κινητική αναπηρία.

## **ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ**

# ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

## Σκοπός

Σκοπός της παρούσας εργασίας ήταν να γίνει μια όσο το δυνατόν πληρέστερη καταγραφή των δεδομένων σχετικά με τις εμπειρίες των γυναικών με κινητικά προβλήματα και ειδικότερα να παρουσιάσει τα εμπόδια, τις προκλήσεις, τις δυσκολίες και τις πολλαπλές διακρίσεις που υφίστανται λόγω της άμεσης σχέσης τους με την αναπηρία κατά την περίοδο της κύησης, του τοκετού και της λοχείας.

## Κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση επικεντρώθηκε στον τομέα «γυναίκες με κινητικές αναπηρίες», στον καθοριστικό παράγοντα «φροντίδα μητρότητας» και στην «εμπειρία» του αποτελέσματος. Πιο συγκεκριμένα:

Τα κριτήρια ένταξης των άρθρων που χρησιμοποιήθηκαν για την ολοκλήρωση της συστηματικής ανασκόπησης

1. Τα άρθρα να είναι γραμμένα στην Αγγλική γλώσσα
2. Άρθρα που έχουν δημοσιευθεί σε παγκοσμίως αναγνωρισμένα επιστημονικά περιοδικά.
3. Οι χρονολογίες έκδοσης τους να είναι μεταξύ 2010-2022.
4. Τα άρθρα που θα συμπεριληφθούν στην μελέτη θα αφορούν αποκλειστικά τις γυναίκες με κινητικά προβλήματα.
5. Τα άρθρα θα περιλαμβάνουν γυναίκες με συγγενείς και επίκτητες συνθήκες περιορισμού της κινητικότητας, όπως τραυματισμός του νωτιαίου μυελού, εγκεφαλική παράλυση, δισχιδής ράχη, σκλήρυνση κατά πλάκας και άλλες παθήσεις



Τα κριτήρια αποκλεισμού είναι:

1. Μελέτες περίπτωσης (case control studies)
2. Μελέτες που δεν διερευνούν την μαιευτική φροντίδα των γυναικών αυτών
3. Μελέτες που αναφέρονται στην ενδοοικογενειακή βία
4. Μελέτες που απευθύνονται σε γιατρούς ή μαίες και όχι σε γυναίκες

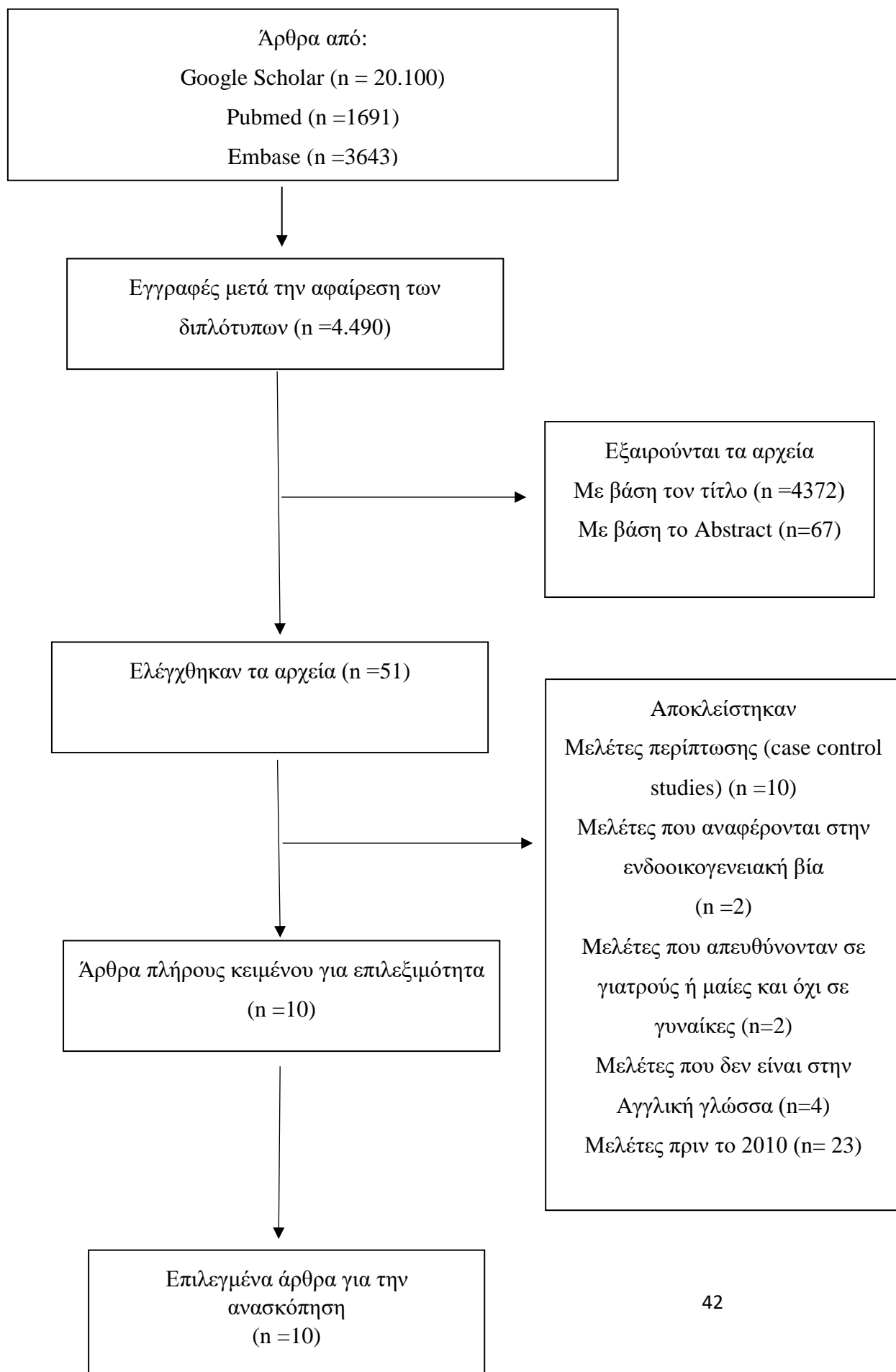
## Στρατηγική αναζήτησης

Πραγματοποιήθηκε συστηματική αναζήτηση βιβλιογραφίας χωρίς περιοριστικά χαρακτηριστικά στις ακόλουθες βάσεις δεδομένων: Google Scholar, PubMed, Embase. Η αναζήτηση έγινε από τον Νοέμβριο 2022 μέχρι τον Φεβρουάριο του 2023. Η αναζήτηση περιλάμβανε συνδυσμό των λέξεων κλειδιών στην Αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν: #pregnancy #women with disabilities #maternity care# physical disabilities #experiences

Η αναζήτηση στις βάσεις δεδομένων μετά την αφαίρεση των διπλότυπων άρθρων κατέληξε σε 4.490 σχετικές μελέτες. Συνολικά 4.439 μελέτες εξαιρούνται με βάση τίτλο και περίληψη. Από τις 51 εναπομείναντες μελέτες, οι 10 αποκλείστηκαν διότι ήταν μελέτες περίπτωσης, 2 διότι αναφέρονται στην ενδοοικογενειακή βία, 2 διότι απευθύνονταν σε γιατρούς ή μαίες και όχι σε γυναίκες, 4 διότι δεν ήταν γραμμένες στην Αγγλική γλώσσα και 23 διότι ήταν πριν το 2010. Συνολικά 10 μελέτες κρίθηκαν κατάλληλες για την ανασκόπηση.

Όπως προτείνεται από τη δήλωση Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) παρακάτω παρουσιάζεται ένα διάγραμμα ροής της διαδικασίας πλήρους διαλογής.

**Διάγραμμα 1:** Διάγραμμα ροής επιλογής άρθρων



## **Αξιολόγηση της ποιότητας των μελετών με τη χρήση του εργαλείου CASP**

Το εργαλείο CASP είναι ένα ευέλικτο εργαλείο που χρησιμοποιείται για την αξιολόγηση των πλεονεκτημάτων και των αδυναμιών των μεθοδολογιών ποιοτικής έρευνας. Αποτελείται από δέκα ερωτήσεις που αφορούν διάφορες μεθοδολογικές πτυχές μιας ποιοτικής μελέτης, όπως παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (Πίνακας 1). Οι 10 ερωτήσεις στις ακόλουθες σελίδες έχουν σχεδιαστεί για να βοηθήσουν τον ερευνητή να αξιολογήσει τις μελέτες. Οι δύο πρώτες ερωτήσεις είναι ερωτήσεις ελέγχου και μπορούν να απαντηθούν γρήγορα. Εάν η απάντηση και στα δύο είναι «ναι», αξίζει να προχωρήσει ο ερευνητής με τις υπόλοιπες ερωτήσεις. Υπάρχει κάποιος βαθμός επικάλυψης μεταξύ των ερωτήσεων, όπου ζητείται από τον ερευνητή να καταγράψει ένα «ναι», «όχι» ή «δεν μπορώ να πω» στις περισσότερες από τις ερωτήσεις. Το εργαλείο ωθεί τους ερευνητές να αξιολογήσουν την καταλληλότητα των μεθόδων έρευνας τους και την ποιότητα και τη σημασία των ευρημάτων τους (Noyes et al., 2018, Critical Appraisal Skills Programme, 2018).

Αρχικά αναπτύχθηκε ως εκπαιδευτικό εργαλείο για χρήση σε εργαστήρια, το εργαλείο CASP, βοηθά στην κριτική αξιολόγηση της ποιοτικής έρευνας. Επιπλέον, αναγνωρίζεται ευρέως ως μια προσβάσιμη επιλογή για αρχάριους ποιοτικούς ερευνητές και έχει εγκριθεί από οργανισμούς όπως η Cochrane και ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για χρήση στη σύνθεση ποιοτικών στοιχείων (Carroll et al., 2015). Μελέτες έχουν δείξει ότι το εργαλείο CASP είναι σχετικά αποτελεσματικό στην αξιολόγηση της διαφάνειας των ερευνητικών πρακτικών και των προτύπων αναφοράς, αλλά λιγότερο αποτελεσματικό στη μέτρηση του σχεδιασμού και της διεξαγωγής της έρευνας. Σε σύγκριση με άλλες μεθόδους αξιολόγησης τείνει να παρέχει καλές πληροφορίες σχετικά με τις διαδικαστικές πτυχές μιας μελέτης και τις απαραίτητες λεπτομέρειες που πρέπει να περιλαμβάνονται σε μια έκθεση (Hannes et al., 2012, Harris et al., 2018).

