



תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים
עם מוגבלויות שכלית המתמודדים עם אובדן אדם קרוב

הילה תמר אדרי

בהנחיית: ד"ר יעל קרני ויזל

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבל תואר "מוסמך האוניברסיטה"
במחלקה לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלום
הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות
ברשויות המקומיות

2024

עבודה זו נעשתה בהדרכתה של די"ר יעל קרני ויזל מבית הספר לעבודה סוציאלית על שם לואיס

וגבי וייספלד של אוניברסיטת בר-אילן

”הַמּוֹת הוּא חֲזִיוֹן שְׂוֵא, טְמֵאָתוֹ הִיא שְׂקִרָו, מֶה שֶׁבָּנִי אָדָם קוֹרְאִים מוֹת, הָרִי הוּא

רַק תִּגְבְּרֵת הַחַיִּים וְתַעֲצוּמְתֶם” הראי”ה קוק

מודה להורים שלי היקרים והאהובים על שיותר מכולם הכווינו אותי לאורך כל הדרך המקצועית עד לרגע הזה, על שעזרו לי לשאת עיניי אל פסגות ההרים ולהאמין שהטיפוס אפשרי, עד לפסגה ואף מעבר.

לסביי ולסבתותיי על הזכות לקיים מחקר זה הודות לערכים שינקתי משורשי המשפחה.

לד”ר יעל קרני ויזל על הליווי וההנחיה הצמודה בסבלנות, רגישות ונעם.

לקרן שלם על קבלת מענק לקידום המחקר.

לד”ר אור כץ על הייעוץ המקצועי בניתוחי הסטטיסטיקה.

למחלקה לחילופי סטודנטים על הזכות להמשיך את המחקר בהולנד.

לצוות החוקרים והמורים בישראל ובעולם שפתחו את ליבם והקדישו מזמנם לחלוק מניסיונם

המקצועי והאישי הנוגע בנושא זה מעבר למוצג בעבודה.

למר רפאל חסין על ששמע את התלבטויותיי בתחילת הדרך ונטע בי את האמונה שתורגמה לשיר

שליווה אותי בדרך. סבלנות, התמדה וצעדים קטנים הם בסיס להישגים משמעותיים.

טיפין טיפין הרבה יותר חסין

”טיפין טיפין, ההצלחה, האושר, ההישג, לא מגיע בפאניקה, לא מגיע בבום, נבנה טיפין

טיפין, בהתמדה יום יומית, בסבלנות, פעם ועוד פעם, צעד ועוד צעד, זהירות, התמדה,

אות, מילה, שורה, פסקה, פרק, עבודה שלמה.”

*עבודה התזה וכל התוצרים שיפותחו בעקבות מסקנותיה מוקדשים לעילוי נשמת שרון יהודה אדרי

הי”ד שנעדר ונרצח ע”י מחבלי החמאס. אי הודאות שהייתה אודותיו עלולה להיות אצל אנשים עם

משי”ה חיים שלמים כשהם נותרים ללא הידיעה שאדם קרוב להם מת ולא יחזור יותר. מתן הבשורה

המרה לצד תמיכה רגשית וליווי בהשתתפות בטקסים תאפשר להם להתאבל ולבחור בחיים מחדש.

תוכן עניינים

1	תמצית.....
1	תקציר.....
3	תקציר מנהלים.....
6	סקירת ספרות.....
6	אובדן אדם קרוב אצל אנשים עם מש"ה.....
8	תמיכה רגשית והשתתפות בטקסים בעת אובדן אדם קרוב.....
9	הדרה של אנשים עם מש"ה.....
10	ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את נושא המוות.....
11	עמדות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מוגבלות.....
11	פחד ממוות ומהעלאת סוגיות סוף חיים.....
12	מדיניות ארגונית ועמימות תפקיד.....
13	שאלות המחקר.....
13	השערות המחקר.....
15	שיטת המחקר.....
15	מערך המחקר.....
15	תיאור אוכלוסיית המחקר.....
17	הליך המחקר.....
17	כלי המחקר.....
17	שאלון דמוגרפי (נספח 2).....
18	תיאורי מקרה (נספח 3).....
19	ידע של אנשי מקצוע על תפיסת אנשים עם מש"ה את נושא המוות (נספח 4).....
20	עמדות לבדיקת תפיסתם נותני שירותים לגבי אנשים עם מש"ה.....
21	שאלון להערכת פחד ממוות.....
21	שאלון עמימות תפקיד (נספח 8).....
23	ממצאים.....
23	התפלגות משתני המחקר.....
24	קשרים בין משתני המחקר.....
24	משתנים דמוגרפיים.....
27	השערות המחקר.....
28	ידע וזיהוי רגשי.....
28	ידע והתערבות רגשית וטקסית.....
28	עמדות (שאלון א וב) וזיהוי רגשי.....
29	עמדות (שאלון א' וב') והתערבות רגשית וטקסית.....
30	פחד ממוות וזיהוי רגשי.....
30	פחד ממוות והתערבות רגשית וטקסית.....
30	עמימות תפקיד וזיהוי רגשי.....

31	עמימות תפקיד והתערבות רגשית וטקסית
31	זיהוי רגשי כמשתנה מתווך
32	זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין ידע לבין התערבות רגשית וטקסית
33	זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית וטקסית
35	זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית וטקסית
36	ניבוי זיהוי צרכים רגשיים על פי משתני המחקר
38	דין
	השערה ראשונה: ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות ותפיסת צרכיהם
38	הרגשיים
	השערה שניה: ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות וכוונתם לשלב אותם
39	בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)
	השערה שלישית: עמדותיהם של אנשי מקצוע לגבי אנשים עם מש"ה ותפיסת צרכיהם
40	הרגשיים
	השערה רביעית: עמדותיהם של אנשי מקצוע על מיומנויותיהם של אנשים עם מש"ה וכוונתם
41	לשלב אותם בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)
42	השערה חמישית: פחד ממוות ותפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה
43	השערה שישית: פחד ממוות וכוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים)
44	השערה שביעית: עמימות תפקיד ותפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה
45	השערה שמינית: עמימות תפקיד וכוונתם לשלב אותם בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)
46	ניבוי זיהוי צרכים רגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן
47	השערה תשיעית: משתנה מתווך
	תפיסת צרכים רגשיים מתווכת את הקשר שבין ידע לבין כוונות אנשי מקצוע להתערבות רגשית
48	וטקסית
	תפיסת צרכים רגשיים מתווכת את הקשר שבין עמדות לבין כוונות אנשי מקצוע להתערבות רגשית
49	ומעשית
50	מגבלות המחקר והמלצות למחקר המשך
51	השלכות תיאורטיות ויישומיות של המחקר
52	סיכום
53	ביבליוגרפיה
62	נספחים
62	נספח 1: מכתב פנייה
63	נספח 2: שאלון דמוגרפי
68	נספח 3: תיאורי מקרה
74	נספח 4: שאלון ידע
77	נספח 5: עמדות (שאלון א)
78	נספח 6: עמדות (שאלון ב)
79	נספח 7: שאלון פחד מוות
82	נספח 8: שאלון עמימות המקצוע
83	נספח 9: מודל המחקר

i..... synopsis
i..... Abstract

רשימת לוחות

- לוח 1 - התפלגות משתני הרקע של המשתתפים במחקר (N = 154)..... 15
- לוח 2 - התפלגות נורמלית של משתני המחקר..... 23
- לוח 3 - מבחני Mann Whitney לבחינת ההבדלים במשתני המחקר המרכזיים על פי המשתנים הדמוגרפיים..... 24
- לוח 4 - מתאמי ספירמן בין השכלה וותק לבין משתני התוצאה: זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות טקסית..... 27
- לוח 5 - מתאמי ספירמן בין משתני המחקר המרכזיים..... 27
- לוח 6 - מודל לתיווך הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 33
- לוח 7 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 34
- לוח 8 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 35
- לוח 9 - גרסיות לניבוי זיהוי רגשי..... 37

רשימת תרשימים

- תרשים 1 - מודל לתיווך הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 33
- תרשים 2 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 34
- תרשים 3 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי..... 36

תמצית

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) חווים מוות ואובדן של קרוביהם, תופעה רווחת בשנים האחרונות בכל העולם. במחקר הנוכחי השתתפו 154 אנשי מקצוע. המחקר בחן את תפיסתם של אנשי מקצוע את הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה, ועל כוונתם לשלבם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). ממצאי המחקר הבולטים מצביעים, כי ידע אודות הבנת מושג המוות ועמדות כלפי מוגבלות נמצאו קשורים בקשר חיובי מובהק לכוונותיהם של אנשי המקצוע להעניק סיוע רגשי ומעשי, תחושת עמימות מקצועית נמצאה בקשר חיובי מובהק עם התערבות מעשית. מחקר זה הינו מהראשוניים הבוחן גורמים התורמים לשילובם של אנשים עם מש"ה, שחוו אובדן אדם קרוב, בתהליכי עיבוד אבל.

