

# תפיסות אנשי מקצוע כלפי צורכיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתמודדים עם אובדן

הילה תמר אדרי<sup>1</sup>, יעל קרני-ויזל<sup>2</sup>

## רקע

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) צפויים להתמודד עם מוות של קרוביהם ועם אובדנם הן בשל העלייה בתוחלת חייהם, כחלק ממעברי חיים טבעיים (Chow et al., 2017; Wood, 2013), הן בעקבות אירועים טראומטיים או התקפות טילים וטרור, כגון אלו שהתרחשו בישראל ב"מלחמת חרבות ברזל" (ישראל במלחמה, 2024). רובם של האנשים עם מש"ה מבינים שמוות מסמן את הפסקת תפקודו של האדם, וזהו מצב סופי ובלתי הפיך (Chow et al., 2017; Rodríguez Herrero et al., 2015). הבנה זו עומדת בבסיס רגשותיו של האדם האבל ותגובותיו הרגשיות, שבהן תחושת היגון והצער (קובלר-רוס, 1969). ספרות ענפה נגעה עד כה לתגובות אבל בקרב אנשים ללא מש"ה, ורק בעשורים האחרונים החלו להיבחן סממני אבל ומצוקה בקרב אנשים עם מש"ה. אלו מצביעים כי הם חווים מצוקה רגשית, ומציגים סממני אבל ככל אדם (Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013).

בשנת 2012 הצטרפה מדינת ישראל למגמה העולמית המקדמת את הכללתם של אנשים עם מוגבלות בחברה בתור חברים מלאים ושווי זכויות (United Nations Human Rights, 2006). האמנה מצהירה שבאמצעות תמיכות מתאימות וממוקדות שתעניק החברה, ישולבו אנשים עם מש"ה בתחומי החיים בקהילה ככל האפשר (Wilson et al., 2017). באשר לאובדן אדם קרוב, הרי בחברה מכירים בחשיבות עיבוד אבל להפחתת מצוקה באמצעות מענה

1 הילה תמר אדרי, עו"ס בתחום המוגבלות, MA, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.

2 ד"ר יעל קרני-ויזל, מרצה בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד, אוניברסיטת בר-אילן.

טיפול או טקסי, ומסכימים שיש צורך שישתתפו אנשים עם מוגבלויות השתתפות שוויונית בכל תחומי החיים. ובכל זאת, מחקרים מצביעים על היעדר ליווי רגשי לאנשים עם מש"ה החווים אובדן אדם קרוב (Chow et al., 2017), ועל הדרתם מטקסי אבלות (Forrester-Jones, 2013).

מחקרים ספורים בלבד בחנו את מקומם של אנשי המקצוע בשילוב אנשים עם מש"ה שחווים אובדן אדם קרוב. ממצאי המחקרים מצביעים על יכולת מועטה של אנשי המקצוע להעריך נכונה כיצד מבינים אנשים עם מש"ה את מושג המוות (MacHale et al., 2009; Stancliffe et al., 2021). ניכר שאלו נוטים להניח שאנשים עם מש"ה אינם מסוגלים להבין את מושג המוות ולהתאבל (McEvoy & Smith, 2005). נוסף על כך, אנשי המקצוע התקשו לזהות סממני אבל באוכלוסייה זו, כגון התנהגות מאתגרת ומוחצנות או מופנמות יתר (Chow et al., 2014; Morgan & McEvoy, 2017). בעוד שתרומתן של עמדות אנשי המקצוע כלפי אנשים עם מוגבלות נחקרו בהקשר לעידוד השתתפותם הפעילה של אנשים עם מש"ה במרחב הציבורי, כגון שילובם בפעילויות תעסוקה ופנאי (Houtenville & Kalargyrou, 2012) או בפעילויות המעודדות מציאת זוגיות (Deffew et al., 2021) - עד כה טרם נבחן הקשר בין ידע ועמדות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מש"ה לבין שילובם בהתערבויות טיפוליות וטקסיות באובדן, וזוהי תרומתו הייחודית של מחקר זה.