**Πίνακας 1: Οι 10 ερωτήσεις του εργαλείου ποιοτικής λίστας ελέγχου CASP**

1. Υπήρχε σαφής δήλωση των στόχων της έρευνας;
2. Είναι η ποιοτική μεθοδολογία κατάλληλη;
3. Ήταν ο σχεδιασμός της έρευνας κατάλληλος για την αντιμετώπιση των στόχων της έρευνας;
4. Ήταν η στρατηγική πρόσληψης κατάλληλη για τους στόχους της έρευνας;
5. Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τρόπο που αντιμετώπισε το ερευνητικό ζήτημα;
6. Έχει ληφθεί επαρκώς υπόψη η σχέση μεταξύ ερευνητή και συμμετεχόντων;
7. Έχουν ληφθεί υπόψη ηθικά ζητήματα;
8. Ήταν η ανάλυση των δεδομένων αρκετά αυστηρή;
9. Υπάρχει σαφής δήλωση των ευρημάτων;
10. Πόσο πολύτιμη είναι η έρευνα;

Οι μελέτες που επιλέχθηκαν ταξινομήθηκαν σε δύο κατηγορίες με βάση τις απαντήσεις του ερευνητή. Οι μελέτες της κατηγορίας Α πληρούν τα περισσότερα από τα δέκα κριτήρια που προτείνει το εργαλείο, ωστόσο, οι μελέτες της κατηγορίας Β τα πληρούν εν μέρει.

Στην περίπτωση αυτής της συστηματικής ανασκόπησης, όλες οι μελέτες που αναλύθηκαν κατηγοριοποιήθηκαν ως Κατηγορία Α. Αυτό σημαίνει ότι για όλες τις μελέτες, (α) Υπήρχε σαφής δήλωση των στόχων της έρευνας, (β) η ποιοτική μεθοδολογία που εφαρμόστηκε ήταν κατάλληλη για το συγκεκριμένο θέμα, (γ) ο σχεδιασμός της έρευνας ήταν κατάλληλος για την αντιμετώπιση των στόχων, (δ) η μέθοδος πρόσληψης ήταν κατάλληλη για τους στόχους της μελέτης, (ε) η συλλογή δεδομένων κάλυπτε επαρκώς το συγκεκριμένο θέμα, (στ) δεν είχε ληφθεί υπόψη η σχέση μεταξύ ερευνητή και συμμετεχόντων σε όλες τις μελέτες, (ζ) δεν είχαν ληφθεί σε όλες τις μελέτες οι ηθικοί παράγοντες, (η) η ανάλυση δεδομένων ήταν καλά τεκμηριωμένη, (ι) τα αποτελέσματα αναφέρθηκαν σαφώς και (ι) τα ευρήματα της μελέτης, μαζί με τους περιορισμούς τους, συζητήθηκαν επαρκώς από την άποψη της συμβολή και εφαρμογή τους.

	Long-Bellil et al., 2017	Bertschy et al., 2015	Nguyen et al., 2020	Mitra et al., 2017	Tarasoff, 2017	Smeltzer et al., 2017	Mitra et al., 2016	Smeltzer et al., 2016	Iezzoni et al., 2015	Tebbet and Kennedy, 2012
Υπήρχε σαφής δήλωση των στόχων της έρευνας?	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Η ποιοτική μεθοδολογία που εφαρμόστηκε ήταν κατάλληλη?	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Ήταν ο σχεδιασμός της έρευνας κατάλληλος για την αντιμετώπιση των στόχων της έρευνας;	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Ήταν η στρατηγική πρόσληψης κατάλληλη για τους στόχους της έρευνας;	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Τα δεδομένα συλλέχθηκαν με τρόπο που αντιμετώπισε το ερευνητικό ζήτημα;	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Έχει ληφθεί επαρκώς υπόψη η σχέση μεταξύ ερευνητή και συμμετεχόντων;	Οχι	Ναι	Οχι	Οχι	Οχι	Οχι	Οχι	Οχι	Οχι	Οχι
Ήταν η ανάλυση των δεδομένων	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι

αρκετά αυστηρή										
Έχουν ληφθεί υπόψη ηθικά ζητήματα;	Όχι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι	Όχι
Υπάρχει σαφής δήλωση των ευρημάτων	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι
Πόσο πολύτιμη είναι η έρευνα;	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι	Ναι

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Η παρούσα συστηματική ανασκόπηση έχει ως σκοπό την ανάλυση επιστημονικών δεδομένων που αφορούν τις εμπειρίες των γυναικών με κινητικά προβλήματα, τα εμπόδια, τις προκλήσεις, τις δυσκολίες και τις πολλαπλές διακρίσεις που υφίστανται λόγω της άμεσης σχέσης τους με την αναπηρία.

Τα άρθρα που επιλέχθηκαν για την ανάλυση ήταν 10. Οι μελέτες ήταν όλες ποιοτικές με ημι-δομημένες συνεντεύξεις, με ατομική συζήτηση ή σε ομάδες εστίασης και τα δεδομένα συλλέχθηκαν μέσω τηλεφώνου, διαδικτυακά ή αυτοπροσώπως. Τα άρθρα προέρχονταν από τις ακόλουθες χώρες Ηνωμένες Πολιτείες (n=6), Ελβετία (n=1), Καναδάς (n=1), Βιετναμ (n=1), και Ηνωμένο Βασίλειο (n=1). Οι περισσότερες από αυτές τις γυναίκες χρησιμοποιούσαν κάποια μορφή υποστηρικτικού εξοπλισμού όπως χειροκίνητο ή ηλεκτρικό αναπηρικό αμαξίδιο, μαστούνι, πατερίτσες ή σκούτερ. Οι πιο συχνόι τύποι κινητικής αναπηρίας των γυναικών ήταν κάκωση του νωτιαίου μυελού (KNM), νανισμός, μυϊκή δυστροφία, νωτιαία μυϊκή ατροφία, εγκεφαλική παράλυση και ατελής οστεογένεση.

Στη συνέχεια αναλύονται 10 μελέτες. Πιο συγκεκριμένα:

Οι Mitra et al. (2016) διεξήγαγαν μια μελέτη που διερεύνησε τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των γυναικών με κινητικά προβλήματα κατά τη διάρκεια της μαιευτικής τους φροντίδας στις ΗΠΑ και παρέχει συστάσεις σε γυναίκες που σκέφτονται την εγκυμοσύνη. Πρόκειται για μια ποιοτική περιγραφική μελέτη που διεξήχθη χρησιμοποιώντας τηλεφωνικές ημιδομημένες συνεντεύξεις για τον εντοπισμό των εμπειριών των γυναικών αυτών. Το δείγμα αποτελείται από 25 γυναίκες με κινητικά προβλήματα ηλικίας 21-55 ετών που έχουν γεννήσει τα τελευταία 10 χρόνια. Τα θέματα που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων εντοπίστηκαν και κωδικοποιήθηκαν. Η κωδικοποίηση του Kurasaski χρησιμοποιήθηκε για να ιαπιστωθεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης και τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας το Atlas. Οι συγγραφείς διαπίστωσαν ότι οι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες αντιμετώπιζαν εμπόδια σχετικά με την πρόσβαση τους στην υγειονομική περίθαλψη, λόγω των απρόσιτων εγκαταστάσεων και ακατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού. Μία μεγάλη πρόκληση για τις περισσότερες γυναίκες ήταν η έλλειψη εμπειρίας και γνώσεων των κλινικών

ιατρών, ως αποτέλεσμα να μην τους παρέχεται η κατάλληλη υποστήριξη, φροντίδα και πληροφόρηση κατά την διάρκεια της κύησης και της λοχείας. Επιπλέον, οι συγγραφείς ανέφεραν ότι οι υπηρεσίες μητρότητας δεν παρείχαν τον αρμόδιο εξοπλισμό για την ικανοποίηση των αναγκών τους μετά τον τοκετό. Βέβαια, υπήρξε ένας μικρός αριθμός επαγγελματιών υγείας που παρείχε μια πιο ενθαρρυντική και υποστηρικτική μαιευτική φροντίδα. Κατά τη διάρκεια των συνεντεύξεων οι γυναίκες παρείχαν δικές τους συστάσεις σε άλλες γυναίκες με κινητικές αναπηρίες σχετικά με την κύηση και την μητρότητα. Με τις συστάσεις αυτές οι γυναίκες συμβάλλουν στην βελτισποίηση των υπηρεσιών μαιευτικής φροντίδας. Συμπερασματικά υπάρχει ανάγκη στους επαγγελματίες υγείας να παρέχεται η κατάλληλη εκπαίδευση, ώστε να παρέχουν ολιστική μαιευτική φροντίδα και υποστήριξη στις γυναίκες με κινητικά προβλήματα όπως επίσης αναγκαία είναι και η ανάπτυξη στρατηγικών για την διάδοση πληροφοριών σχετικά με την εγκυμοσύνη και την αναπηρία.

Οι Mitra et al., (2017) διεξήγαγαν μια μελέτη που είχε σκοπό την διερεύνηση των εμπειριών και των αναγκών των γυναικών με κινητικά προβλήματα κατά την διάρκεια της κύησης συμπεριλαμβανομένου των αντιλήψεων τους για τις αλληλεπιδράσεις με τους επαγγελματίες υγείας. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά αλλά υπήρχε διαθέσιμη η τηλεφωνική επιλογή. Ο αριθμός του δείγματος ήταν 126 γυναίκες με κινητική αναπηρία από 37 πολιτείες των ΗΠΑ που είχαν γεννήσει τα τελευταία 10 χρόνια. Για την ανάλυση των στατιστικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το λογισμικό STATA 14 MP. Τα αποτελέσματα έδειξαν το 35% αντιμετώπισε αρνητικές στάσεις, προκαταλήψεις και στερεότυπα από τους επαγγελματίες υγείας σχετικά με την εγκυμοσύνη τους με αποτέλεσμα την δημιουργία άγχους και φόβου για την ικανότητα τους στην μητρότητα. Το 40,3% αναφέρει ότι οι κλινικοί γιατροί είχαν έλλειψη γνώσεων για τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην εγκυμοσύνη και για την παροχή της κατάλληλης μαιευτικής περίθαλψης με το 58% των ιατρών να προσπαθεί να μάθει. Το 60% αναφέρει ότι είχε δυσκολίες πρόσβασης σε εξεταστικό εξοπλισμό. Επίσης, υπήρχε έλλειψη ενημέρωσης, με τις γυναίκες να επιθυμούν περισσότερη πληροφόρηση σχετικά με την αναπηρία όσον αφορά την μαιευτική τους φροντίδα. Πέραν όλων αυτών, αξίζει να σημειωθεί ότι οι γυναίκες ανέφεραν ότι είχαν υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την προγεννητική τους φροντίδα. Η μελέτη καταλήγει στο συμπέρασμα ότι



υπάρχει ανάγκη εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την αναπηρία και την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών κλινικής πρακτικής για την παροχή καλύτερης μαιευτικής φροντίδας στις γυναίκες με κινητικές αναπηρίες.