תקציר

תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) עלתה בשנים האחרונות. כתוצאה מכך, רבים מהם חווים מוות ואובדן של קרוביהם. מחקרים, אשר בחנו את תפיסת מושג המוות בקרב אנשים עם מש"ה, מצאו כי אלו מבינים, באופן מלא או באופן חלקי, את מושג המוות, ובדומה לאנשים עם התפתחות טיפוסית, חווים מצוקה ומציגים סממני אבל. על אף ההכרה בחשיבות הליכי עיבוד האבל להפחתת מצוקה, וההסכמה הרחבה באשר לצורך בהשתתפות שוויונית של אנשים עם מוגבלויות בכל תחומי החיים, מחקרים מצביעים על היעדר ליווי רגשי לאנשים עם מש"ה, החווים אובדן אדם קרוב, ועל הדרתם מטקסי אבלות. מטרתו של המחקר הינה לבחון את הגורמים האישיים והמקצועיים, אשר תורמים לתפיסתם של אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים והמעשיים של אנשים עם מש"ה, וכוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל.

במחקר הנוכחי נטלו חלק 154 עובדי מקצועות רפואה, טיפול וסיעוד המטפלים באנשים עם מש"ה. המשתתפים התבקשו להשיב על השאלונים: ידע אודות הבנת מוות בקרב אנשים עם מש"ה, עמדות כלפי אנשים עם מש"ה, פחד ממוות, עמימות מקצועית ושאלון הבוחן את תפיסתם של אנשי מקצוע את הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה, ועל כוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).

השערות המחקר הראשונה והשניה גרסו כי האופן בו אנשי מקצוע תופסים את הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות יימצאו בקשר חיובי. השערות אלו אוששו. נמצא קשר חיובי בין ידע על הבנת מוות לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה וכוונותיהם של אנשי מקצוע

להעניק להם מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר השלישית והרביעית גרסו כי עמדות אנשי המקצוע כלפי אנשים עם מש"ה יימצאו בקשר חיובי עם תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו אוששו. נמצא קשר חיובי בין עמדותיהם של אנשי מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב וכוונותיהם של אנשי מקצוע להעניק מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר החמישית והשישית גרסו שיימצא קשר שלילי בין פחד ממוות אישי של איש מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו לא אוששו. לא נמצא קשר בין פחד ממוות לתפיסת צרכים רגשיים ומתן מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר השביעית והשמינית גרסו שיימצא קשר חיובי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו אוששו חלקית. נמצא קשר חיובי בין תחושת עמימות תפקיד לבין מתן מענה מעשי, אך לא נמצא קשר בין עמימות התפקיד לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב וסיוע רגשי. השערות המחקר התשיעית גרסה שהאופן בו יתפסו אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב יתווך את הקשר בין המשתנים האישיים והתעסוקתיים (ידע על הבנת מוות, עמדות, פחד ממוות ותחושת עמימות תפקיד) לבין כוונותיהם להעניק להם מענה רגשי ומעשי להתמודדות עם האובדן. השערה זו אוששה. תפיסת הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה על ידי אנשי מקצוע, אשר חוו אובדן אדם קרוב, אכן תיווכה בין הגורמים: ידע על הבנת מוות, עמדות ותחושת העמימות לבין כוונותיהם של אנשי המקצוע להעניק סיוע רגשי ורגשי.

ממצאי המחקר מצביעים, כי ידע אודות הבנת מושג המוות בקרב אנשים עם מש"ה ועמדות כלפי מוגבלות נמצאו קשורים בקשר חיובי מובהק לכוונותיהם של אנשי המקצוע להעניק סיוע רגשי לאנשים עם מש"ה, שחוו אובדן ולכן שלב אותם בטקסי אבלות. תחושת עמימות מקצועית בקרב אנשי מקצוע נמצאה בקשר חיובי מובהק עם כוונתם לשלב אנשים עם מש"ה בטקסי אבלות.

מחקר זה הינו מהראשונים הבוחן גורמים התורמים לשילובם של אנשים עם מש"ה, שחוו אובדן אדם קרוב, בתהליכי עיבוד אבל. ממצאי המחקר מצביעים על החשיבות של גורמים אישיים ותעסוקתיים התורמים לתפיסת אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן לשילובם במענה תמיכתי וטקסי, ככל אדם. ברמה התיאורטית, המחקר מוסיף נדבך להבנת הגורמים המקדמים ולהבנת החסמים לשילובם של אנשים עם מוגבלויות במרחב הציבורי. ברמה היישומית, תובנות שעלו מממצאי המחקר עשויות יהיו לסייע בקידום

פרקטיקות הדרכה, הוראה ויישום מדיניות ארגונית לאנשי מקצוע המטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית לאורך מעגל החיים בכלל, ובמצבי אובדן, בפרט.
מילות מפתח: מוות של אדם קרוב, אנשי מקצוע, ידע מושג מוות, עמדות, עמימות תפקיד, פחד מוות.

תקציר מנהלים

שם המחקר: תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים עם מוגבלויות שכלית

המתמודדים עם אובדן אדם קרוב

סוג מחקר: כמותני

מספר קטלוגי: 890-660-2021

שמות החוקרים: הילה תמר אדרי בהנחייתה של ד"ר יעל קרני ויזל

רשות המחקר: אוניברסיטת בר אילן

תקציר מנהלים: מחקר זה נערך בסיוע מענק קרן שלם

רקע: תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) עלתה בשנים האחרונות. כתוצאה מכך, רבים מהם חווים מוות ואובדן של קרוביהם. מחקרים, אשר בחנו את תפיסת מושג המוות בקרב אנשים עם מש"ה, מצאו כי אלו מבינים, באופן מלא או באופן חלקי, את מושג המוות, ובדומה לאנשים עם התפתחות טיפוסית, חווים מצוקה ומציגים סממני אבל. על אף ההכרה בחשיבות הליכי עיבוד האבל להפחתת מצוקה, וההסכמה הרחבה באשר לצורך בהשתתפות שוויונית של אנשים עם מוגבלויות בכל תחומי החיים, מחקרים מצביעים על היעדר ליווי רגשי לאנשים עם מש"ה, החווים אובדן אדם קרוב, ועל הדרתם מטקסי אבלות. מטרתו של המחקר הינה לבחון את הגורמים האישיים והמקצועיים, אשר תורמים לתפיסתם של אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים והמעשיים של אנשים עם מש"ה, וכוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל.

שיטת המחקר: במחקר הנוכחי נטלו חלק 154 עובדי מקצועות רפואה, טיפול וסיעוד המטפלים באנשים עם מש"ה. המשתתפים התבקשו להשיב על השאלונים: ידע אודות הבנת מוות בקרב אנשים עם מש"ה, עמדות כלפי אנשים עם מש"ה, פחד ממוות, עמימות מקצועית ושאלון הבוחן את תפיסתם של אנשי מקצוע את הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה, ועל כוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).

ממצאים עיקריים ודיון: השערות המחקר הראשונה והשנייה גרסו כי האופן בו אנשי מקצוע תופסים את הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות יימצאו בקשר חיובי. השערות אלו אוששו. נמצא קשר חיובי בין ידע על הבנת מוות לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה וכוונותיהם

של אנשי מקצוע להעניק להם מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר השלישית והרביעית גרסו כי עמדות אנשי המקצוע כלפי אנשים עם מש"ה יימצאו בקשר חיובי עם תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו אוששו. נמצא קשר חיובי בין עמדותיהם של אנשי מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב וכוונותיהם של אנשי מקצוע להעניק מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר החמישית והשישית גרסו שיימצא קשר שלילי בין פחד ממוות אישי של איש מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו לא אוששו. לא נמצא קשר בין פחד ממוות לתפיסת צרכים רגשיים ומתן מענה רגשי ומעשי. השערות המחקר השביעית והשמינית גרסו שיימצא קשר חיובי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב ומתן סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. השערות אלו אוששו חלקית. נמצא קשר חיובי בין תחושת עמימות תפקיד לבין מתן מענה מעשי, אך לא נמצא קשר בין עמימות התפקיד לבין תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב וסיוע רגשי. השערות המחקר התשיעית גרסה שהאופן בו יתפסו אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר חוו אובדן אדם קרוב יתווך את הקשר בין המשתנים האישיים והתעסוקתיים (ידע על הבנת מוות, עמדות, פחד ממוות ותחושת עמימות תפקיד) לבין כוונותיהם להעניק להם מענה רגשי ומעשי להתמודדות עם האובדן. השערה זו אוששה. תפיסת הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה על ידי אנשי מקצוע, אשר חוו אובדן אדם קרוב, אכן תיווכה בין הגורמים: ידע על הבנת מוות, עמדות ותחושת העמימות לבין כוונותיהם של אנשי המקצוע להעניק סיוע רגשי ורגשי.

ממצאי המחקר מצביעים, כי ידע אודות הבנת מושג המוות בקרב אנשים עם מש"ה ועמדות כלפי מוגבלות נמצאו קשורים בקשר חיובי מובהק לכוונותיהם של אנשי המקצוע להעניק סיוע רגשי לאנשים עם מש"ה, שחוו אובדן ולכן שלב אותם בטקסי אבלות. תחושת עמימות מקצועית בקרב אנשי מקצוע נמצאה בקשר חיובי מובהק עם כוונתם לשלב אנשים עם מש"ה בטקסי אבלות.