לסיכום, אנשים עם מש"ה אבלים וזקוקים לתמיכה בעקבות מוות של אדם קרוב, ולמרות זאת הם מודרים מהליכי עיבוד אבל לעיתים קרובות. מטרת מחקר זה היא לבחון איך הידע של אנשי המקצוע כיצד אנשים עם מש"ה מבינים את מושג המוות, עמדותיהם כלפי מוגבלות והאופן שבו הם מזהים מצוקה וצער בקרבם, תרמו לכוונותיהם לשלבם במענה טיפולי או טקסי לעיבוד אבל.

## השיטה

### מהלך המחקר

לאחר קבלת אישור מוועדת האתיקה נשלח קישור לשאלון דיווח עצמי מקוון בשיטת כדור שלג, לאנשים שעובדים עם אנשים עם מש"ה כדי שישתתפו במחקר.

## משתתפי המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה 154 אנשי מקצוע מתחומי הרווחה, הטיפול, הרפואה והסיעוד אשר עובדים עם אנשים בגירים עם מש"ה. מרבית המשתתפים היו נשים (75.3%), הורים לילדים (78.6%) ונמצאים בקשר זוגי (68.2%). לרוב המשתתפים השכלה גבוהה (90.3%). מרביתם דיווחו שאין להם אנשים עם מוגבלות במשפחה (77.9%). 37% מהמשיבים הם עובדים סוציאליים. כשליש מהם (31%) מטפלים ישירים, ו-29.2% הם מתחום הרפואה, 2.8% אחר. כמחצית מהמשיבים (44.2%) הם מנהלים בארגון, ויותר ממחצית המשיבים (54.5%) הם בעלי ותק של עשר שנים ויותר במקצוע ובמקום העבודה.

## כלי המחקר

**תיאורי מקרה** (אדרי, 2024) – שאלון הכולל ארבעה תיאורי מקרה, ומטרתו לבחון את האופן שבו העריכו אנשי המקצוע את הצורך הרגשי של אנשים עם מש"ה לקבל סיוע נפשי בעת אובדן אדם קרוב ואת מידת נכונותם לשלבם במענה רגשי או טקסי (טקסי אבל). לצורך חיבור השאלון למחקר זה נערכו ראיונות אישיים עם מומחי תוכן. על בסיסם חוברו ארבעה תיאורי מקרה, המציגים דילמות באופן רב-ממדי בדומה להתרחשותם והיתכנותם במציאות. משתני המחקר שנמדדו באמצעות תיאורי המקרה הם זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות טקסית. בתיאור מקרה התבקשו המשתתפים להשיב על שלוש שאלות (ובסה"כ 12 שאלות). עוד פרטים על תהליך בניית הכלי והכלי המלא אפשר למצוא אצל אדרי (2024). בבדיקת עקיבות פנימית, אלפא קרונבר, הציון של זיהוי רגשי הוא  $\alpha = .84$ , הציון להתערבות רגשית הוא  $\alpha = .78$ , והציון להתערבות טקסית הוא  $\alpha = .77$ .

**הידע של אנשי המקצוע עד כמה תופסים אנשים עם מש"ה את נושא המוות** – את שאלון זה הרחיבה עורכת המחקר על בסיס שאלון שפיתחו מקהייל ועמיתיו (MacHale et al., 2009). מטרתו לבחון עד כמה מעריכים אנשי המקצוע את יכולת ההבנה של אנשים עם מש"ה את מושג המוות. השאלון כולל שמונה היגדים. כל משתתף התבקש לענות באיזו מידה הוא מסכים עם כל אחד מהפריטים בשאלון, שהסולם שלו בטווח 1–7 (1 – לגמרי לא מסכים, 7 – מסכים מאוד). בבדיקת עקיבות פנימית, אלפא קרונבר, הציון הוא  $\alpha = .85$ .

**שאלון עמדות כלפי אנשים עם מש"ה** (Reiter & David, 1996) – מטרתו של כלי זה היא לבחון את תפיסתם של אנשי מקצוע על אודות מסוגלותם של אנשים עם מש"ה בתחום התפקודי, הרפואי והסיעודי. שאלון זה כולל 15 היגדים. התשובות דורגו בסולם 1–6. מורה על הסכמה רבה מאוד. במחקר הזה נבדקה עקיבות פנימית, ונמצא כי  $\alpha = .92$ .