Οι Bertschy et al., (2015) είχαν ως στόχο να εντοπίσουν τις εμπειρίες και τις ανάγκες των γυναικών με κάκωση του νωτιαίου μυελού από τις υπηρεσίες μητρότητας κατά την διάρκεια της κύησης και του τοκετού. Η μεθοδολογία της μελέτης περιελάμβανε 5 ατομικές συνεντεύξεις και 4 σε ομάδες εστίασης σε σύνολο 17 γυναικών ηλικίας 18-55 ετών που είχαν υποστεί κάκωση νωτιαίου μυελού στην Ελβετία και είχαν γεννήσει τα τελευταία 15 χρόνια. Οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ποιοτική ανάλυση περιεχομένου με βάση το μοντέλο συμπεριφοράς Anderson. Οι γυναίκες ανέφεραν τις προκλήσεις που αντιμετώπισαν όπως τη πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και έλλειψης κατάλληλου εξοπλισμού. Οι γυναίκες έδειξαν, επίσης, τις δυσκολίες τους στην εύρεση έμπειρων επαγγελματιών, με περιορισμένη ή ελάχιστη εμπειρία ή εκπαίδευση στο πώς να υποστηρίξουν μητέρες με τραυματισμό του νωτιαίου μυελού με αποτέλεσμα πολλών ιατρικών επιπλοκών και ανεπαρκή φροντίδα. Υπάρχει μεγάλη επιθυμία των γυναικών για ισότιμη μεταχείριση χωρίς διακρίσεις, καθώς και πληροφόρηση σχετικά με τις επιπτώσεις της αναπηρίας και των φαρμάκων στην κύηση και στον τοκετό. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αναγνωρίσουν τις μοναδικές ανάγκες των γυναικών με τραυματισμό του νωτιαίου μυελού και να στοχεύουν στην ενίσχυση και βελτίωση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης με επαρκή εκπαίδευση και κατάρτιση των παρόχων, βελτιώνοντας την προσβασιμότητα σε αναπηρικά αμαξίδια και αυξάνοντας τη διαθεσιμότητα σε βασική περίθαλψη.

Οι Smeltzer et al. (2017) είχαν ως στόχο διερευνήσουν τις εμπειρίες του τοκετού και της αναισθησίας των γυναικών με κινητικές αναπηρίες. Πρόκειται για μια ποιοτική περιγραφική μελέτη που διεξήχθη χρησιμοποιώντας ημι-δομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις για τον εντοπισμό των εμπειριών των γυναικών αυτών. Το δείγμα ήταν 22 γυναίκες από 17 πολιτείες της Αμερικής με κινητική αναπηρία που γέννησαν τα τελευταία 10 χρόνια και μέση ηλικία των γυναικών ήταν  $34,8 \pm 5,3$  έτη οι οποίες συμφώνησαν να συμμετάσχουν στη μελέτη. Η μεθοδολογία της μελέτης περιλάμβανε ατομικές σε βάθος συνεντεύξεις. Οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση περιεχομένου. Τα θέματα που

προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων εντοπίστηκαν και κωδικοποιήθηκαν. Η κωδικοποίηση με την NVIVO 10 (QSR International) χρησιμοποιήθηκε για να διαπιστωθεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπάρχουν τόσο θετικές όσο και αρνητικές εμπειρίες των γυναικών κατά τον τοκετό. Η περιορισμένη γνώση και εμπειρία των επαγγελματιών υγείας στο τρόπο διαχείρισης κατά τον τοκετό είχε ως αποτέλεσμα λανθασμένων πρακτικών και την ανεπαρκή αναισθησία. Υπήρχε η αντίληψη ότι λόγω της αναπηρίας τους δεν ένιωθαν συσπάσεις και πόνο. Επιπλέον, σε ορισμένες γυναίκες εφαρμόστηκε λανθασμένη τοποθέτηση επισκληριδίου αναισθησίας, διότι οι αναισθησιολόγοι δεν διέθεταν τις κατάλληλες γνώσεις. Η απόρριψη των ανησυχιών καθώς και η μη πληροφόρηση αύξαναν τους φόβους των γυναικών για την έκβαση του τοκετού και για τυχόν τραυματισμό κατά την αναισθησία. Ορισμένες ανέφεραν ότι είχαν μικρή έως καθόλου συμβολή στην λήψη απόφασης για τον τύπο του τοκετού, την φροντίδα τους και για την προτίμηση της αναισθησίας. Από την άλλη, η μεταχείριση κάποιων γυναικών ήταν η αρμόζουσα, καθώς οι κλινικοί γιατροί έλαβαν υπόψιν τις ανάγκες και τις προτιμήσεις τους σχετικά με το τύπο της αναλγησίας και του τοκετού. Η μελέτη καταλήγει στην ανάγκη επιστημονικής εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγειονομικής περίθαλψης για την παροχή καλύτερης μαιευτικής και αναισθησιολογικής φροντίδας συμπεριλαμβανομένων και των τεχνικών δεξιοτήτων. Τέλος, μια πιο πρόθυμη επικοινωνία και ενημέρωση για τις θεραπευτικές αποφάσεις φαίνεται ότι θα αύξανε την ικανοποίηση τους στην μαιευτική φροντίδα καθώς η ανάγκη για συμβουλευτική είναι μεγάλη.

Oι Nguyen et al. (2020) είχαν ως στόχο διερευνήσουν τις εμπειρίες των γυναικών με κινητική αναπηρία που αναζητούν υπηρεσίες μητρικής υγειονομικής περίθαλψης. Η μεθοδολογία της μελέτης περιελάμβανε ατομικές σε βάθος ημιδομημένες συνεντεύξεις σε εικοσί εννιά γυναίκες με κινητική αναπηρία ηλικίας 24-45 χρονών (μέση ηλικία 34,9 έτη) που είχαν γεννήσει τα τελευταία τρία χρόνια σε δύο διαφορετικές επαρχίες στο Βόρειο Βιετνάμ. Η θεματική ανάλυση καθοδηγήθηκε από τους Braun και Clarke. Η κωδικοποίηση πραγματοποιήθηκε μέσω ενός προγράμματος λογισμικού ποιοτικής ανάλυσης NVivo. Η μελέτη διαπίστωσε ότι οι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες αντιμετώπισαν πολλαπλές προκλήσεις όσον αφορά τη προσβασιμότητα σε μέσα μεταφοράς, εγκαταστάσεις μητρικής υγειονομικής περίθαλψης και κατάλληλου εξοπλισμού. Επιπλέον, οι

γυναίκες βίωσαν αρνητικές, ρατσιστικές, σκληρές και μη υποστηρικτικές στάσεις από τους παρόχους, με αποτέλεσμα τη δημιουργία φόβου και αποχής από τη πληροφόρηση. Λόγω έλλειψης γνώσεων από τους επαγγελματίες υγείας, υπήρχε η πεποίθηση ότι οι γυναίκες με αναπηρία θα πρέπει να υποβάλλονται σε καισαρική τομή και παραπομπή σε τριτοβάθμια νοσοκομεία. Η ενημέρωση και η συμβουλευτική για τη κύηση και το τοκετό ήταν ανεπαρκής, καθώς επίσης, δεν δόθηκε έμφαση για τη σημαντικότητα της μεταγεννητικής φροντίδας, με αποτέλεσμα την παραμέληση της. Σύμφωνα με τους ερευνητές, και η οικονομική δυσχέρεια συνέβαλε στη δημιουργία προβλημάτων, καθώς κατέστησε δύσκολη τη διενέργεια προγεννητικών εξετάσεων. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες λόγω της προκατειλημμένης κοινωνικής στάσης και των απρόσιτων υποδομών υγειονομικής περίθαλψης .

Ο Tarasoff (2017) είχε στόχο να διερευνήσει τις εμπειρίες και τα αποτελέσματα της περιγεννητικής φροντίδας των γυναικών με κινητικές αναπηρίες με έμφαση στον εντοπισμό των εμποδίων στην φροντίδα στο Οντάριο του Καναδά. Η μελέτη ήταν ποιοτική και περιλάμβανε σε βάθος συνεντεύξεις, όπου οι 10 έγιναν αυτοπροσώπως και 3 τηλεφωνικά σε 13 γυναίκες με κινητικές αναπηρίες, ηλικίας 26-44 (μέση ηλικία =36,5 έτη), που είχαν γεννήσει τα προηγούμενα πέντε χρόνια. Η ανάλυση των δεδομένων βασίστηκε από μια θεμελιώδη θεωρία. Η μελέτη αναφέρει ότι οι γυναίκες αντιμετώπισαν αρκετές προκλήσεις κατά την πρόσβασή τους στις υπηρεσίες μητρικής υγειονομικής περίθαλψης, όπως απρόσιτες εγκαταστάσεις και έλλειψη κατάλληλου ιατρικού εξοπλισμού. Ο στιγματισμός, η αρνητική στάση και η απροθυμία των κλινικών γιατρών να παρέχουν πληροφορίες ήταν μια ακόμη πρόκληση που αντιμετώπισαν. Ο συνδυασμός έλλειψης γνώσης και συνεργασίας με άλλους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης είχε ως αποτέλεσμα την ύπαρξη επιπλοκών κατά τον τοκετό. Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι οι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν εμπόδια κατά την προγεννητική και μεταγεννητική τους φροντίδα. Αναγκαία είναι η επιστημονική εκπαίδευση, η ευαισθητοποίηση, η ενημέρωση και η ένταξη των γυναικών στα σχέδια φροντίδας τους, από τους επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίησή τους από την μαιευτική τους φροντίδα.