תובנות והמלצות: מחקר זה הינו מהראשוניים הבוחן גורמים התורמים לשילובם של אנשים עם מש"ה, שחוו אובדן אדם קרוב, בתהליכי עיבוד אבל. ממצאי המחקר מצביעים על החשיבות של גורמים אישיים ותעסוקתיים התורמים לתפיסת אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן לשילובם במענה תמיכתי וטקסי, ככל אדם. ברמה התיאורטית, המחקר מוסיף נדבך להבנת הגורמים המקדמים ולהבנת החסמים לשילובם של אנשים עם

מוגבלויות במרחב הציבורי. ברמה היישומית, תובנות שעלו מממצאי המחקר עשויות יהיו לסייע בקידום פרקטיקות הדרכה, הוראה ויישום מדיניות ארגונית לאנשי מקצוע המטפלים באנשים עם מוגבלות שכלית לאורך מעגל החיים בכלל, ובמצבי אובדן, בפרט. מבוא

תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) עלתה בעשורים האחרונים ומשתווה בהדרגה לזו של האוכלוסייה הכללית (Chow et al., 2017). כתוצאה מכך, רבים מהאנשים עם מש"ה, חווים במהלך חייהם אובדן של הוריהם ושל אנשים קרובים נוספים (Chow et al., 2017; Wood, 2013). בדומה לאנשים עם התפתחות טיפוסית, אנשים עם מש"ה חווים מצוקה רגשית בעת אובדן של אדם קרוב (Morgan & McEvoy, 2014). לקבלת תמיכה רגשית מאנשי מקצוע ולהשתתפות בטקסי אבלות, נודעות השלכות חיוביות בתהליך עיבוד האבל, אך בפועל אנשים עם מש"ה מודרים מהשתתפות בטקסים אלה (Forrester-Jones, 2013), זאת למרות זכותם של אנשים עם מש"ה להשתתפות שוויונית בכל תחומי החיים (United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner, 2006). לפיכך, המחקר הנוכחי בחן את תפיסותיהם של אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים והמעשיים של אנשים עם מש"ה, המתמודדים עם אובדן אדם קרוב. בנוסף, נבחנו משתנים אישיים ותעסוקתיים של אנשי מקצוע, אשר תורמים לתפיסות אלה.

סקירת ספרות

אובדן אדם קרוב אצל אנשים עם מש"ה

לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות המסתגלת. בהגדרתה, מוגבלות זו מופיעה לפני גיל 18 ומשפיעה על מיומנויות חברתיות ועל מיומנויות מעשיות (American Psychiatric Association, 2022). שכיחות מש"ה באוכלוסייה נעה בטווח 2.66%-0.5% (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019; Wagner, 2019). בישראל, בשנת 2018, היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים (מש"ח) ברשויות המקומיות 34,807 אנשים עם מש"ה. כשני שלישי מהם (68%) מתגוררים בדיור חוץ ביתי (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). רובם הוגדרו כאנשים עם מש"ה ברמה קלה עד בינונית-נמוכה, ומקצתם מוגדרים כאנשים עם מש"ה ברמה קשה או עמוקה. הגדרת רמת המוגבלות נקבעת לפי מדד מנת המשכל, מידת העצמאות במיומנויות היומיום וכן ברמת התמיכות הנדרשות. החלוקה המקובלת היא לשש רמות והן: קלה, קלה-בינונית, בינונית, בינונית-נמוכה, קשה ועמוקה. שיעור אוכלוסיית האנשים עם מש"ה עלה בעולם (Lee & Burke, 2021) כמו גם בישראל (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019), וזאת בשל עלייה בתוחלת החיים, המתקרבת לזו של אוכלוסייה הכללית (Chow et al., 2017). לפיכך, בעוד שבעבר נפטרו רבים מאנשים עם מש"ה לפני קרוביהם, כיום רבים מהם חווים מוות ואובדן של הורים ואנשים קרובים (Chow et al., 2017; Wood, 2013).

בעוד שבעבר נהוג היה לחשוב שאנשים עם מש"ה אינם מסוגלים להבין את מושג המוות (Harper & Wadsworth, 1993; McEvoy, 1989; McEvoy et al., 2002; McEvoy et al., 2012), מחקרים עדכניים מצביעים על כך, שאנשים עם מש"ה מגלים הבנה חלקית או מלאה של מושג המוות (Chow et al., 2017; Rodríguez Herrero et al., 2015). הספרות מונה חמישה מרכיבים הנכללים בתפיסת מושג המוות (Speece & Bren, 1984, 1996) בהם הבנה שמדובר בתופעה חד כיוונית, שאין לשנותה על פני ממד הזמן ('אי הפיכות'); תפיסת המוות כהיפוך החיים ('סופיות/חוסר תפקוד'); הפסקת פונקציות החיים הפיזיולוגיות, המנטליות והרגשיות כפועל יוצא של תהליך הבליה וההזדקנות של כל עולם החי ('פונקציית החיים'); תפיסת המוות כתופעה אוניברסלית וטבעית ('אוניברסליות'); וכן ההבנה כי כל בן אנוש הוא בן תמותה ועתיד למות, ולא ניתן למנוע את המוות ('בלתי נמנע'). מחקר, אשר בחן את מרכיבי תפיסתם של אנשים עם מש"ה, מצא כי רובם מבינים כי המוות מסמן את הפסקת תפקודו של האדם, וכי עובדה זו אינה הפיכה

(McEvoy et al., 2012). יתרה מכך, המחקר מצא כי אנשים עם משייה ברמה קלה/קלה בינונית מגלים הבנה של מרבית ממרכיבי תפיסת המוות (McEvoy et al., 2012; Rodríguez Herrero et al., 2015). בנוסף, מצא המחקר כי נסיבות חיים ותיווך חברתי הינם גורמים המקדמים את הבנתם של אנשים עם משייה לגבי תפיסת המוות. כלומר, חווית שכול קרובה, השתתפות בתהליכי אבל וחשיפה לשיח ולטקסיות סביב פטירת אדם קידמה את יכולתם של אנשים עם משייה להבין את התופעה (Morgan & McEvoy, 2014; Rodríguez Herrero et al., 2015).

הספרות התיאורטית קושרת בין הבנת סופיותו של המוות ואי הפיכותו לבין רגשותיו של האדם האבל ותגובותיו הרגשיות, כגון: תחושת יגון וצער (קובלר רוס, 1969; רובין ועמיתיו, 2016; Gillies et al., 2006). בעוד שענף מחקרי רחב התייחס לתגובות לאבל בקרב האוכלוסייה עם התפתחות שכלית טיפוסית, רק בעשורים האחרונים מחקרים ראשוניים בחנו סממני אבל ומצוקה בקרב אנשים עם משייה שחוו אובדן (MacHale et al., 2009; Morgan & McEvoy, 2014; Rodríguez Herrero et al., 2015; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013). ממצאי מחקרים אלה מצביעים על כך שבדומה לאנשים ללא מוגבלויות, אנשים עם משייה המתמודדים עם אובדן, חווים מצוקה רגשית ומציגים סממני אבל (McEvoy, 2014; Rodríguez Herrero et al., 2015; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013; Morgan and McEvoy, 2014). בחנו את תגובותיהם הרגשיות וההתנהגותיות של 150 אנשים עם משייה במגוון רמות של מוגבלות שכלית, כפי שנצפו על ידי המטפלים שלהם במוסד. ממצאי מחקרן מצביעים על קיומו של מנעד תגובות רגשיות, אשר כלל הפגנת רגשות כאב ובכי לצד הסוואת הצער והדחיקתו. בקרב חלק מהדיירים ניכרה רתיעה מלדבר על אירועים, שקרו בעבר, והובע חוסר רצון לחקור את הרגשות. בנוסף, נמצא כי סממני האבל התבטאו בשינויים התנהגותיים ובהופעת התנהגות מאתגרת מצד הדיירים, כגון: התנהגות כפייתית, גניבה ובריחה מחוץ לגבולות השהייה המותרים. במחקר זה, המטפלים פירשו סממנים אלה כביטויי צער וכאותות לצוות המטפל על הצורך בתמיכה וטיפול. חוקרים נוספים הצביעו על נטייתם של אנשים עם משייה לבטא סממני אובדן לפטירתו של אדם קרוב, באופן דומה, לאנשים ללא מוגבלות, אך בעיכוב זמן (Focht-New & Clements, 2005; McEvoy et al., 2010). מחקר, שנערך לאחרונה, מחזק את הסברה, אף הוא, כי אנשים עם משייה נמצאים ברגשות מוגברת לחוויות חיים שליליות ולתוצאות טראומה (Byrne, 2022). ממצאים אלה חיזקו את ההבנה

בהזדקקותם של אנשים עם משייה לתמיכה רגשית ולהשתתפות בטקסי אבלות בדומה לכל אדם המתמודד עם אובדן אדם קרוב.

תמיכה רגשית והשתתפות בטקסים בעת אובדן אדם קרוב

הספרות הקלינית והמחקרית תמימות דעים, באשר לצורך האנושי בתהליכי עיבוד אבל בעת אובדן אדם קרוב (מבחינה רגשית ומעשית). על אף הציפייה כי הזמן יביא לירידה ברמת המצוקה ולשיפור בהיבט התפקודי, אין ציפייה כי הכאב יסתיים וכי המת יישכת, אלא כי האדם יגיע למצב בו הוא מקבל ומסוגל לחיות עם הכאב הכרוך באובדן (Forrester-Jones, 2013; McEvoy et al., 2012; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013). מטרת הסיוע הרגשי היא לסייע למטופל לחזור ולמצוא משמעות בעולם ובקשרים מהם נסוג עקב האובדן והאבל (רובין ואחרים, 2016). כאמור, בדומה לאוכלוסייה הכללית (פרנק, 2020), אנשים עם משייה חווים מצוקות רגשיות, ולעיתים קרובות, נדרשים לתמיכה מקצועית על מנת לעבדן. אמנם, לאחר השלב הראשוני והאקוטי של האבל, מרבית האנשים עם משייה חוזרים לרמת תפקוד טובה, אך תהליך הפרידה הינו מורכב ומומושך יותר עבורם בשל מאפייניהם הקוגניטיביים הייחודיים (Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014). ואכן, ממצאי מחקרים, אשר בחנו את תרומתן של התערבויות תמיכתיות-טיפוליות, להתמודדות אנשים עם משייה, אשר חוו אובדן אדם קרוב, מצאו כי אלו מסייעות בהפחתת סימפטומים רגשיים הכרוכים באבל בטווח הקצר (Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014), וגם בהפחתת הסיכון להיווצרות אבל פתולוגי בטווח הארוך (Rodríguez Herrero et al., 2015).