## ניתוח הנתונים

ניתוח הקשרים בין משתני המחקר נערך באמצעות מבחן ספירמן. מודל התיווך נבדק באמצעות lavaan package בתוכנת R. בשל התפלגות המשתנים קודדו התערבות רגשית, התערבות מעשית וזיהוי רגשי למשתנים דיכוטומיים, והניתוח נערך באמצעות רגרסיות לוגיסטיות. נוסף על כך, מודל התיווך הועבר עם תרומתם של המשתנים הדמוגרפיים וללא תרומתם. היות והמודלים לא השתנו מהותית בנוכחות המשתנים הדמוגרפיים, הוחלט לדווח בכל המקרים על המודלים ללא המשתנים הדמוגרפיים ליתר בהירות.

## המצאים

בבדיקת הקשר בין ידע של אנשי מקצוע (להלן "ידע") לזיהוי רגשותיהם של אנשים עם מש"ה החווים מוות (להלן "זיהוי רגשי") נמצא קשר חיובי בעוצמה בינונית,  $r_s(152) = .401, p < .001$ . כלומר, ככל שאיש המקצוע מעריך שאדם עם מש"ה מבין את מושג המוות, כך הוא מזהה שלאדם עם מש"ה יש צורך רגשי לעבד את רגשותיו לאחר אובדן אדם קרוב. בבחינת הקשר בין ידע לנכונות לשלב אנשים עם מש"ה בהתערבות רגשית (להלן "התערבות רגשית") נמצא קשר חיובי בעוצמה בינונית,  $r_s(152) = .331, p < .001$ . ואילו בבחינת הקשר בין ידע לנכונות לשלב אנשים עם מש"ה בהתערבות טקסית (להלן "התערבות טקסית") נמצא קשר חיובי בעוצמה בינונית,  $r_s(152) = .360, p < .001$ . כלומר, ככל שאיש המקצוע מעריך שאדם עם מש"ה מבין את מושג המוות, כך הוא מצדד בנקיטת התערבויות רגשיות ומעשיות שתומכות באבל.

לצורך בחינת הקשר בין עמדות לזיהוי רגשות של אנשים עם מש"ה אשר חווים אובדן, חושב מתאם, והוא מצא קשר חיובי בינוני בין עמדות לבין זיהוי רגשי,  $r_s(152) = .344, p < .001$ . כלומר, ככל שאנשי המקצוע רואים בחיוב את המיומנויות ההסתגלותיות של אנשים עם מש"ה ואת תפקודם, כך הם מזהים אצל אנשים עם מש"ה צורך לעבד את רגשות האבל והאובדן שלהם. בבחינת הקשר בין עמדות להתערבות רגשית וטקסית נמצא קשר חיובי בינוני לבין התערבות רגשית,  $r_s(152) = .261, p = .001$ , וקשר חיובי בינוני בין עמדות לבין התערבות טקסית,  $r_s(152) = .394, p < .001$ . כלומר, ככל שאיש המקצוע רואה באדם עם מש"ה בעל מיומנויות הסתגלותיות גבוהות בתחומי החיים, כך הוא מצדד יותר בנקיטת פעילויות שתומכות בו באבלו תמיכה רגשית ומעשית.

המחקר גם בחן אם האופן שבו תופסים אנשי מקצוע את צורכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב, יתווך בכל מה שנוגע לקשר בין המשתנים האישיים, שהם ידע על הבנת מוות ועמדות לבין כוונותיהם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל רגשית ומעשית. נמצא קשר חיובי בין ידע לבין זיהוי רגשי. ואף נמצאו קשרים חיוביים מובהקים בין

זיהוי רגשי לבין התערבות רגשית וטקסית. נוסף על כך, גם הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית באמצעות זיהוי רגשי נמצא מובהק ( $B=.431, S.E.=.104 (CI=.228 - .635)$ ). כמו כן, נמצא קשר בין ידע לבין התערבות מעשית באמצעות זיהוי רגשי ( $B=.293, S.E.=.093 (CI=.112 - .474)$ ). כלומר, זיהוי רגשי מתווך גם בכל הנוגע לקשר שבין ידע לבין התערבות רגשית וגם בכל הנוגע לקשר שבין ידע לבין התערבות טקסית.