Η έρευνα των Iezzoni et al. (2015) είχε ως στόχο τη διερεύνηση των επιπτώσεων της αναπηρίας στην εγκυμοσύνη, στις γυναίκες με κινητικά προβλήματα. Η μελέτη ήταν ποιοτική και περιλάμβανε τηλεφωνικές ημί-δομημένες συνεντεύξεις σε 22 γυναίκες με κινητικές αναπηρίες ηλικίας 25-49 ετών (μέση ηλικία= 34,8 έτη) από 17 πολιτείες της ΗΠΑ. Η κωδικοποίηση πραγματοποιήθηκε μέσω ενός προγράμματος λογισμικού ποιοτικής ανάλυσης NVivo 10. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν συμβατική ανάλυση περιεχομένου. Διαπιστώθηκε ότι οι γυναίκες με μειωμένη κινητικότητα αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης τους. Αναλυτικότερα, ο φόβος πτώσης, η απρόσιτη πρόσβαση σε διάφορες εγκαταστάσεις και η καθυστέρηση απόκτησης ειδικού υποστηρικτικού εξοπλισμού έχει ως αποτέλεσμα τους περιορισμούς στις καθημερινές δραστηριότητες. Επιπλέον, λόγω της αναπηρίας τους έρχονται αντιμέτωπες με προβλήματα, όπως το ουροποιητικό, το γαστρεντερικό, αναπνευστικές δυσκολίες, έλκοι και πτώσεων από την αλλαγή του κέντρου βάρους. Οι συγγραφείς κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι η πρόσβαση στην ενημέρωση και ο σχεδιασμός φροντίδας πριν ή στην αρχή της κύησης από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας θα μπορούσε να βοηθήσει αυτές τις γυναίκες να προβλέψουν τις ανάγκες τους και να αντιμετωπίσουν τις επιπτώσεις πριν και κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Η έρευνα των Long-Bellil et al. (2017) στόχευε να διερευνήσει τις εμπειρίες αναλγησίας των γυναικών με κινητικές αναπηρίες στο πλαίσιο της παροχής φροντίδας κατά τον τοκετό για την εύρεση εναλλακτικών και προσαρμοστικών προσεγγίσεων στην μελλοντική φροντίδα. Η μελέτη χρησιμοποίησε μια ποιοτική προσέγγιση με ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις σε 25 γυναίκες με κινητικές αναπηρίες στις ΗΠΑ οι οποίες είχαν γεννήσει τα τελευταία 10 χρόνια και ο μέσος όρος ηλικίας των γυναικών όταν είχαν γεννήσει το πρώτο παιδί ήταν 32 έτη. Οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση περιεχομένου. Τα θέματα που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων εντοπίστηκαν και κωδικοποιήθηκαν. Η κωδικοποίηση του Kurasaski χρησιμοποιήθηκε για να διαπιστωθεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης και τα δεδομένα αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας Atlas. Η μελέτη διαπίστωσε ότι η επιλογή της αναισθησίας διέφερε στις γυναίκες με κινητικά προβλήματα, καθώς μερικές μπορούσαν να επιλέξουν την μέθοδο ανακούφισης, ενώ άλλες αντιμετώπισαν πολλά εμπόδια στο να διερευνήσουν και να επιλέξουν την μέθοδο καθώς οι

προτιμήσεις τους αγνοήθηκαν από τους αναισθησιολόγους. Οι ερευνητές παρατήρησαν ότι η έλλειψη γνώσεων, εκπαίδευσης και εμπειρίας των αναισθησιολόγων σε συνδυασμό με την απροθυμία τους για ενημέρωση, κατέστησε δύσχερη τη συμμετοχή των γυναικών στη διαδικασία του τοκετού. Βίωσαν την απώλεια της αυτονομίας επειδή οι επαγγελματίες υγείας φαινομενικά απέτυχαν να παρέχουν ολοκληρωμένη φροντίδα σχετικά με τις επιλογές διαχείρισης του πόνου και του τοκετού. Η μελέτη καταλήγει, ότι η εξειδικευμένη εκπαίδευση και η ομαδική προσέγγιση όλων των παρόχων σε συνδυασμό με τη συμμετοχή των γυναικών στο σχεδιασμό αναλγησίας, αυξάνει τις θετικές εμπειρίες κατά τη διάρκεια του τοκετού.

Οι Smeltzer et al. (2016) στη μελέτη τους διερεύνησαν τις περιγεννητικές εμπειρίες των γυναικών με κινητικές αναπηρίες και τις συσχετισμένες συστάσεις τους προς τους κλινικούς ιατρούς για τη βελτίωση της μαιευτικής φροντίδας. Πρόκειται για μια ποιοτική περιγραφική μελέτη που διεξήχθη με ημι-δομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις για τον εντοπισμό των εμπειριών των γυναικών αυτών. Το δείγμα ήταν είκοσι πέντε γυναίκες με σωματική αναπηρία που γέννησαν τα τελευταία 10 χρόνια και ήταν ηλικίας 21–55 ετών. Η μέση ηλικία των γυναικών τη στιγμή που γεννήθηκε το μικρότερο παιδί τους ήταν  $37,4 \pm 7,0$  έτη. Οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν χρησιμοποιώντας ανάλυση περιεχομένου. Τα θέματα που προέκυψαν από την ανάλυση των συνεντεύξεων εντοπίστηκαν και κωδικοποιήθηκαν. Η κωδικοποίηση του Kurasaski χρησιμοποιήθηκε για να διαπιστωθεί η αξιοπιστία της κωδικοποίησης. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι υπήρχε έλλειψη γνώσης των γιατρών σχετικά με τις ανάγκες των γυναικών και την αλληλεπίδραση της αναπηρίας τους κατά τη κύηση και τον τοκετό. Οι κλινικοί γιατροί ήταν απρόθυμοι να λάβουν υπόψιν τις εμπειρίες και τις γνώσεις των γυναικών σχετικά με τις αναπηρίες τους, καθώς επίσης διέθεταν και προκατειλημμένη στάση όσων αφορά την ικανότητα τους στην εγκυμοσύνη. Ωστόσο, κάποιες γυναίκες ανέφεραν θετικές εμπειρίες, διότι οι μαιευτήρες ιατροί που τις παρακολουθούσαν, με ενδελεχή έρευνα και συμβούλευση από άλλους επαγγελματίες τους παρείχαν καλύτερη φροντίδα. Η μελέτη καταλήγει, ότι η εκπαίδευση και η ενσυναίσθηση των επαγγελματιών υγείας, είναι απαραίτητη ώστε να αποφεύγονται οι διακρίσεις και να παρέχεται η κατάλληλη φροντίδα.

Η έρευνα των Tebbet και Kennedy (2012) είχε ως σκοπό να διερευνήσει τις εμπειρίες της κύησης και του τοκετού σε γυναίκες με κάκωση του νωτιαίου

μυελού. Πρόκειται για μια ποιοτική μελέτη που διεξήχθη με ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 8 γυναίκες που έχουν υποστεί κάκωση του νωτιαίου μυελού ηλικίας από 33-44 ετών και έχουν γεννήσει τα τελευταία 8 χρόνια στην Αγγλία. Οι απομαγνητοφωνημένες συνεντεύξεις αναλύθηκαν με την τεχνική της φαινομενολογικής ανάλυσης (IPA). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι περισσότερες γυναίκες είχαν θετική εμπειρία τοκετού καθώς οι επαγγελματίες υγείας είχαν υποστηρικτική στάση, λάμβαναν υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των γυναικών και τις συμπεριλάμβαναν στην λήψη αποφάσεων σχετικά με την περίθαλψη τους. Η συνεργασία των μαιευτήρων και των αναισθησιολόγων με τους ειδικούς ιατρούς ΚΝΜ του νοσοκομείου ενέπνεε την εμπιστοσύνη των γυναικών και τη σιγουριά για τις ικανότητες τους, καθιστώντας το τοκετό ως μια μοναδική εμπειρία. Οι συγγραφείς καταλήγουν ότι είναι απαραίτητο από υπηρεσίες και επαγγελματίες υγείας να ενστερνιστούν ένα βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο για τη φροντίδα γυναικών με ΚΝΜ κατά τον τοκετό, συμπεριλαμβανομένου ότι λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες και οι επιθυμίες τους.

**Πίνακας 2: Μελέτες**

<b>Συγγραφέας</b>	<b>Χώρα</b>	<b>Σκοπός</b>	<b>Μεθοδολογία</b>	<b>Αποτελέσματα</b>	<b>Συμπεράσματα</b>
Long-Bellil et al. (2017)	ΗΠΑ	Να διερευνήσει τις εμπειρίες ανακούφισης πόνου των γυναικών με κινητικές αναπηρίες στο πλαίσιο της παροχής φροντίδας κατά τον τοκετό για την κατανόηση εναλλακτικών και προσαρμοστικών	Ποιοτική μελέτη με ημιδομημένες τηλεφωνικές συνεντεύξεις σε 25 γυναίκες με κινητικές αναπηρίες.	-Γυναίκες με δυνατότητα επιλογής αναλγησίας -Γυναίκες που αντιμετώπισαν εμπόδια στην διερεύνηση και επιλογή αναλγησίας	Η εξειδικευμένη εκπαίδευση και η ομαδική προσέγγιση όλων των παρόχων σε συνδυασμό με την συμμετοχή των γυναικών στο σχεδιασμό αναλγησίας επιφέρει θετικές εμπειρίες

		προσεγγίσεων στην μελλοντική φροντίδα.		-Γυναίκες βίωσαν την απώλεια αυτονομίας -Έλλειψη γνώσεων και εμπειρίας των παρόχων -Απροθυμία ενημέρωσης	
Iezzoni et al. (2015)	ΗΠΑ	Διερεύνηση των επιπτώσεων της αναπηρίας στην εγκυμοσύνη στις γυναίκες με κινητικά προβλήματα	Ποιοτική μελέτη με τηλεφωνικές συνεντεύξεις, σε 22 γυναίκες με κινητική αναπηρία	Οι προκλήσεις περιλαμβάνουν: -Διάφορες επιπτώσεις της αναπηρίας -Καθυστέρηση απόκτησης υποστηρικτικού εξοπλισμού, -Απρόσιτη πρόσβαση σε εγκαταστάσεις -Περιορισμός καθημερινών δραστηριοτήτων.	Ο σχεδιασμός πριν την σύλληψη και η ενημέρωση στην αρχή της εγκυμοσύνης μπορεί να βοηθήσουν τις γυναίκες με κινητικές αναπηρίες να αντιμετωπίσουν αυτές τις επιπτώσεις.
Tarasoff (2017)	Καναδάς	Να διερευνήσει τις εμπειρίες και τα αποτελέσματα της περιγεννητικής φροντίδας των γυναικών με κινητικές αναπηρίες με έμφαση στον εντοπισμό των εμποδίων στην	Ποιοτική μελέτη με ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 13 γυναίκες με κινητικές αναπηρίες 10 έγιναν αυτοπροσώπως	Οι προκλήσεις που αντιμετώπισαν: -Απρόσιτες εγκαταστάσεις και ιατρικός εξοπλισμός,	Αναγκαία είναι η επιστημονική εκπαίδευση, η ευαισθητοποίηση, η ενημέρωση και η ένταξη των γυναικών στα σχέδια φροντίδας τους, από τους επαγγελματίες υγείας,