בנוסף לפן התמיכתי, מתחזקת בעשורים האחרונים ההבנה כי לטקסיות סביב מוות יש ערך בעיבוד האובדן. אמנם, אופי הטקסים סביב המוות משתנה בין חברות ובין תרבויות, אך מטרתם זהה, ומכוונת לסייע לאדם האבל לעבור מהתמודדות עם סופיות חייו של הנפטר להתחלת השלב הבא בתהליך ההתאוששות והתמודדות עם האובדן (סולוביצ'יק, 2009; 2004; Kastenbaum, 2001; Wortman & Silver). במחקרם של Mitima-Verloop et al. (2021) אודות השפעתם של טקסי הלוויה באוכלוסייה הכללית נמצא קשר חיובי בין השפעת השתתפות האבל בהלוויה לבין הערכת סדרי עדיפויות בחיים ותחושת שליטה על עוצמת הרגשות השליליים הנלווים (Mitima-Verloop et al., 2021). ברם, לפני כעשור, נערך מחקר ראשוני, בחברה המערבית, אודות השפעותיה של הטקסיות על סממני האבל בקרב אנשים עם משייה (Forrester-Jones, 2013). במחקר זה נמצא

כי מארגני הלוויות הרגישו לא בטוחים באופן הנכון לשלב אנשים עם מש"ה בטקס הלוויה. מארגנים אלו חוו חוסר בטחון באופן בו ניתן לשלב אנשים עם מש"ה. ממצאי מחקר נוסף ויחיד, שבחן את סממני האבל של 150 נשים עם מש"ה בעזרת דיווחי המטפלות, הציג כי השתתפות בלוויות וטקסים דתיים נמצאו קשורים להתמודדות חיובית יותר של הנשים ובהפחתת סממנים רגשיים והתנהגותיים שליליים בטווח הארוך (Morgan & McEvoy, 2014).

הדרה של אנשים עם מש"ה

התייחסות אל תופעת המוגבלות שכלית לאורך ההיסטוריה כללה אפליה והדרה חברתית ותפיסתם של אנשים עם מש"ה הייתה כאל חריגים ונחותים (Guðrún & Rannveig, 2015) וזו ממשיכה במידה מסוימת גם כיום (Wilson et al., 2017). בפן ההצהרתי, חל במאה הקודמת תהליך בינלאומי רחב היקף, אשר עודד הכרה בצורך בשוויון זכויות לאנשים עם מש"ה, והוביל לתהליכי חקיקה, ששיאם באשרור אמנת האו"ם בשנת 2012 (United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner, 2006). כאמור, מדינת ישראל הצטרפה, בשנת 2012, למגמה עולמית המקדמת שינוי של תפיסת אנשים עם מוגבלות כאובייקטים של צדקה והגנה סוציאלית, להבנה כי הם חברים מלאים ושווים בחברה, ובעלי זכויות ככל אדם. האמנה הבין-לאומית קובעת את אמות המידה לשמירה על זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות בחברה, הגנה עליהם מפני אפליה ופגיעה, וקידום שילובם והשתתפותם של אנשים עם מוגבלויות בחברה בכל תחומי החיים. האמנה מצהירה כי באמצעות תמיכות מתאימות וממוקדות, אשר יינתנו על ידי החברה, אנשים עם מש"ה ישולבו בכל תחומי החיים בקהילה ככל האפשר (Wilson et al., 2017).

לצד הפן ההצהרתי המתקדם, בפועל, במרבית המקרים, קיים חוסר הלימה בין כוונות המדיניות להכללה חברתית של אנשים עם מש"ה לבין הפרקטיקה המקצועית בפועל (פרנק, 2020; Wilson et al., 2017). הדרתם של אנשים עם מש"ה באה לידי ביטוי בתחומי הבריאות הפיסית והבריאות הרגשית במצבי משבר ואובדן. על אף שמבוגרים עם מש"ה מעוניינים לקחת חלק בשיח על המוות (Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014; Stancliffe et al., 2021), בפועל הם אינם נכללים בקבוצות טיפוליות בנושא התמודדות עם אובדנים (MacHale et al., 2009) אנשים עם מש"ה מודרים משיח על תכנון סיום חייהם, כשהם עצמם עומדים בפני מחלה סופנית או בעת גסיסתם של אחרים המשמעותיים להם (Finlayson et al., 2020), וכפי שהוצג לעיל, בעת

אובדן אדם קרוב (MacHale et al., 2009; McEvoy et al., 2010; Morgan & McEvoy, 2014; Stancliffe et al., 2021). בדומה להיעדר שיתופם של אנשים עם מש״ה בהתערבויות תמיכתיות-רגשיות, אנשי מקצוע נוטים להימנע משיתופם בטקסי אבל (Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014). ממחקר, שנערך בבריטניה בנושא השתתפות אנשים עם מש״ה בהלוויות, ניכר כי אנשי מקצוע הביעו חוסר נכונות לאפשר השתתפותם של אנשים עם מש״ה בטקסי הקבורה וההלוויה (Forrester-Jones, 2013). אנשי מקצוע נוטים להדיר אנשים עם מש״ה מטקסי אבלות לעיתים במטרה לגונן עליהם מפני האבל (Clute, 2017). הדרתם של אנשים עם מש״ה מתהליכי עיבוד אבל מבחינה רגשית ומעשית מחייבת תשומת לב יתרה ובחינה מעמיקה. מחקרים מעטים בלבד בחנו את מעורבותם של אנשי מקצוע בתהליכי עיבוד אבל על אובדן אדם קרוב בקרב אנשים עם מש״ה ואת המניעים לנקיטת התערבויות. להלן יוצגו גורמים אישיים ותעסוקתיים, אשר על פי הספרות, עשויים לתרום לתפיסות של אנשי מקצוע באשר לשילובם של אנשים עם מש״ה שאיבדו אדם קרוב (Pelleboer-Gunnink et al., 2017). אובדנם של אנשים עם מש״ה הינו אובדן נטול הכרה, כלומר, אוכלוסיה זו בסיכון ובסבירות גבוהה ללקות באבל מתמשך ומורכב (O’Riordan et al., 2022). היות וצערם של אנשים עם מש״ה בסיכון להיות מושהה, מעוכב, מתמשך ומורכב לאורך שנים, ומשום שאנשי המקצוע האמונים על הטיפול בהם נמנעים מכך, עולה הצורך לבחון מה הם הגורמים התומכים והמונעים מאנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש״ה בהליכי עיבוד אבל מבחינה רגשית ומעשית.

ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש״ה את נושא המוות

ממצאי מחקר ראשוני מצביעים על יכולת דלה של אנשי מקצוע להעריך נכונה את ההבנה של מושג המוות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית (Dodd et al., 2009; MacHale et al., 2009; Murray et al., 2008; Stancliffe et al., 2021; Reynolds et al., 2000), וניכר שלפחות חלקם נוטים להניח כי אנשים עם מש״ה אינם מסוגלים להבין את מושג המוות ולהתאבל, באופן דומה, לכלל האוכלוסיה (McEvoy & Smith, 2005). באופן ספציפי, אנשי מקצוע התקשו לזהות סממני אבל, כגון: התנהגות מאתגרת או מוחצנות/מופנמות יתר בקרב אנשים עם מש״ה (Chow et al., 2017; MacHale et al., 2009; Morgan & McEvoy, 2014), זאת בשל היעדר הכשרה ייעודית לזיהוי סממנים של אובדן והיעדרה של הדרכה ייעודית לתמיכה מותאמת (Chow et al., 2017; MacHale et al., 2009).

et al., 2009; Morgan & McEvoy, 2014; Read & Elliot, 2003; Rodríguez Herrero et al.,
(2015).

עמדות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מוגבלות

עמדות שליליות כלפי אנשים עם מוגבלות נשענות על דעות קדומות ותפיסות סטיגמטיות אודות
כישוריהם ויכולותיהם (Houtenville & Kalargyrou, 2012). אמנם מחקרים מצביעים על שיפור
מסוים של עמדות אנשי מקצוע בעשורים האחרונים (Ryan et al., 2021), אך עדויות עדכניות עדיין
מצביעות על קיומה של תפיסה פטרונית כלפי אנשים עם מוגבלות, כאשר הם נתפסים כחסרי אונים,
חלשים ותלויים בזולת. הספרות המחקרית מצביעה על תרומתן של עמדות חיוביות של אנשי מקצוע
כלפי אנשים עם מוגבלות לעידוד השתתפותם הפעילה של אנשים עם משי"ה במרחב הציבורי, כגון:
תעסוקה, פנאי (Houtenville & Kalargyrou, 2012; Pelleboer-Gunnink et al., 2021) ופעילויות
לקידום מציאת זוגיות (Deffew et al., 2021).