בדומה, נמצא קשר חיובי בין עמדות אנשי מקצוע לבין מדד הזיהוי הרגשי, ואף נמצאו קשרים חיוביים בין זיהוי רגשי לבין התערבות רגשית וטקסית. בבדיקת קשר תיווך נמצא הקשר בין עמדות לבין התערבות רגשית באמצעות זיהוי רגשי ( $B=.479, S.E.=.124 (CI=.235 - .723)$ ). כמו כן, נמצא קשר חיובי בין הקשר בין עמדות לבין התערבות מעשית באמצעות זיהוי רגשי ( $B=.321, S.E.=.106 (CI=.112 - .529)$ ). כלומר, זיהוי רגשי מתווך גם בכל הנוגע לקשר שבין עמדות לבין התערבות רגשית וגם בכל הנוגע לקשר שבין עמדות לבין התערבות טקסית.

לסיכום, ממודל התיווך ניכר שההכרה הרגשית שמדווחים עליה אנשי מקצוע, מתווכת באופן מלא את הקשר בין ידע ועמדות לכוונותיהם של אנשי המקצוע לשלב אנשים עם מש"ה במענים רגשיים וטקסיים.

## דיון

מטרת המחקר הזה הייתה לבחון את תרומתם של ידע ועמדות לכוונותיהם של אנשי מקצוע להעניק סיוע לאנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב, מבחינה רגשית ומעשית. זאת ועוד, במחקר הזה אף נבחן תפקיד ההכרה ברגשות הכרוכים באובדן באופן שבו מתרגמים אנשי המקצוע את הידע ואת העמדות לכוונותיהם לשלב אנשים עם מש"ה במענה טיפולי וטקסי בעת אובדן.

ממצאי המחקר הנוכחי מציגים קשר חיובי בין מידת ההערכה של אנשי המקצוע את יכולותיהם של אנשים עם מש"ה להבין את היבטי המוות לבין ההכרה ברגשותיהם בעת אובדן אדם קרוב. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ספרות המחקר הקושרת בין ידע על אודות יכולות התפיסה של אנשים עם מש"ה לבין הכרתם של אנשי מקצוע בצורכיהם הרגשיים בסוגיות שונות, ובהן אובדן (Chow et al., 2017; Rodríguez Herrero et al., 2015). דהיינו, עובדים שמעריכים נכונה את הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות, נטו ליזום התערבויות רגשיות ולשלב אנשים עם מש"ה בטקסי לוויית (Forrester-Jones, 2013). הם אף קידמו אמצעי הנגשה של זיכרון, המסמל המשכיות לחלל הריק שנוצר, באמצעים מוחשיים, כגון ספסל לזיכרון או אנדרטה (Todd, 2013).

תפיסות חיוביות של אנשי מקצוע את יכולותיהם של אנשים עם מש"ה להשתלב במגוון תחומי החיים נמצאו אף הן תורמות להכרה ברגשותיהם בעת אובדן אדם קרוב. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ספרות המחקר הקושרת בין עמדות חיוביות על אודות יכולותיהם של אנשים עם מש"ה להשתלב במגוון תחומי החיים לבין הכרתם של אנשי מקצוע בצורכיהם הרגשיים בסוגיות שונות, ובהן אובדן (Chow et al., 2017). ובעניין הזה, במחקר שנערך בישראל, נמצא שאנשי רפואה שראו במוגבלות המאפיין העיקרי של האדם, היו פחות ערים לכאבים פיזיים ולמצוקות רגשיות של המטופל (Tal-Alon et al., 2022).

הממצאים מדגישים את מקומה של ההכרה בצורכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה שחווים אובדן אדם קרוב. ההכרה ברגשות נמצאה מתווכת בכל הנוגע לקשר שבין הידע והעמדות של אנשי מקצוע לבין כוונותיהם להעניק מענה לצורכי עיבוד אבל. אפשר לומר שבבואנו לחקור את התנהגותם של אנשי המקצוע, אנו למדים שקבלת ההחלטות של אנשי המקצוע נעשית באופן דו-שלבי. עמדות וידע הם הבסיס ליכולתם של אנשי מקצוע המטפלים באנשים עם מש"ה, אולם כדי שהם ייזמו לשלב אנשים עם מש"ה בהליכי עיבוד אבל רגשיים ומעשיים, נדרשת ההכרה בצורכיהם הרגשיים. אפשר לומר שהקשר בין הידע והעמדות של עובדים לבין קבלת ההחלטות בבואם לטפל באנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב, "נצבע" באופן שבו הם תופסים את רגשי האובדן והשכול.