		φροντίδα στο Οντάριο του Καναδά	και 3 τηλεφωνικά	-Αρνητικές στάσεις και στιγματισμό -Έλλειψη γνώσεων παροχής πληροφοριών και συνεργασίας μεταξύ των κλινικών ιατρών	προκειμένου να επιτευχθεί η ικανοποίηση τους από την μαιευτική τους φροντίδα.
Nguyen et al. (2020)	Βιετνάμ	Να διερευνήσει τις εμπειρίες των γυναικών με κινητική αναπηρία που αναζητούν υπηρεσίες μητρικής υγειονομικής περίθαλψης.	Ποιοτική μελέτη με ατομικές συνεντεύξεις σε 29 γυναίκες με κινητική αναπηρία	Πολλαπλές προκλήσεις: - Οικονομική δυσχέρεια, - Περιορισμένες ή ανεπαρκείς γνώσεις από τους παρόχους υγείας, - Αρνητικές και ρασιστικές στάσεις - Απρόσιτες εγκαταστάσεις και κατάλληλου εξοπλισμού - Απροθυμία πληροφόρησης	Αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια στην πρόσβαση σε ιατρικές υπηρεσίες λόγω της παραμελημένης κοινωνικής στάσης και των απρόσιτων υποδομών υγειονομικής περίθαλψης
Smeltzer et al (2017)	ΗΠΑ	Να διερευνήσει τις εμπειρίες του τοκετού και της αναισθησίας των γυναικών με κινητικά προβλήματα	Ποιοτική μελέτη με τηλεφωνικές ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 22 γυναίκες	Αντιμετώπισαν: - Περιορισμένη γνώση και εμπειρία στον τρόπο διαχείρισης	Ανάγκη επιστημονικής εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας και αναγνώριση των ενημερωτικών



			με κινητικά προβλήματα	τοκετού- αναισθησίας -Ανεπαρκή επικοινωνία και ενημέρωση -Αποτυχημένες προσπάθειες επισκληριδίου αναισθησίας -Φόβος τραυματισμού κατά την αναισθησία -Ορισμένες είχαν θετικές εμπειρίες	αναγκών των γυναικών με κινητικές αναπηρίες σχετικά με τις θεραπευτικές αποφάσεις που λαμβάνονται κατά τη διάρκεια του τοκετού.
Bertschy et al., (2015)	Ελβετία	Να εντοπίσουν τις εμπειρίες και τις ανάγκες των γυναικών με κάκωση του νωτιαίου μυελού από τις υπηρεσίες μητρότητας κατά την διάρκεια της κύησης και του τοκετού	Ποιοτική μελέτη με συνεντεύξεις σε 17 γυναίκες που είχαν υποστεί κάκωση νωτιαίου μυελού 5 ατομικές συνεντεύξεις και 4 σε ομάδες εστίασης	Προκλήσεις που αντιμετώπισαν: Περιορισμένη γνώση και εμπειρία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, -Δυσκολία προσβασιμότητας σε εγκαταστάσεις υγειονομικής περίθαλψης -Έλλειψη κατάλληλου εξοπλισμού.	Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να αναγνωρίσουν τις μοναδικές ανάγκες των γυναικών με τραυματισμό του νωτιαίου μυελού και να στοχεύουν στην ενίσχυση και βελτίωση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης
Mitra et al. (2016)	ΗΠΑ	Μελέτη που διερεύνησε τις	Ποιοτική μελέτη με	Εμπόδια που αντιμετώπισαν:	Ανάγκη κατάλληλης

		<p>ανεκπλήρωτες ανάγκες των γυναικών με κινητικά προβλήματα κατά τη διάρκεια της μαιευτικής τους φροντίδας συμπεριλαμβανομένου των συστάσεων σε γυναίκες που σκέφτονται την εγκυμοσύνη και την μητρότητα</p>	<p>τηλεφωνικές ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 25 γυναίκες με κινητική αναπηρία</p>	<p>-Απρόσιτες εγκαταστάσεις και έλλειψη κατάλληλου εξοπλισμού -Έλλειψη εμπειρίας γνώσεων και υποστήριξης από τους παρόχους για την μαιευτικής τους φροντίδα -Θετικές εμπειρίες</p>	<p>εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας και διάδοσης πληροφοριών σχετικά με την εγκυμοσύνη και την αναπηρία</p>
<p>Mitra et al. (2017)</p>	<p>ΗΠΑ</p>	<p>Την διερεύνηση των εμπειριών και των αναγκών των γυναικών με κινητικά προβλήματα κατά την διάρκεια της κύησης συμπεριλαμβανομένου των αντιλήψεων τους για τις αλληλεπιδράσεις με τους επαγγελματίες υγείας.</p>	<p>Ποιοτική μελέτη 126 γυναικών με κινητικές αναπηρίες Διαδικτυακή έρευνα</p>	<p>-35% είχα αρνητικές στάσεις από τους επαγγελματίες υγείας -40, 3% ανέφερε ότι δεν είχαν γνώσεις για τις επιπτώσεις της αναπηρίας στην εγκυμοσύνη -58% των παρόχων προσπάθησε να μάθει για την αναπηρία -60% ανέφερε δυσκολίες</p>	<p>Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη εκπαίδευσης των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την αναπηρία και την ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών κλινικής πρακτικής για την καλύτερη παροχή μαιευτικής φροντίδας</p>

				<p>πρόσβασης σε εξεταστικό εξοπλισμό - Υψηλά επίπεδα ικανοποίησης από την προγεννητική τους φροντίδα</p>	
Smeltzer et al. (2016)	ΗΠΑ	<p>Να διερευνήσει τις περιγεννητικές εμπειρίες των γυναικών με κινητικές αναπηρίες και τις συσχετισμένες συστάσεις τους προς τους κλινικούς ιατρούς μαιευτικής φροντίδας για τη βελτίωση της φροντίδας</p>	<p>Ποιοτική μελέτη με τηλεφωνικές ημι-δομημένες συνεντεύξεις σε 25 γυναίκες με κινητική αναπηρία</p>	<p>-Έλλειψη γνώσης των γιατρών σχετικά με τις ανάγκες των γυναικών και την αλληλεπίδραση της αναπηρίας -Προκατειλημένη στάση για την ικανότητα τους στην μητρότητα -Απροθυμία να ακούσουν τις γνώσεις και τις εμπειρίες των γυναικών -Μικρός αριθμός γυναικών με θετικές εμπειρίες</p>	<p>Η εκπαίδευση και η ενσυναίσθηση των επαγγελματιών υγείας είναι απαραίτητη ώστε να αποφεύγονται οι διακρίσεις και να παρέχεται η κατάλληλη φροντίδα</p>
Tebbet and Kennedy (2012)	Ηνωμένο Βασίλειο	<p>Να διερευνήσει τις εμπειρίες της κύησης και του τοκετού σε γυναίκες με κάκωση του νωτιαίου μυελού</p>	<p>Ποιοτική μελέτη με ημιδομημένες συνεντεύξεις σε 8 γυναίκες με κάκωση του</p>	<p>-Θετική εμπειρία τοκετού -Υποστηρικτική στάση κλινικών ιατρών</p>	<p>Ανάγκη από τις υπηρεσίες και τους επαγγελματίες να ενστερνιστούν ένα βιοψυχοκοινωνικό πλαίσιο για την φροντίδα γυναικών με</p>

			<p>νωτιαίου μυελού</p>	<p>-Συμμετοχή γυναικών στην λήψη αποφάσεων -Συνεργασία μαιευτήρων, αναισθησιολόγων με τους ειδικούς ιατρούς ΚΝΜ ενέπνεε εμπιστοσύνη και σιγουριά -Τοκετός ως μοναδική εμπειρία</p>	<p>ΚΝΜ κατά τον τοκετό συμπεριλαμβανομένου ότι λαμβάνονται υπόψη οι ανάγκες και οι επιθυμίες τους.</p>
--	--	--	----------------------------	--	--

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα εργασία συστηματικής ανασκόπησης εξέτασε τις εμπειρίες των γυναικών με κινητικές αναπηρίες κατά την πρόσβαση τους σε υπηρεσίες φροντίδας μητρότητας.

Σύμφωνα με τους ερευνητές, μία από τις πιο σημαντικές προκλήσεις, που ήρθαν αντιμέτωπες οι γυναίκες με κινητικά προβλήματα, είναι οι ανεπαρκείς γνώσεις των επαγγελματιών υγείας (Smeltzer et al. 2016,2017, Bertschy et al. 2015, Mitra et al. 2016, 2017, Tarasoff 2017, Nguyen et al. 2020,). Η έλλειψη κατάρτισης και εμπειριών οδηγεί σε λανθασμένες συμβουλές, αποφάσεις και τεχνικές, με αποτέλεσμα ανεπαρκή χορήγηση αναλγησίας και ύπαρξη επιπλοκών κατά τη κύηση και το τοκετό (Smeltzer et al. 2017, Tarasoff 2017, Mitra et al., 2016, Bertschy et al. 2015 ). Για την αποφυγή αυτών, αναγκαία είναι η εκπαίδευση των παρόχων σχετικά με την αλληλεπίδραση της αναπηρίας με την εγκυμοσύνη, προκειμένου οι γυναίκες αυτές να λάβουν την υψηλής ποιότητας υγειονομική περίθαλψη (Mitra et al. 2016/2017, Smeltzer et al. 2017).