פחד ממוות ומהעלאת סוגיות סוף חיים

סוף החיים נחוה אצל רבים כמקור לחרדה (Becker, 1973; May, 1977; Yalom, 1980), והמפגש
עם נושאים הקשורים למוות עשוי לגרום לאי נוחות בקרב מטפלים, ותורם להימנעותם משיח עם
מטופליהם (Stancliffe et al., 2021). ממצאי מחקרים מצביעים על חשש מצד אנשי מקצוע
המעורבים בטיפול באנשים עם משי"ה, לדון באובדן ובמוות, בשל הדאגה לגרימת מצוקה או נזק
פסיכולוגי מעצם העלאת נושא זה עם מטופליהם (Stancliffe et al., 2021). מבחינה רגשית ואישית
אנשי מקצוע דיווחו כי חשו בודדים ומיוסרים בעיסוק בסוגיות אלו (McEvoy et al., 2010; Read,)
(2005; Ryan et al., 2011). הימנעותם של אנשי מקצוע מונעת מבחירה באסטרטגיה של הגנת יתר
כלפיהם (Morgan & McEvoy, 2014; Stancliffe et al., 2021). במחקרו, Wood קושר בין הפחד
מהמוות של מטפלים להיעדר הידע, בשל הימנעותם של אנשי מקצוע מלמידה על הנושא (Wood,
(2013).

מדיניות ארגונית ועמימות תפקיד

מחקרים מצביעים על חשיבותה של מדיניות בשירותים המעניקים טיפול באנשים עם מש"ה לשילובם במרחב הציבורי. בהיבט הארגוני, בעוד שתוכניות תמיכה מניעתיות נחשבות יעילות ומיטביות לטיפול במצבי אובדן, שירותי טיפול ורווחה, לרוב, יכוונו לטיפול בנושאים דחופים וקצרי מועד, ויופעלו לאחר שהתפתח משבר אקוטי (Runnion & Wolfer, 2004). היעדר הקצאת משאבים להדרכה ולהכשרה ייעודית, אף הוא, נקשר בתחושת חוסר יכולת של עובדים להתמודד עם מצוקות אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן (Mitima-Verloop et al., 2021; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013) בנוסף, היעדר יד מכוונת ובקרה מחזקים חששות אישיים הקשורים בהימנעות משיח בנושא כמתואר לעיל (Forrester-Jones, 2013; Stancliffe et al., 2021; Stancliffe et al., 2021). היעדר מדיניות ארגונית מתבטא בכך שמחלקות לשירותים חברתיים לא מעניקות תשומת לב לסוגיות אובדן ושכול בקרב אנשים עם מש"ה (Kramer, 1998; Todd, 2003), וזאת משום שהעיסוק במוות יחד עם טיפול באנשים עם מש"ה נמצא בטאבו חברתי (Wood, 2013). עמימות תפקיד מתוארת במחקרם של Morgan and McEvoy (2014) בו נראה כי למרות שאנשי מקצוע הבינו את המשמעות בתפקידם לתת תקווה ולתמוך בכאב הנובע מאובדן, בפועל, הם התקשו למצוא את הדרכים המתאימות ליתן טיפול ולהסביר בפשטות מושגים רלוונטיים, כגון: גן עדן. גם שילוב בטקסים דתיים, שככלל מעניקים נחמה, נמצאו מסובכים בהיעדר ידע כיצד לטפל ובאיזה אופן לשלב אותם מבחינה רגשית ומעשית (Forrester-Jones, 2013; Morgan & McEvoy, 2014). לסיכום, למרות החשיבות המוצהרת בדבר זכויותיהם של אנשים עם מש"ה לטיפול מותאם צרכים ככל אדם ולהשתתפות שוויונית במרחב הציבורי. בפועל, אלה מודרים, לעיתים קרובות, מהליכי עיבוד אבל בעת אובדן אדם קרוב. מטרת מחקר זה היא לבחון את תפיסותיהם של אנשי מקצוע באשר לצרכים הרגשיים והמעשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן. כמו כן, במחקר זה נבחן האם ובאיזו מידה גורמים אישיים ותעסוקתיים תורמים לתפיסות אלה.

שאלות המחקר

1. האם קיים קשר בין משתנים אישיים של אנשי מקצוע (רמת ידע על הבנת מוות בקרב אנשים עם מש"ה, פחד ממוות, עמדות כלפי אנשים עם מש"ה) לבין תפיסתם את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חווים אובדן ולבין כוונות שילובם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים)?
2. האם קיים קשר בין משתנים תעסוקתיים של אנשי מקצוע (מדיניות ארגונית ועמימות תפקיד) לבין תפיסתם את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה ולבין כוונות שילובם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים)?
3. האם קיים קשר בין תפיסתם של אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חווים אובדן לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים)?

השערות המחקר

1. יימצא קשר חיובי בין ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב.
2. יימצא קשר חיובי בין ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).
3. יימצא קשר חיובי בין עמדות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מוגבלות לבין האופן בו הם תופסים את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב.
4. יימצא קשר חיובי בין עמדות של אנשי מקצוע לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).
5. יימצא קשר שלילי בין פחד ממוות לבין האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב.
6. יימצא קשר שלילי בין פחד ממוות לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).
7. יימצא קשר שלילי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לאופן בו הם יתפסו את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב.

8. יימצא קשר שלילי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).
9. השערת תיווך : האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם משי"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב יתווך את הקשר בין המשתנים האישיים לבין כוונותיהם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים).
10. מודל ניבוי : משתנים אישיים ומקצועיים של אנשי מקצוע ינבאו את תפיסתם את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם משי"ה אשר חוו אובדן של אדם קרוב.
מודל המחקר המתאר את הקשרים בין משתני המחקר מופיע בנספח 9.

שיטת המחקר

מערך המחקר

המחקר שבוצע הינו מחקר חתך כמותי (חד פעמי).

תיאור אוכלוסיית המחקר

קריטריון הכללה הינו אנשי מקצוע אשר מתוקף עיסוקם מטפלים באנשים עם משי"ה. קריטריון הוצאה הינו אנשי מקצוע עם ותק של פחות מחצי שנה.

אוכלוסיית המחקר כללה 154 אנשי מקצוע מתחומי ההוראה, הרווחה, הטיפול, הרפואה והסיעוד, אשר עובדים עם אנשים בגירים עם משי"ה. גודל המדגם חושב על ידי תוכנת G*Power לפי עצמה של 80% והסתברות לטעות של 5% על פי תחשיב זה גודל המדגם המינימלי הינו 129 משתתפים. 212 משתתפים נכנסו לקישור השאלון ו-154 משתתפים המהווים 73% מכלל המדגם סיימו את מילוי של השאלון, וענו על לפחות 60% מהשאלות שהוצגו בו. לוח 1 מציג את המאפיינים הדמוגרפיים של אוכלוסיית המחקר.

לוח 1 - התפלגות משתני הרקע של המשתתפים במחקר (N = 154)

מאפיין	ערכים	N	%
מגדר	נשים	116	75.3
	גברים	38	24.7
האם אתה הורה?	כן	121	78.6
	לא	38	20.8
השכלה	השכלה תיכונית	15	9.7
	תואר ראשון	67	43.5
	תואר שני ותואר שלישי	72	46.8
זוגיות	בקשר זוגי (נשואים או חיים בזוגיות)	105	68.2
	לא בקשר זוגי (רווקים, גרושים, אלמנים)	49	31.8
דתיות	חילונית	83	53.9

46.1	71	דתי/מסורתי	
77.9	120	לא	מוגבלות במשפחה
22.1	34	כן	
14.3	22	מקצועות הבריאות (פיזיותרפיסטים, קלינאי תקשורת, מרפאים בעיסוק, תזונאים)	מקצוע
14.9	23	רפואה (רופאים/אחיות)	
37.0	57	עו"ס	
31.2	48	מטפלים ישירים	
49.4	76	עובד מן המניין	תפקיד בארגון
44.2	68	ניהולי	
29.2	45	עד חמש שנים	ותק במקצוע ובעבודה
16.2	25	5-10 שנים	
54.5	84	10 שנים ומעלה	
70.8	109	כן	מקבל הדרכה מקצועי
29.2	45	לא	
71.4	110	כן	האם אתה עובד במשרה מלאה?
25.3	39	לא	
90.9	140	לא	האם איבדת אדם קרוב בשנה האחרונה?
9.1	14	כן	

כפי שניתן לראות מלוח 1, מרבית המשתתפים היו נשים (75.3%), הורים לילדים (78.6%) ונמצאים בקשר זוגי (68.2%), כלומר חיים בזוגיות, או נשואים. לרוב המשתתפים השכלה גבוהה, תואר ראשון (43.5%) ותואר שני או שלישי (46.8%). מחציתם הגדירו עצמם כחילוניים והשאר הגדירו עצמם כמסורתיים או דתיים. מרביתם דיווחו כי אין להם אנשים עם מוגבלות במשפחה

(77.9%). מעל לשליש (37%) מהמשיבים היו עו"סים, כשליש מהם (31%) היו מטפלים ישירים, כשליש מהמשתתפים (29.2%) היו מתחום הרפואה. כמחציתם (44.2%) ממקצועות ניהוליים בארגון. למעל למחצית המשיבים (54.5%) ותק של 10 שנים ומעלה במקצוע ובמקום העבודה.