ממצאי המחקר הנוכחי מצטרפים לקו העולה מתיאוריית תכנון ההתנהגות, כפי שבחנו ריזו וקולומנה (Rizzo & Columna, 2020). לפי תיאוריה זו, עולה הקשר בין תרומתן של עמדותיו של איש המקצוע לתובנה הרגשית כלפי מקבל הטיפול ובהתאם לאופן שבו הוא מתנהג. ידע של אנשי מקצוע נקשר להקשבה פתוחה ואותנטית של רופא, ובכך "לראות את המצב דרך עיניו של המטופל", לעומת האפשרות לתפוס את הצרכים ברמה הקוגניטיבית בלבד. בעוד שימוש באמפתיה לבדה אינו מספק, ואף עלול להוביל לטעויות בטיפול (Decety, 2021), הקשבה אמפתית מבוססת ידע ועמדות חיוביות יאפשרו את התוצאות המיטביות ברמה המעשית (Stalnikowicz & Brezis, 2020).

לסיכום, ממצאי המחקר מדגישים שידע מבוסס ועמדות חיוביות כלפי אנשים עם מוגבלות חשובים בתור בסיס לאופן שבו יקדמו תמיכה לאנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן. ממצאי המחקר מוסיפים ידע על אודות מקומה של ההכרה ברגשי הכאב והצער שמרגיש אדם עם מש"ה. הכרה זו היא גורם שיאפשר ליזום לשלב אנשים עם מש"ה בהליכי אובדן מבחינה רגשית ומעשית.

## מגבלות המחקר, המלצות למחקרי המשך ויישום ממצאי המחקר

בצד חוזקות המאמר למחקר זה כמה מגבלות: ראשית, דגימת המשתתפים נערכה באמצעות דגימת נוחות; שנית, שאלוני המחקר נכתבו לפי תפיסת המוות בתרבות היהודית ולפי טקסי האבל המקובלים בתרבות זו. לתרבויות שונות התייחסות שונה למושג המוות (Selin & Rakoff, 2019), לפיכך מוצע להרחיב את המחקר ולהתאימו לתרבויות שונות. כמו כן, המחקר הזה התמקד בכוונות הביצוע של אנשי מקצוע מתחומי הבריאות והרווחה, אך לא כלל אנשי מקצוע מתחומים אחרים, שיכולים לעודד השתתפות אנשים עם מש"ה בטקסי אבלות. יתרה מכך, קיימת חשיבות להמשיך ולבחון את נקודת מבטם של אנשים עם מש"ה ובני המשפחה לקבלת תמונה מלאה ככל האפשר.

## מסקנות והמלצות

ממצאי המחקר מדגישים את חשיבות ידע עדכני ועמדות חיוביות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מש"ה שחווים אובדן. ההכרה ברגשות הכרוכים באובדן בקרב אנשים עם מש"ה היא גורם מפתח למתן מענה תומך נפשית ומעשית באופן המקדם את הכלתם המיטבית במרחב הציבורי.

המלצות יישומיות להמשך יכללו שילוב של הכשרה, הוראה ועבודה עם אנשי מקצוע על הידע, על העמדות ועל העמדה הרגשית. לשם כך נדרש פיתוח משאבים שיספקו ידע מבוסס מחקר ומענה רגשי לאנשי מקצוע המלווים אנשים עם מש"ה בכל מעברי החיים. המלצות אלו כבר מיושמות במלחמת חרבות ברזל (דוח ברוקדייל).

## ביבליוגרפיה

אדרי, ה"ת (2024). תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית המתמודדים עם אובדן אדם קרוב [עבודת גמר מחקרית (תזה)]. אוניברסיטת בר-אילן.

ישראל במלחמה – נתונים מתעדכנים בזמן אמת (2024). המכון למחקרי ביטחון לאומי – INSS; אוניברסיטת תל-אביב. <https://did.li/zKvIw>

קובלר-רוס, א' (2002). המוות חשוב לחיים: החיים, המוות, והחיים שלאחר המוות. כתר.