Ωστόσο, λίγα πράγματα έχουν αλλάξει σχετικά με την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας για την αναπηρία, όπως επιβεβαιώνεται και από προηγούμενες μελέτες (McKay-Moffat and Cunningham, 2006, Walsh-Gallagher et al., 2013). Το Αμερικάνικο Κολλέγιο Μαιευτήρων Γυναικολόγων (ACOG) και η Καναδική Εταιρία Μαιευτήρων-Γυναικολόγων (SOGC) έχουν εκδόσει κλινικές οδηγίες σχετικά με την διαχείριση των γυναικών με κινητική αναπηρία κατά την περιγεννητική περίοδο. (ACOG, 2020 SOGC, 2021). Το γεγονός αυτό συμβάλλει στο ότι γίνεται μια προσπάθεια να παρέχεται κατάλληλη μαιευτική φροντίδα στις γυναίκες με κινητική αναπηρία.

Ένα ακόμη εμπόδιο που επισημαίνουν οι προαναφερθείσες μελέτες, είναι η έλλειψη εξοπλισμού και η αδυναμία πρόσβασης σε υπηρεσίες μητρότητας. (Nguyen et al., 2020, Mitra et al., 2016,2017, Iezzoni et al., 2015, Tarasoff 2017, Bertschy et al.,2015). Υπήρχε δυσκολία μετακίνησης με τα μέσα μαζικής μεταφοράς, καθώς επίσης, και έλλειψη ειδικών θέσεων στάθμευσης και ράμπες. Επίσης δεν υπήρχαν κατάλληλα εξεταστικά κρεβάτια και ζυγαριές με αποτέλεσμα πολλές φορές οι εξετάσεις να είναι μειωμένες. Τα δωμάτια μετά τον τοκετό είχαν απρόσιτα μπάνια

και ανεπαρκή βρεφικό εξοπλισμό με αποτέλεσμα οι γυναίκες να μην μπορούν φροντίσουν τόσο τον εαυτό τους όσο και τα νεογνά τους (Nguyen et al., 2020, Mitra et al., 2016). Για την διασφάλιση της πρόσβασης στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και τη παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας, υπάρχει ανάγκη προσαρμογής των εγκαταστάσεων και παροχής ειδικού εξοπλισμού.

Επιπλέον, ευρήματα από τις μελέτες έδειξαν ότι γυναίκες με κινητικές αναπηρίες αντιμετωπίζουν αρνητικές στάσεις, προκαταλήψεις και διακρίσεις από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Οι κλινικοί γιατροί αμφιβάλλουν για την ικανότητα τους να μείνουν έγκυες, να γεννήσουν με ασφάλεια και να φροντίσουν το παιδί τους με αποτέλεσμα οι γυναίκες να νιώθουν ευάλωτες και φοβισμένες (Nguyen et al., 2020, Mitra et al., 2016, 2017, Tarasoff, 2017, Smeltzer et al., 2016). Απαραίτητο είναι να αποφεύγονται τα στερεότυπα, οι γυναίκες να αντιμετωπίζονται ως άτομα ικανά να τεκνοποιήσουν και να μην τους στερείται το δικαίωμα στην μητρότητα. Η εκπαίδευση, η ευαισθητοποίηση και η κατανόηση του εξειδικευμένου προσωπικού σχετικά με την αναπηρία είναι απαραίτητη για την άρση του στίγματος και της μεροληψίας (Smeltzer et al., 2016). Οι μελέτες υπογραμμίζουν την ανάγκη για τους παρόχους να αναπτύξουν μια προσωποκεντρική προσέγγιση για την φροντίδα που παρέχεται σε γυναίκες με κινητικά προβλήματα. Η συναισθηματική υποστήριξη, η επικοινωνία και οι προσαρμογές στον προγραμματισμό της φροντίδας αποτελούν βασικά συστατικά μιας τέτοιας προσέγγισης.

Η απροθυμία παροχής πληροφοριών είναι ένα ακόμα θέμα προς επίλυση, σύμφωνα με τους ερευνητές. Οι κλινικοί γιατροί, ακόμα και όταν διαθέτουν τις γνώσεις, δεν είναι διατεθειμένοι να ενημερώσουν τις γυναίκες σχετικά με τις επιπτώσεις της αναπηρίας τους στην εγκυμοσύνη και τις επιλογές της αναλγησίας και του τοκετού (Tarasoff, 2017, Smeltzer et al., 2017, Long-Bellil et al., 2017, Nguyen et al., 2020). Επιπρόσθετα, η απροθυμία σε συνδυασμό με την έλλειψη γνώσεων των γιατρών, ώθησε τις γυναίκες να αναζητούν πληροφορίες είτε από τα μέσα δικτύωσης είτε από γυναίκες με κινητικές αναπηρίες που έχουν γεννήσει (Nguyen et al., 2020, Mitra et al., 2016). Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να λαμβάνουν υπόψη τις ανησυχίες και τις ανάγκες των γυναικών με κινητική αναπηρία και να τις συμπεριλαμβάνουν στο σχέδιο φροντίδας.

Η έλλειψη επικοινωνίας και συνεργασίας μεταξύ των παρόχων σε συνδυασμό με την έλλειψη γνώσεων οδήγησε στην εμφάνιση επιπλοκών κατά την κύηση και τον τοκετό (Tarasoff, 2017, Bertschy et al. 2015). Για τη παροχή ολοκληρωμένης μαιευτικής φροντίδας, απαιτείται μια διεπιστημονική ομαδική προσέγγιση με τη συμμετοχή μαιών, μαιευτήρων, αναισθησιολόγων και άλλων ειδικών παρόχων ανάλογα με τις ανάγκες (Long-Bellil et al., 2017, Tebbet and Kennedy 2012, Smeltzer et al., 2017, ACOG 2020).

Παρ'όλα αυτά, σύμφωνα με τους ερευνητές, σημειώθηκαν και θετικές εμπειρίες, λόγω της υποστηρικτικής στάσης, της συνεργασίας των διαφόρων τομέων υγειονομικής περίθαλψης αλλά και τις προθυμίας ορισμένων να μάθουν για την αναπηρία τους (Smeltzer et al.,2016/2017, Tebbet and Kennedy 2012, Long-Bellil et al.,2017, Mitra et al.,2016)

Συνολικά οι μελέτες υποδεικνύουν ότι οι συγκεκριμένες γυναίκες αντιμετωπίζουν ένα ευρύ φάσμα προκλήσεων και φραγμών στη λήψη επαρκούς μαιευτικής περίθαλψης.

## **Περιορισμοί των άρθρων**

Ένας σημαντικός περιορισμός των μελετών ήταν ότι όλες είχαν μικρό αριθμό δείγματος που περιορίζει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Η συλλογή του δείγματος στις περισσότερες μελέτες πραγματοποιήθηκε από τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και από οργανισμούς που σχετίζονται με την αναπηρία, το οποίο οδηγεί σε μεροληψία αυτοεπιλογής καθώς υπάρχουν γυναίκες που μπορεί να μην έχουν πρόσβαση. Επίσης ο μεγάλος χρόνος ανάκλησης αναμνήσεων των γυναικών μπορεί να παρέχει λιγότερο ακριβή δεδομένα καθώς οι αναμνήσεις μπορεί να είναι επιλεκτικές. Η μικρή εθνοτική ποικιλομορφία ήταν ακόμη ένας περιορισμός των μελετών. Στην μελέτη των Tebbet and Kennedy., 2012, η επιλογή του δείγματος πραγματοποιήθηκε σε ένα νοσοκομείο με εξειδικευμένες εγκαταστάσεις για κακώσεις νωτιαίου μυελού. Το δείγμα δεν αντιπροσωπεύει εμπειρίες γυναικών που δεν έχουν πρόσβαση σε αυτές τις εγκαταστάσεις. Στις μελέτες των Mitra et al., 2017 και Tarasoff, 2017 το δείγμα είχε υψηλό κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο, το οποίο δεν αντιπροσωπεύει εμπειρίες γυναικών με χαμηλότερο υπόβαθρο.

## **Περιορισμοί της παρούσας συστηματικής ανασκόπησης**

Στην παρούσα εργασία υπάρχουν περιορισμοί. Οι μελέτες που συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση ήταν από πέντε χώρες, όπου οι τέσσερις ήταν υψηλού εισοδήματος και μία χαμηλού που περιορίζει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Επίσης ο μικρός αριθμός των μελετών δεν επιτρέπει την γενίκευση των αποτελεσμάτων. Ένας ακόμη περιορισμός της μελέτης ήταν ότι η αναζήτηση των άρθρων περιοριζόταν στην Αγγλική γλώσσα, όπου υπάρχει η πιθανότητα να έχουν εξαιρεθεί άρθρα με θετικές και αρνητικές εμπειρίες γυναικών με κινητική αναπηρία.



## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η μελέτη υπογραμμίζει την ανάγκη εξειδίκευσης των κλινικών γιατρών, επανασχεδιασμό των εγκαταστάσεων και παροχή του αρμόδιου εξοπλισμού. Αναλυτικότερα, η πρόσβαση σε βασικά εργαλεία που καθιστούν δυνατή την παροχή φροντίδας, όπως ειδικά εξεταστικά κρεβάτια, ζυγαριές και βρεφικό εξοπλισμό είναι απαραίτητη.

Η ολοκληρωμένη επικοινωνία, η αυξημένη ευαισθητοποίηση και ο συντονισμός των διαφόρων τομέων υγειονομικής περίθαλψης, θα πρέπει να είναι μια κρίσιμη πτυχή για τη παροχή φροντίδας σε γυναίκες με κινητικές αναπηρίες κατά την περιγεννητική περίοδο.

Θα πρέπει να δοθεί έμφαση στην εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την αναπηρία, καθώς η επαρκής κατάρτιση θα συμβάλει στη παροχή πιο αποτελεσματικής φροντίδας. Το προσωπικό της υγειονομικής περίθαλψης με μια προσαρμοσμένη κλινική πρακτική θα γνωρίζει τις ειδικές ανάγκες των γυναικών και η παροχή φροντίδας θα προσαρμόζεται στις ανάγκες τους. Επιπλέον, η ενίσχυση της εκπαίδευσης σχετικά με την αναπηρία θα μπορούσε να αποδειχθεί οφέλιμη για την μείωση των αρνητικών στάσεων και των προκαταλήξεων.