הליך המחקר

לשם ביצוע המחקר, התקבל אישורה של ועדת האתיקה בבית הספר לעבודה סוציאלית של אוניברסיטת בר-אילן. נערכה פנייה למשתתפים באמצעות שיטת כדור שלג, מכרים משותפים וקבוצות ורשתות חברתיות. המשתתפים ענו על שאלונים בשיטת דיווח עצמי באופן מקוון באמצעות תוכנת הקוולטריקס (QUALTRICS). למשתתפים, אשר אותרו באמצעות קבוצות ורשתות חברתיות ונמצאו מתאימים, נערכה פנייה אישית אשר כללה הסבר קצר על המחקר, מטרתו ובקשת הסכמה לענות על שאלון. לאחר הסכמה, נמסרה כתובת המייל אליה נשלח להם קישור ייעודי. בתחילת השאלון הוצג פתיח, אשר בו הוסברה מטרת המחקר, והובהר כי השאלון הינו אנונימי, וכן הבהרה שמענה על השאלון מהווה הסכמה להשתתף בו. כמו כן, צוין כי ההשתתפות היא מרצון חופשי בלבד, וכי ניתן לפרוש ממילוי השאלון בכל עת על ידי סגירת השאלון המקוון. הנתונים שהתקבלו נשמרו במחשב האישי של החוקרת ואובטחו באמצעות סיסמא. כמו כן, נמסרו למשתתפים דרכי התקשרות עם עורכת המחקר, לצורך מתן מענה על שאלות בעת מילוי השאלון. בנוסף, לאור העובדה שהשאלון עוסק בנושא רגיש, אשר עשוי לעורר קושי רגשי בקרב המשתתפים, צוינו בהקדמה, פרטיה של החוקרת, של מנחת התזה ושל גורמים נוספים שניתן יהיה לפנות אליהם לבקשת עזרה רגשית במידת הצורך. ההשתתפות במחקר היתה בהתנדבות ולא ניתנה למשתתפים תמורה כלשהי עבור מילוי השאלון.

כלי המחקר

כלי המחקר בנוי ממכתב פניה לנשאל (נספח 1), תיאורי מקרה ורצף שאלונים לאחריו (השאלונים מופיעים בנספחים 2-8). להלן יפורטו משתני המחקר ודרכי המדידה שלהם.

שאלון דמוגרפי (נספח 2)

מתייחס לשאלות רקע נבנה לצורך מחקר זה, נכללים בו פרטים אישיים (מין, ארץ לידה, שנות ותק, השכלה) ומאפיינים מקצועיים (תפקיד בארגון, סוג הכשרה וכו').

תיאורי מקרה (נספח 3)

שאלון הכולל תיאורי מקרה בחן את האופן בו אנשי מקצוע העריכו את הצורך הרגשי של אנשים עם מש"ה בסיוע נפשי בעת אובדן אדם קרוב ואת מידת נכונותם להתערב מבחינה רגשית ולשלבם בטקסי אבל. לצורך מחקר זה חוברו שבעה תיאורי מקרה המתארים מגוון מקרים מהשטח, אותם אנשי מקצוע עשויים לפגוש. תיאורי המקרה מציגים דילמות באופן רב מימדי בדומה להתרחשותם והתכונות במציאות. לצורך כתיבת תיאורי מקרה ערכה עורכת המחקר ראיונות אישיים עם עשרה מומחי תוכן, מטפלים ורופאים בעלי ותק של חמש שנים ומעלה, אשר עיסוקם כולל עבודה עם אנשים עם מש"ה במסגרות מגוונות. אנשי המקצוע עמם נערכו הראיונות כללו: עובדת סוציאלית בכירה במערך דיור לאנשים עם מש"ה המתגוררים בקהילה, מנהלת מחלקת הדרכה בארגון שנותן שירות לאנשים עם מוגבלויות, רכזת תמיכות בפנימייה לאנשים מבוגרים עם מש"ה, רופא משפחה בכיר בקופת חולים בקהילה המטפל, בין היתר, באנשים עם מוגבלות שכלית. רופא בכיר במחלקת פנימית בבית חולים ציבורי, רופא מתמחה במחלקה פנימית בבית חולים ציבורי, אח ראשי מנהלת מחלקה כירורגיה, אחות ותיקה מנהלת מחלקת קרדיולוגיה, מפקחת בתחום החינוך המיוחד אשר חוותה בתפקידה מוות של ילד עם מוגבלות בגן ונדרשה לתווך זאת לשאר הילדים בגן, יו"ר פורום הבינלאומי לטיפול באובדן ושכול מתוקף תפקידה מכשירה קצינות נפגעים בצה"ל ומשרד הביטחון, אלו מוסרות בשורה מרה לכלל האוכלוסייה, ביניהם גם למשפחות בהם יש אדם עם מוגבלות שכלית מקבל גם הוא את הבשורה, מנהלת הוסטל לאנשים עם מש"ה בעמותה לאנשים עם מש"ה. הראיונות נערכו בזום, והוקלטו על ידי עורכת המחקר תוך שמירת פרטיהם האישיים. על בסיס ראיונות נכתבו תיאורי מקרה שנידונו יחד עם מומחית בתחום מוגבלות בניית כלי מחקר מסוג תיאורי מקרה, בתיאום והתייעצות איתה נכתבו שבעה תיאורי מקרה הלקוחים מתוך דוגמאות שיועצי התוכן מסרו מהיכרותם את העבודה בשטח בעל פה. מתוך שבעת תיאורי המקרה שנכתבו לצורך הפיילוט, נבחרו ארבעה מקרים שנמצאו מספקים לבחינת משתנים התלויים במחקר: זיהוי רגשי, התערבות רגשית וטקסית. לכתובת תיאורי מקרה עורכת המחקר נעזרה בתיאורי מקרה מתוך מחקרה של Murray et al. (2000). משתני המחקר שנמדדו באמצעות תיאורי המקרה הם: זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות טקסית. השאלון נבדק טרם הפצתו בקבוצת אנשי מקצוע באמצעות העברה חוזרת בקבוצה ניסיונית. כאמור, 3 משתנים נבחנו בשאלון, ואלו קבלו ציונים גבוהים בבדיקת עקיבות פנימית אלפא קרונבך: זיהוי רגשי ציון $\alpha=.84$ התערבות רגשית בציון

$\alpha=.78$ והתערבות טקסית בציון $\alpha=.77$

למשתתפים הוצגו ארבעה תיאורי מקרה, לכל תיאור מקרה 3 שאלות עליהם המשתתף התבקש לענות בסקלה שבין 1-5, 1 - מציין מספר 1 מציין הכרה נמוכה ברגשות האבל של אדם עם מש"ה שאיבד אדם קרוב ומידה נמוכה של כוונה להעניק סיוע מבחינה רגשית ומעשית מספר 5 מציין הכרה גבוהה ברגשות האבל של אדם עם מש"ה שאיבד אדם קרוב ומידה גבוהה של כוונה להעניק סיוע מבחינה רגשית ומעשית. לדוגמה: רונית, נערה עם מוגבלות שכלית התפתחותית מש"ה קלה, בת 20, מתגוררת בבית הוריה בירושלים, בכורה מבין ארבע בנות, אחיותיה ללא מוגבלות. רונית משולבת בתעסוקה הנתמכת כחמש שנים. אימה של רונית חוותה לאחרונה לידה שקטה בחודש השביעי להריונה, לאחר היעדר דופק עוברי. האם כעת עצובה ומכונסת בעצמה כאובה על מות העובר. היא שיתפה את העובדת סוציאלית בשירות התעסוקה בה משולבת רונית בכך שהיא צפויה לקבור את העובר למחרת. היא הודיעה על כך לשאר בנותיה אולם, איננה פנויה רגשית להתמודד עם מתן הבשורה לרונית. היא מעדיפה שלא לשתף אותה במתרחש. מה לדעתך רונית תרגיש בקשר ללידה השקטה של אימה? 1- לאור מגבלתה של רונית, היא לא תחוש דבר שונה בעקבות הלידה השקטה. 2- ייתכן ורונית תחוש דבר שונה בעקבות הלידה השקטה, אך אין צורך להתייחס לכך. 3- רונית תרגיש תחושות של צער וכאב אך במידה פחותה מאדם ללא מש"ה. 4- רונית תחוש תחושות צער ואבל דומות לאדם דומות במעט לאדם ללא מש"ה. 5- רונית תחוש רגשות צער וכאב כמו כל אדם אחר המאבד אדם קרוב. מה תמליץ/י לאיש המקצוע לעשות? 1- להימנע מעיסוק ברגשות של רונית בעקבות הלידה השקטה על מנת להימנע מהצפה רגשית. 2- להפחית בעיסוק ברגשות של רונית בעקבות הלידה השקטה על מנת להימנע מהצפה רגשית. 3- אם רונית תיזום ניתן לאפשר שיח רגשי אודות הלידה השקטה. 4- במידה ורונית תביע מצוקה ניתן להתערב ולהעניק טיפול רגשי לרונית. 5- ליזום שיח מכוון אודות הלידה השקטה ולעודד ביטוי רגשי של רונית. מה דעתך על שילובה של רונית בטקסי אבלות? 1- טוב יהיה עבור רונית לדבוק בשגרה. לא מומלץ לשלבה בטקסי האבל ולא רצוי להעלות אפשרות זו. 2 - במידה ורונית תיזום בקשה, מומלץ לשכנעה לא להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל. 3- אם רונית תיזום בקשה, ניתן לסייע לה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל. 4 - אם רונית תיזום בקשה כדאי, אבל לא חייב, לסייע לה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל. 5 - לעודד ולסייע לרונית להשתתף באופן מוגש ומותאם לתפקודה בכל טקסי האבל במידה ורונית מעוניינת.