- Chow, A. Y. M., McEvoy, J., Chan, I. K. N., Borschel, M., Yuen, J. H. L., & Lo, J. Y. M. (2017). Do men and women with intellectual disabilities understand death?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), 1130–1139. <https://doi.org/10.1111/jir.12431>
- Decety, J. (2021). Why Empathy Is Not a Reliable Source of Information in Moral Decision Making. *Current Directions in Psychological Science*, 30(5), 425–430. <https://doi.org/10.1177/09637214211031943>
- Deffew, A., Coughlan, B., Burke, T., & Rogers, E. (2022). Staff member's views and Attitudes to supporting people with an intellectual disability: A multi-method investigation of intimate relationships and sexuality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(4), 1049–1058. <https://doi.org/10.1111/jar.12897>
- Forrester-Jones, R. (2013). The road barely taken: Funerals, and people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 243–256. <https://doi.org/10.1111/jar.12022>
- Houtenville, A., & Kalargyrou, V. (2012). People with disabilities: Employers' perspectives on recruitment practices, strategies, and challenges in leisure and hospitality. *Cornell Hospitality Quarterly*, 53(1), 40–52. <https://doi.org/10.1177/1938965511424151>
- McEvoy, J., & Smith, E. (2005). Families perceptions of the grieving process and concept of death in individuals with intellectual disabilities. *The British Journal of Development Disabilities*, 51(100), 17–25. <https://doi.org/10.1179/096979505799103803>
- Morgan, N., & McEvoy, J. (2014). Exploring the bereavement experiences of older women with intellectual disabilities in long-term residential care: a staff perspective. *Omega*, 69(2), 117–135. <https://doi.org/10.2190/OM.69.2.b>
- MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. (2009). Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 574–581. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00513.x>
- Rizzo, T. L., & Columba, L. (2020). Theory of planned behaviour. In J. Haegele, S. Hodge, & D. Shapiro (Eds.), *Routledge Handbook of Adapted Physical Education* (pp. 326–346). Routledge.
- Rodríguez Herrero, P., Izuzquiza Gasset, D., & De La Herrán Gascón, A. (2015). Concept of death in young people with intellectual disability: A contribution to the pedagogy on death. *Siglo Cero*, 46(1), 67–80. <https://doi.org/10.14201/scero20154616780>
- Reiter, S., & David, D. (1996). The educational and treatment concept of Israeli service providers – special education teachers, professionals, direct care staff and consumers – parents. *The British Journal of Development Disabilities*, 42(82), 32–44. <https://doi.org/10.1179/bjdd.1996.003>



- United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner (December 12, 2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. <https://did.li/mA45q>
- Selin, H., & Rakoff, R. M. (2019). *Death Across Cultures: Death and Dying in Non-Western Cultures*. Springer.
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jettes, G., Barton, R., & Clayton, J. M. (2021). Does talking about end of life with adults with intellectual disability cause emotional discomfort or psychological harm?. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 659–669. <https://doi.org/10.1111/jar.12835>
- Stalnikowicz, R., & Brezis M. (2020). Meaningful shared decision-making: Complex process demanding cognitive and emotional skills. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 26(2), 431–438. <https://doi.org/10.1111/jep.13349>
- Tal-Alon, N., Almog, N., & Tenne Rinde, M. (2022). That sinking feeling: People with disabilities in hospital wards. *International Journal of Disability and Social Justice*, 2(2). Retrieved from <https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.2.2.0091>
- Todd, S. (2013). 'Being there': The experiences of staff in dealing with matters of dying and death in services for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 215–230. DOI: [10.1111/jar.12024](https://doi.org/10.1111/jar.12024)
- Wilson, N. J., Jaques, H., Johnson, A., & Brotherton, M. L. (2017). From social exclusion to supported inclusion: Adults with intellectual disability discuss their lived experiences of a structured social group. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 847–858. <https://doi.org/10.1111/jar.12275>
- Wood, E. A. (2013). *A study of direct care staff for individuals with intellectual disabilities/mental illness regarding grief and loss issues* [Unpublished doctoral dissertation]. North Dakota State University.