Η κυβέρνηση και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής πρέπει να εφαρμόσουν προγράμματα ευαισθητοποίησης, ώστε να μειωθούν οι διακρίσεις και να παρέχεται η αρμόζουσα υγειονομική περίθαλψη. Βελτιώσεις όπως η ανάπτυξη υποδομών φιλικών προς την αναπηρία θα μπορούσαν να αποδειχθούν ωφέλιμες για την αντιμετώπιση προβλημάτων προσβασιμότητας. Αυτές οι αλλαγές θα βοηθήσουν τις γυναίκες να γεννούν και να φροντίζουν επιτυχώς τα παιδιά τους, μειώνοντας ταυτόχρονα τις μητρικές και νεογνικές επιπλοκές.

Τέλος, όπως στις γυναίκες χωρίς αναπηρία παρέχεται η κατάλληλη μαιευτική φροντίδα, έτσι και οι γυναίκες με κινητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να τους παρέχεται υψηλής ποιότητας φροντίδα, χωρίς αποκλεισμούς και διακρίσεις.

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. ACOG: Obstetric Management of Patients with Spinal Cord Injuries. (2020). Committee Opinion. Number 808. Replaces Committee Opinion Number 275, September 2002. Reaffirmed 2023. Overview: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2020/05/obstetric-management-of-patients-with-spinal-cord-injuries>
2. Ahumuza SE, Matovu JKB, Ddamulira JB, Muhanguzi KF. Challenges in accessing sexual and reproductive health services by people with physical disabilities in Kampala, Uganda. *Reprod Health*. 2014, 2:11:59- 10.1186/1742-4755-11-59.
3. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW). People with disability in Australia. (2022). Overview: [https://www.aihw.gov.au/reports/disability/people-with-disability-in-australia/contents/people-with-disability/prevalence-of-disability#dis\\_type](https://www.aihw.gov.au/reports/disability/people-with-disability-in-australia/contents/people-with-disability/prevalence-of-disability#dis_type)
4. Bachmann MK, Zenzmaier C, Schildberger B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: a qualitative study. *BMC Health Services Research*. 2019, 19:(551)- 10.1186/s12913-019-4380-y
5. Bachmann SS, Vedrani M, et al. Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities. *J Disability Policy Studies*. 2006, 17(5), 130:6- 10.1177/10442073060170030101
6. Bertschy S, Bostan C, Meyer T, Pannek J. Medical complications during pregnancy and childbirth in women with SCI in Switzerland. *Spinal cord*. 2016, 54(3):183–187- 10.1038/sc.2015.205
7. Bertschy S, Geyh S, Pannek J, Meyer T. Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth - a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. *BMC Health Serv Res*. 2015, 16:15:234-10.1186/s12913-015-0878-0.

8. Breckenridge JP, Devaney J, Kroll T. Access and utilisation of maternity care for disabled women who experience domestic abuse: a systematic review. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014, 14: 234-10.1186/1471-2393-14-234
9. Birmeta K, Dibaba Y, Woldeyohannes D. Determinants of maternal health care utilization in Holeta town, central Ethiopia. *BMC Health Serv Res*. 2013,13:256-10.1186/1472-6963-13-256
10. Bloom T, Mosher W, et al. Fertility desires and intentions among U.S. women by disability status: Findings from the 2011–2013 National Survey of Family Growth. *Matern Child Health*. 2017, 21(8):1606-1615- 10.1007/s10995-016-2250-3
11. Byrnes L, Hickey M. Perinatal Care for Women with Disabilities: Clinical Considerations. *Journal for Nurse Practitioners*. 2016, 12(8):503-509-10.1016/j.nurpra.2016.06.005
12. Bughi S, Shaw SJ, et al. Amenorrhea, pregnancy, and pregnancy outcomes in women following spinal cord injury: a retrospective cross-sectional study. *Endocr Pract*. 2008, 14(4):437-41-10.4158/EP.14.4.437
13. Center for Disease Control and Prevention (CDC). (2020). Disability and Health. Overview. <https://www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/disability.html>. 2020
14. Carroll C, Booth A. Quality assessment of qualitative evidence for systematic review and synthesis: is it meaningful, and if so, how should it be performed? *Res Synth Methods*. 2015, 6(2):149-54- 10.1002/jrsm.1128
15. Cho J, Lee HE. Post-adoption beliefs and continuance intention of smart device use among people with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2020, 13(2):100878- 10.1016/j.dhjo.2019.100878

16. Clements KM., Mitra M, Zhang J, Iezzoni LI. Pregnancy characteristics and outcomes among women at risk for disability from health conditions identified in medical claims. *Womens Health Issues*. 2016, 26(5): 504–510-10.1016/j.whi.2016.06.001
17. Crane DA, Doody DR, Schiff MA, Mueller BA. Pregnancy outcomes in women with spinal cord injuries: a population-based study. *PM R*. 2019, 11(8): 795–806-10.1002/pmrj.12122
18. Critical Appraisal Skills Programme. (2018). CASP qualitative checklist. Overview: <https://casp-uk.net/wp-content/uploads/2018/01/CASP-Qualitative-Checklist-2018.pdf>
19. Disabled World. (2023). Disabilities: Definition, Types and Models of Disability. Disabled World. [www.disabled-world.com/disability/types/](http://www.disabled-world.com/disability/types/)
20. Darney BG, Biel FM, et al. Primary cesarean delivery patterns among women with physical, sensory, or intellectual disabilities. *Womens Health Issues*. 2017, 27(3):336–344-10.1016/j.whi.2016.12.007
21. D'Angelo A, Ceccanti M, Fiore M, et al. Pregnancy in women with physical and intellectual disability: psychiatric implications. *Riv Psichiatr*. 2020, 55(6):331-336-10.1708/3503.34890
22. Deierlein A, Antoniak K, et al. Pregnancy-related outcomes among women with physical disabilities: A systematic review. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 2021, 35(6):758-778-10.1111/ppe.12781.
23. Devkota HR, Murray E, Kett M, Groce N. Healthcare provider's attitude towards disability and experience of women with disabilities in the use of maternal healthcare service in rural Nepal. *Reprod Health*. 2017, 14: 79-10.1186/s12978-017-0330-5

24. Doctor HV, Findley SE, et al. Using community-based research to shape the design and delivery of maternal health services in Northern Nigeria. *Reprod Health Matters*. 2012, 20(39):104–12- 10.1016/S0968-8080(12)39615-8
25. European Council and Council of the European Union. (2023). Infographic- Disability in the EU: facts and figures. Overview: <https://www.consilium.europa.eu/en/infographics/disability-eu-facts-figures/>
26. Gabrysch S, Campbell OM. Still too far to walk: literature review of the determinants of delivery service use. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2009, 11:9:34-10.1186/1471-2393-9-34
27. Ganle J.K, Otupiri, E, Obeng B, et al. Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: A qualitative study. *PLoS One*. 2016, 27;11(6):e0158361- 10.1371/journal.pone.0158361
28. Ghidini A, Healey A, Andreani M, Simonson MR. Pregnancy and women with spinal cord injuries. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2008, 87(10):1006-10-10.1080/00016340802356909
29. Gleason, JL, Grewal J, et al. Risk of adverse maternal outcomes in pregnant women with disabilities. *JAMA Network Open*. 2021, 1;4(12):e2138414-10.1001/jamanetworkopen.2021.38414
30. Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2018, 18:328- 10.1186/s12884-018-1950-7
31. Hannes K, Macaitis K. A move to more systematic and transparent approaches in qualitative evidence synthesis: update on a review of published papers. *Qualitative Research*. 2012, 12(4):402–442- 10.1177/1468794111432992

32. Harris JL, Booth A, Cargo M, et al. Cochrane qualitative and implementation methods group guidance series – paper 2: methods for question formulation, searching, and protocol development for qualitative evidence synthesis. *J Clin Epidemiol*. 2018, 97:39–48- 10.1016/j.jclinepi.2017.10.023
33. Horner-Johnson W, Biel FM, Caughey AB, Darney BG. Differences in Prenatal Care by Presence and Type of Maternal Disability. *Am J Prev Med*. 2019, 56(3):376-382- 10.1016/j.amepre.2018.10.021
34. Horner-Johnson W, Darney BG, et al. Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *Am J Obstet Gynecol*. 2016, 214(4):529.e1-529.e9- 10.1016/j.ajog.2015.10.929
35. Horner-Johnson W, Kulkarni-Rajasekhara S, Darney BG et al. Live Birth, Miscarriage, and Abortion among U.S. Women with and Without Disabilities. *Disabil Health J*. 2017, 10(3): 382–386- 10.1016/j.dhjo.2017.02.006
36. Hocaloski S, Elliott S, Hodge K et al. Perinatal Care for Women with Spinal Cord Injuries: A Collaborative Workshop for Consensus on Care in Canada. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017, 23(4): 386–396-10.1310/sci16-00036
37. Le Liepvre H, Dinh A, Idiard-Chamois B, et al. Pregnancy in spinal cord-injured women, a cohort study of 37 pregnancies in 25 women. *Spinal Cord*. 2017, 55(2):167-171- 10.1038/sc.2016.138
38. Iezzoni LI, Frakt AB, Pizer SD. Uninsured persons with disability confront substantial barriers to health care services. *Disabil Health J*. 2011, 4(4):238–44- 10.1016/j.dhjo.2011.06.001
39. Iezzoni LI, Yu J, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Med Care*. 2013, 51(6):555-62-10.1097/MLR.0b013e318290218d

40. Iezzoni LI, Rao SR, Ressler J, et al. Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. *Health Aff (Millwood)*. 2021, 40(2):297-306-10.1377/hlthaff.2020.01452
41. Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Physical Accessibility of Routine Prenatal Care for Women with Mobility Disability. *J Womens Health (Larchmt)*. 2015, 24(12): 1006–1012- 10.1089/jwh.2015.5385
42. Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015, 94(2):133-40- 10.1111/aogs.12544
43. Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. “How did that happen?” Public responses to women with mobility disability during pregnancy. *Disabil Health J*. 2015, 8(3):380–387- 10.1016/j.dhjo.2015.02.002
44. Jacobs B, Ir P, Bigdeli M, Annear PL, Van Damme W. Addressing access barriers to health services: an analytical framework for selecting appropriate interventions in low-income Asian countries. *Health Policy Plan*. 2012, 27(4):288–300-10.1093/heapol/czr038
45. Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *Am J Public Health*. 2015, 105:S198-S206- 10.2105/AJPH.2014.302182
46. Lagu T, Iezzoni LI, Lindenauer PK. The axes of access—improving care for patients with disabilities. *N Engl J Med* 2014, 370:1847–1851- 10.1056/NEJMs1315940
47. Lagu T, Delk C, Morris MA. Epic Fail: Prenatal Care for Women With Mobility Impairment. *J Womens Health (Larchmt)*. 2015, 1;24(12):963-965-10.1089/jwh.2015.5623