ידע של אנשי מקצוע על תפיסת אנשים עם מש"ה את נושא המוות (נספח 4)

שאלון זה הורחב על ידי עורכת המחקר על בסיס שאלון שהוצג במאמרו של (2017) Chow et al., אשר התבסס על שאלון שפותח על ידי (2009) MacHale et al. שאלון זה התייחס לארבעה

מרכיבים בהבנת מושג המוות: חוסר תפקוד, אי הפיכות, סיבתיות ואוניברסליות ושאלון כלליות לגבי האופן בו איש מקצוע מבין את ההתנהגות האבלה של אדם עם מוגבלות שכלית, בנוסף את רמת תחושת הבטחון שיש לאיש מקצוע. במחקר הקודם בוצעה בדיקת מהימנות ונמצא $\alpha = .70$. במחקר הנוכחי השאלון הורחב, כאמור, ונוספו לו שלש שאלות, ובסה"כ השאלון כלל שמונה היגדים והתייחס לחמישה ממדים בהבנת מושג המוות: סופיות, היעדר תפקוד, אי הפיכות, אוניברסליות וסיבתיות (Chow et al, 2017). מטרת שאלון זה היא לבחון את האופן בו אנשי המקצוע תופסים את הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות, ואת כוונת להעניק סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. המשתתף התבקש לענות באיזו מידה הוא מסכים עם כל אחד מהפריטים בשאלון, על סולם ליקרט בטווח 1-7 (1 – לגמרי לא מסכים, 7 – מסכים מאוד).

במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת העקיבות הפנימית (אלפא קרונבך) ונמצא כי $\alpha = .85$. היגד לדוגמה: מה היא המידה בה אתה מסכים/ה עם ההיגדים הבאים אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/ קלה-בינונית מבין שהמוות הוא מצב שמתאר את סופיות החיים. לצורך שימוש בשאלון זה נעשה מבחן בדיקה חוזרת (test -retest) ונמצאה הלימה בין תשובות המשיבים במרבית היגדי השאלון.

עמדות לבדיקת תפיסתם נותני שירותים לגבי אנשים עם מש"ה

מטרתו של כלי זה היא לבחון האופן בו עמדות חברתיות תורמות לתפיסתם של אנשי מקצוע אודות מסוגלותם של אנשים עם מש"ה ובהתאם להעריך את האופן בו הם מזהים את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה שאבדו אדם קרוב ואת כוונתם להעניק סיוע רגשי ומעשי להתמודדות אתו. מדידת עמדות כלפי אנשי מקצוע נוטה להיות מושפע מרצייה חברתית, ולכן מדד זה נבחן בשני כלים. בחלק השיטה והממצאים יוצגו שני כלי המדידה בנפרד. בפרק הדיון הם ידונו יחד כמשתנה 'עמדות' היות והממצאים זהים בשני הכלים. בחלק השיטה נציג ממצאי כלי זה באמצעות שני שאלונים:

שאלון עמדות כלפי אנשים עם מש"ה (Reiter & David, 1996) (נספח 5)

במחקר הקודם נמצאו שלושה גורמים: תפיסה סיעודית ($\alpha = .74$) תפיסה רפואית ($\alpha = .57$) ותפיסה קטגוריאלית ($\alpha = .66$). לאור נתוני המהימנות הנמוכים, חושב השאלון כמדד יחיד כולל. תשובות ניתנו על סולם 1-6, כאשר 6 מצביע על דירוג גבוה יותר (לשם נוחות הקריאה, שאלון זה ייקרא להלן: 'עמדות שאלון א'). במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת עקיבות פנימית לכל השאלון כולו הכולל 29 היגדים ונמצא כי $\alpha = .81$. במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת עקיבות פנימית עמדות שאלון א' הכולל

15 היגדים ונמצא כי $\alpha = .92$. שאלון זה כולל 15 היגדים. היגד לדוגמה : באיזו מידה הנך מסכים/ה שאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (קלה-בינונית) מסוגל למתואר בהיגדים הבאים מסוגלת להבדיל בין דעותיו האישיות לבין דעותיהם של האחרים.

א. **עמדות כלפי תפקודם של אנשים עם מש"ה** (הס והילל-לביאן, 2016) (נספח 6)

במחקר המקורי נמצאו שלושה גורמים: זהות ודימוי עצמי ($\alpha = .78$), תקשורת ($\alpha = .83$), ואוטונומיה ($\alpha = .78$). תשובות אלו ניתנו על סולם 1-6, כאשר 6 מצביע על דירוג גבוה יותר (לשם נוחות הקריאה, שאלון זה ייקרא להלן: 'עמדות - שאלון ב'). שאלון זה כולל 14 היגדים. במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת עקיבות פנימית (אלפא קרוונבך) עמדות שאלון ב' הכולל 14 היגדים ונמצא כי $\alpha = .74$. היגד לדוגמה : באיזו מידה הנך מסכים/ה שאדם עם מש"ה יהיה תלוי בטיפול בתרופות לאורך כל חייו.

שאלון להערכת פחד ממוות

מטרתו של כלי זה הינה לבחון את תרומתו של פחד ממוות בקרב אנשי מקצוע על אופן בו הם תופסים את הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה שאיבדו אדם קרוב ובהתאם על כוונתם להעניק להם סיוע רגשי ומעשי. שאלון זה פותח על ידי Florian and Kravetz (1983) והוא מכיל 31 פריטים. השאלון נועד לבדוק את הפחד מפני המוות ברמה המודעת ומתבסס על החלוקה התיאורטית לשלושת הממדים של פחד ממוות: המימד האישי (14 פריטים), הבין אישי (12 פריטים), והעל אישי (5 פריטים). לגבי כל אחד מהפריטים בשאלון, יתבקש המשתתף לענות באיזו מידה המשפט הוא נכון לגביו באופן אישי, על סולם תשובות 1-7 (1 – לגמרי לא נכון, 7 – נכון מאד לגבי). השאלון נמצא מהימן (מהימנות מבחן חוזר) ותקף במחקרים שונים (אונוגר, 1986). ערכי אלפא קרוונבך של הגורמים השונים במחקר קודם נעו בין 80. ל- 88. (יפרח, 1995) (נספח 7). שאלון זה כולל 31 היגדים. במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת עקיבות פנימית ונמצא כי $\alpha = .95$. היגד לדוגמה : באיזה מידה המשפט נכון לגבייך אישית. אני פוחד/ת מהמוות שלי בגלל ההכרח להגשים את משימות חיי בפרק זמן קצוב.

שאלון עמימות תפקיד (נספח 8)

מטרתו של כלי זה הינה לבחון את האופן בו אנשי מקצוע מרגישים עמימות בתפיסת התפקיד על האופן בו הם תופסים את הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה שאיבדו אדם קרוב ובהתאם על כוונתם במתן סיוע רגשי ומעשי. במחקר הנוכחי נעשה שימוש בגרסה המקוצרת של השאלון שבנו

Rizzo et al. (1970) והמופיעה במחקרו של הייבלום (1992). גרסה מקוצרת זו שימשה גם את Hatton et al. (1999) לצורך בדיקת תגובות דחק ותוצאות טיפול של עובדים בשירותים לאנשים עם מגבלות אינטלקטואליות. השאלון תורגם לצורך מחקר זה ונערכה בדיקה של תרגום ותרגום חוזר. השאלון מכיל 5 פריטים על פני סקלת תשובות הנעה מ-1 (בכלל לא) ועד 5 (במידה רבה מאוד). המדד מבוטא באחוזים – ככל שהאחוז גבוה יותר כך גבוהה יותר מידת עמימות התפקיד. לשאלון זה נוספו שתי שאלות לצורך התאמה להשערות המחקר. על בסיס תוצאות השאלונים של עמימות התפקיד חושב מדד עמימות על פי ממוצע הערכות המשיבים בפריטים השונים כך שככל שהציון גבוה יותר מידת העמימות גבוהה יותר. במחקרם של Rizzo et al. (1970) נמצאה מהימנות פנימית של אלפא ($\alpha = .81$). במחקר הנוכחי בוצעה בדיקת מהימנות ונמצא כי ($\alpha = .86$). שאלון זה כולל 9 היגדים. היגד לדוגמה: מהי המידה בה את/ה מסכים עם ההיגד הבא בנוגע לעבודתך. אני מרגישה שיש לי מטרות ויעדים ברורים ומתוכננים בעבודתי.

ממצאים

בפרק זה יוצגו הממצאים באופן הבא: ראשית, תוצג התפלגות משתני המחקר, לאחר מכן יוצגו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים למשתנים התלויים, ולבסוף נציג את בדיקת מודל התיווך והגרסיה.

התפלגות משתני המחקר

במטרה לבדוק את שיטת הניתוח הרצויה, ראשית נבדקה התפלגות משתני המחקר. לוח 2 מציג את התפלגות משתני המחקר. ניתן לראות כי ממוצעי כלל המדגם בזיהוי הצרכים הרגשיים של אדם עם משי"ה שחוו אובדן אדם קרוב, נקיטת יוזמה להתערבות רגשית, נקיטת יוזמה להתערבות מעשית וידע של אנשי מקצוע אודות הבנתם של אנשים עם משי"ה את מושג המוות, נמצאים בשליש העליון של טווח הסולם האפשרי. ממוצעי המדגם בעמדות (שאלון א'), עמדות (שאלון ב') ופחד ממוות נמצאים בממוצע טווח הסולם האפשרי, ושאלון עמימות התפקיד נמצא בשליש העליון של טווח הסולם האפשרי, מסיבה זו נערך ניתוח במבחן ספירמן.