48. Lawler D. Women with disabilities. The midwife's role and responsibilities. *Pract Midwife*. 2010, 13(1):20–3.
49. Lee, K., Devine, A., Marco, M. J., Zayas, J., Gill-Atkinson, L., & Vaughan, C. Sexual and reproductive health services for women with disability: a qualitative study with service providers in the Philippines. *BMC Women's Health*. 2015, 15(1)-10.1186/s12905-015-0244-8
50. Long-Bellil L, Mitra M, Iezzoni LI, et al. Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disabil Health J*. 2017, 10(3):440-444- 10.1016/j.dhjo.2017.02.007
51. Long-Bellil L, Mitra M, Iezzoni LI, et al. The Impact of Physical Disability on Pregnancy and Childbirth. *J Womens Health (Larchmt)*. 2017, 26(8):878–885- 10.1089/jwh.2016.6157
52. Magagula F, Temane A, Ntse A. Midwives' lived experiences of caring for women with mobility disabilities during pregnancy, labour and puerperium in Eswatini: A qualitative study. *Research Square*. 2023- 10.21203/rs.3.rs-3275040/v1
53. Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open*. 2017, 7(7):e016757- 10.1136/bmjopen-2017-016757
54. Matthew Wallace. Types of Disability; Common Types of Physical Disabilities. *Doctor Disability*.2023. Overview: <https://doctordisability.com/disability-types>
55. McKay-Moffat S and Cunningham C. Services for women with disabilities: mothers' and midwives' experiences. *British Journal of Midwifery*. 2006,14(8):472–477- 10.12968/bjom.2006.14.8.21641



56. Mitra M, Clements KM, Zhang J, et al. Maternal characteristics, pregnancy complications, and adverse birth outcomes among women with disabilities. *Med Care*. 2015, 53(12):1027-1032- 10.1097/MLR.0000000000000427
57. Mitra M, Iezzoni,LI, Zhang J, et al. Prevalence and Risk Factors for Postpartum Depression Symptoms among Women with Disabilities. *Matern Child Health J*. 2015, 19(2):362–372- 10.1007/s10995-014-1518-8
58. Mitra M, Clements KM, Zhang J, Smith LD. Disparities in Adverse Preconception Risk Factors Between Women with and Without Disabilities. *Matern Child Health J*. 2016, 20(3):507–515- 10.1007/s10995-015-1848-1
59. Mitra M, Akobirshoev I, Moring S, et al. Access to and Satisfaction with Prenatal Care Among Pregnant Women with Physical Disabilities: Findings from a National Survey. *J Womens Health (Larchmt)*. 2017, 26(12): 1356–1363- 10.1089/jwh.2016.6297
60. Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, et al. Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities. Perspectives from health care practitioners. *Disabil Health J*. 2017, 10(3):445–50- 10.1016/j.dhjo.2016.12.021
61. Mitra M, Long-Bellil LM, Iezzoni LI et al. Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disabil Health J*. 2016, 9(3):457–463- 10.1016/j.dhjo.2015.12.007
62. Mitra M, Manning SE, Lu E. Physical abuse around the time of pregnancy among women with disabilities. *Matern Child Health J*. 2012, 16(4):802–806- 10.1007/s10995-011-0784-y
63. Morton C, Le JT, Shahbandar L, et al. Pregnancy outcomes of women with physical disabilities: a matched cohort study. *PM R*. 2013, 5(2):90-8- 10.1016/j.pmrj.2012.10.011

64. Morris MA and Hasnain-Wynia R. A research agenda for documenting disability status within healthcare organizations to address disparities in care. *J Healthc Qual.* 2014, 36(2):7-12; quiz 12-3- 10.1111/jhq.12059
65. Morrison J, Basnet M, Budhathoki B, et al. Disabled women's maternal and newborn health care in rural Nepal: a qualitative study. *Midwifery.* 2014, 30(11):1132-9- 10.1016/j.midw.2014.03.012
66. Mprah KW, Anafi P, and Sekyere OF. Does disability matter? Disability in sexual and reproductive health policies and research in Ghana. *Int Q Community Health Educ.* 2014, 35(1):21–35- 10.2190/IQ.35.1.c.
67. Nguyen TV, King J, Edwards N, Dunne MP. “Nothing suitable for us”: experiences of women with physical disabilities in accessing maternal healthcare services in Northern Vietnam. *Disabil Rehabil.* 2020, 44(4):573-581- 10.1080/09638288.2020.1773548
68. Noyes J, Booth A, Flemming K, et al. Cochrane qualitative and implementation methods group guidance series – paper 3: methods for assessing methodological limitations, data extraction and synthesis, and confidence in synthesized qualitative findings. *J Clin Epidemiol.* 2018, 97:49–58- 10.1016/j.jclinepi.2017.06.020
69. Okoro CA, Hollis ND, Cyrus AC, Blake SG. Prevalence of Disabilities and Health Care Access by Disability Status and Type Among Adults — United States 2016. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2018, 67(32): 882–887- 10.15585/mmwr.mm6732a3
70. Powell R, Mitra M, Smeltzer, SC, et al. Breastfeeding Among Women With Physical Disabilities in the United States. *J Hum Lact.* 2018, 34(2):253–261- 10.1177/0890334417739836

71. Prilleltensky O. A ramp to motherhood: the experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*. 2003, 21(1):21–47-  
doi.org/10.1023/A:1023558808891
72. Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013, 13:13:174- 10.1186/1471-2393-13-174
73. Robertson K and Ashworth F. Spinal cord injury and pregnancy. *Obstet Med*. 2022, 15(2):99–103- 10.1177/1753495X211011918
74. Robertson K, Dawood R, Ashworth F. Vaginal delivery is safely achieved in pregnancies complicated by spinal cord injury: a retrospective 25-year observational study of pregnancy outcomes in a national spinal injuries centre. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2020, 29;20(1):56-10.1186/s12884-020-2752-2
75. Ruhl C, Moran B. The clinical content of preconception care: preconception care for special populations. *Am J Obstet Gynecol*. 2008, 199(6 Suppl 2):S384-8-  
10.1016/j.ajog.2008.09.019
76. Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017, 17: 201-  
10.1186/s12884-017-1388-3
77. Shandra CL, Hogan DP, Short SE. Planning for Motherhood: Fertility Attitudes, Desires and Intentions Among Women with Disabilities. *Perspect Sex Reprod Health*. 2014 , 46(4): 203–210- 10.1363/46e2514
78. Shin JE, Cho GJ, Bak S, Won SE et al. Pregnancy and neonatal outcomes of women with disabilities: a nationwide population-based study in South Korea. *Sci Rep*. 2020, 10: 9200- 10.1038/s41598-020-66181-9

79. Signore C, Davis M, Tingen,CM, Cernich AN. The Intersection of Disability and Pregnancy: Risks for Maternal Morbidity and Mortality. *J Womens Health (Larchmt)*. 2021, 30(2):147–153- 10.1089/jwh.2020.8864
80. Signore C, Spong CY, Krotoski D, et al. Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstet Gynecol*. 2011, 117(4):935-947- 10.1097/AOG.0b013e3182118d59
81. Smeltzer CS. Pregnancy in women with physical disabilities. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2007, 36(1):88-96- 10.1111/j.1552-6909.2006.00121.x.
82. Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, et al. Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2016, 45(6):781- 10.1016/j.jogn.2016.07.007
83. Smeltzer SC, Amy JW, Ecker LJ, Iezzoni, LI. Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth*. 2017, 44(4):315-324- 10.1111/birt.12296
84. Smeltzer SC, Mitra M, Long-Bellil L, Iezzoni LI, Smith LD. Obstetric Clinicians' Experiences and Educational Preparation for Caring for Pregnant Women with Physical Disabilities: A Qualitative Study. *Disabil Health J*. 2018, 11(1): 8–13- 10.1016/j.dhjo.2017.07.004
85. Sterling L, Keunen J, et al. Pregnancy outcomes in women with spinal cord lesions. *J Obstet Gynaecol Can*. 2013, 35(1):39-43- 10.1016/s17012163(15)31046x
86. SOGC.2021. Guideline No. 416: Labour, Delivery, and Postpartum Care for People with Physical Disabilities.Published: February 21,2021 10.1016/j.jogc.2021.02.111

87. Tarasoff LA, Lunskey Y, Chen S, Guttmann A, et al. Preconception Health Characteristics of Women with Disabilities in Ontario: A Population-Based, Cross-Sectional Study. *J Womens Health (Larchmt)*. 2020, 29(12): 1564–1575-10.1089/jwh.2019.8273
88. Tarasoff LA, Ravindran S, et al. Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol*. 2020, 222(1):27.e1-27.e32- 10.1016/j.ajog.2019.07.015
89. Tarasoff LA. "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disabil Health J*. 2017, 10(3):426-433- 10.1016/j.dhjo.2017.03.017
90. Tarasoff LA. Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: a review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care Women Int*. 2015, 36(1):88-107- 10.1080/07399332.2013.815756
91. Tebbet M and Kennedy P. The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. *Disabil Rehabil*. 2012, 34(9):762–9- 10.3109/09638288.2011.619619
92. Thierry JM. The Importance of Preconception Care for Women With Disabilities. *Matern Child Health J*. 2006, 10(1):175-176- 10.1007/s10995-006-0111-1
93. Trani J, Browne J, Kett M, et al. Access to health care, reproductive health and disability: a large-scale survey in Sierra Leone. *Soc Sci Med*. 2011, 73(10):1477-89- 10.1016/j.socscimed.2011.08.040
94. United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Vol. 67b Art. 25. Geneva: United Nations.

95. Vanderschuren MJWA, Nnene, OA. Inclusive planning: African policy inventory and South African mobility case study on the exclusion of persons with disabilities. *Health Res Policy*. 2021, 19(124)- 10.1186/s12961-021-00775-1
  
96. Walsh-Gallagher D, Mc Conkey R, Sinclair M, Clarke R. Normalising birth for women with a disability: the challenges facing practitioners. *Midwifery*. 2013, 29(4):294-9- 10.1016/j.midw.2011.10.007
  
97. World Health Organization (WHO). (2018). Disability and health. Overview: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
  
98. World Health Organisation (WHO). (2011). World Report on Disability. Geneva: WHO 2011. Overview: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/en/index.html](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html)