לוח 2 - התפלגות נורמלית של משתני המחקר (N=154)

משתנה	M	SD	Min	Max	Range
זיהוי צרכים רגשיים	4.56	.70	2.00	5.00	1-5
התערבות רגשית	4.67	.56	2.50	5.00	1-5
התערבות טקסית	4.29	.85	1.75	5.00	1-5
ידע על הבנת מוות	8.78	.72	6.00	10.00	0-10
עמדות (שאלון א')	3.33	.67	1.00	5.00	1-5
עמדות (שאלון ב')	2.80	.58	1.00	4.93	1-5
פחד ממוות	3.10	1.27	1.00	5.97	1-7
עמימות תפקיד	3.84	.73	2.00	5.00	1-5

קשרים בין משתני המחקר

משתנים דמוגרפיים

על מנת לבחון את הקשר בין המשתנים הדמוגרפיים: מגדר, מצב משפחתי (האם איש המקצוע בזוגיות), הורות (האם הוא הורה לילד/ה), דתיות, סוג תפקידו בארגון (תפקיד ניהולי/תפקיד מן המניין), אחוז משרה (חלקית/מלאה), האם הוא מקבל הדרכה, האם הוא איבד אדם קרוב בשנה האחרונה והאם הוא רופא לבין משתני התוצאה: זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות מעשית – נערכו מבחנים א-פרמטריים (מבחני Mann Whitney U test ומתאמי ספירמן).

במבחני Mann Whitney (ראו לוח 3) נמצא כי קיימים הבדלים מובהקים בין גברים לנשים בהתערבות טקסית, בין אנשי מקצוע בזוגיות לבין אנשי מקצוע לא בזוגיות בהתערבות רגשית, בין חילוניים לבין מסורתיים/דתיים בזיהוי רגשי ובהתערבות טקסית, בין מנהלים ללא מנהלים בהתערבות טקסית, ובין משיבים שעסקו בהדרכה לבין משיבים שלא עסקו בהדרכה בהתערבות רגשית. כלומר, זיהוי צרכים רגשיים גבוה יותר בקרב חילוניים בהשוואה למסורתיים ולדתיים. ההתערבות הרגשית נמצאה גבוהה יותר בקרב משיבים שנמצאים בזוגיות בהשוואה למשיבים שלא נמצאים בזוגיות, ובקרב משיבים שלא עסקו בהדרכה בהשוואה למשיבים שעסקו בהדרכה. ההתערבות המעשית נמצאה גבוהה יותר בקרב גברים בהשוואה לנשים, בקרב חילוניים בהשוואה למסורתיים ודתיים, ובקרב מנהלים בהשוואה לאלו שאינם מנהלים.

לוח 3 - מבחני Mann Whitney לבחינת ההבדלים במשתני המחקר המרכזיים על פי המשתנים הדמוגרפיים

משתנים	משתנה	ערכים	N	M	SD	U
זיהוי צרכים רגשיים	מגדר	גברים	38	4.60	.65	$U(152) = 2171.5,$ $p = .879$
		נשים	116	4.55	.72	
התערבות רגשית	מגדר	גברים	38	4.58	.65	$U(152) = 2014.5,$ $p = .359$
		נשים	116	4.71	.53	
התערבות טקסית	מגדר	גברים	38	4.51	.70	$U(152) = 1697.5,$ $p = .028$
		נשים	116	4.22	.88	
זיהוי צרכים רגשיים	זוגיות	לא	49	4.39	.86	

$U(152) = 2213.0,$ $p = .120$.60	4.64	105	כן		
	.60	4.56	49	לא	זוגיות	התערבות רגשית
$U(152) = 2094.0,$ $p = .029$.54	4.73	105	כן		
	.88	4.16	49	לא	זוגיות	התערבות טקסית
$U(152) = 2201.0,$ $p = .137$.83	4.36	105	כן		
	.77	4.51	33	לא	הורות	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 1907.0,$ $p = .660$.68	4.57	121	כן		
	.57	4.61	33	לא	הורות	התערבות רגשית
$U(152) = 1749.0,$ $p = .201$.57	4.69	121	כן		
	.87	4.27	33	לא	הורות	התערבות טקסית
$U(152) = 1993.0,$ $p = .987$.85	4.30	121	כן		
	.56	4.72	83	חילוני	דתיות	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 2209.0,$ $p = .003$.80	4.38	71	מסורת/דתי		
	.57	4.70	83	חילוני	דתיות	התערבות רגשית
$U(152) = 2579.5,$ $p = .118$.56	4.64	71	מסורת/דתי		
	.78	4.44	83	חילוני	דתיות	התערבות טקסית
$U(152) = 2362.0,$ $p = .028$.90	4.12	71	מסורת/דתי		
	.73	4.53	79	לא	מנהל	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 2768.0,$ $p = .433$.67	4.60	75	כן		
	.55	4.64	79	לא	מנהל	התערבות רגשית
$U(152) = 2582.0,$ $p = .106$.59	4.72	75	כן		
	.85	4.16	79	לא	מנהל	התערבות טקסית
$U(152) = 2364.5,$ $p = .025$.83	4.43	75	כן		

	.77	4.45	39	חלקית	משרה	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 2004.5,$ $p = .270$.67	4.60	115	מלאה		
	.69	4.61	39	חלקית	משרה	התערבות רגשית
$U(152) = 2222.5,$ $p = .922$.52	4.70	115	מלאה		
	.91	4.19	39	חלקית	משרה	התערבות טקסית
$U(152) = 2037.0,$ $p = .377$.83	4.33	115	מלאה		
	.48	4.71	45	לא	הדרכה	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 2281.5,$ $p = .449$.77	4.50	109	כן		
	.40	4.82	45	לא	הדרכה	התערבות רגשית
$U(152) = 1982.5,$ $p = .028$.61	4.61	109	כן		
	.84	4.41	45	לא	הדרכה	התערבות טקסית
$U(152) = 2176.0,$ $p = .255$.85	4.25	109	כן		
	.68	4.56	140	לא	איבוד אדם	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 938.5,$ $p = .771$.88	4.52	14	כן		
	.56	4.68	140	לא	איבוד אדם	התערבות רגשית
$U(152) = 938.5,$ $p = .759$.64	4.66	14	כן		
	.84	4.28	140	לא	איבוד אדם	התערבות טקסית
$U(152) = 823.5,$ $p = .309$.97	4.45	14	כן		
	.69	4.55	131	לא	איש רפואה	זיהוי צרכים רגשיים
$U(152) = 1434.0,$ $p = .682$.75	4.60	23	כן		
	.59	4.66	131	לא	איש רפואה	התערבות רגשית
$U(152) = 1500.0,$ $p = .969$.41	4.75	23	כן		
	.85	4.27	131	לא	איש רפואה	התערבות טקסית

$$U(152) = 1358.5, \quad .84 \quad 4.40 \quad 23 \quad \text{כן}$$

$$p = .437$$

במתאמי ספירמן בין המדדים השכלה וותק לבין משתני התוצאה: זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות טקסית, לא נמצאו מתאמים מובהקים (ראו לוח 4).

לוח 4 - מתאמי ספירמן בין השכלה וותק לבין משתני התוצאה: זיהוי רגשי, התערבות רגשית והתערבות טקסית

משתנה	זיהוי צרכים רגשיים	התערבות רגשית	התערבות טקסית
השכלה	.007	.039	-.008
ותק	.068	.065	-.036

השערות המחקר

לצורך בדיקת השערות המחקר נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 5).

לוח 5 - מתאמי ספירמן בין משתני המחקר המרכזיים

משתנה	1	2	3	4	5	6	7
1. זיהוי צרכים רגשיים							
2. התערבות רגשית	.583***						
3. התערבות טקסית	.550***	.655***					
4. ידע על הבנת מוות	.401***	.331***	.360***				
5. עמדות (שאלון א')	.344***	.261**	.394***	.527***			
6. עמדות (שאלון ב')	-.360***	-.329***	-.213**	-.117	-.220**		
7. פחד ממוות	-.117	-.082	-.101	-.123	-.126	.266***	
8. עמימות תפקיד	.150	.114	.249**	.346***	.287***	-.049	-.159*

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

ידע וזיהוי רגשי

השערה מספר 1 גרסה שיימצא קשר חיובי בין ידע על הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב, כך שככל שאנשי מקצוע יתפסו אנשים עם מש"ה כאנשים שמבינים את מושג המוות, כך הם יזהו את הצורך של אנשים עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל. על מנת לבדוק השערה זו חושב מתאם ספירמן בין המשתנים שהעלה כי נמצא קשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית, $r_s(152) = .401, p < .001$. כלומר, ככל שאיש מקצוע העריך שאדם עם מש"ה הבין את מושג המוות כך הוא זיהה את הצורך הרגשי של אדם עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל לאחר אובדן אדם קרוב. כלומר ההשערה אוששה.

ידע והתערבות רגשית וטקסית

השערה מספר 2 גרסה שיימצא קשר חיובי בין ידע על הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). כך, ככל שאנשי מקצוע יתפסו אנשים עם מש"ה כאנשים שמבינים את מושג המוות כך הם יביעו נכונות לשלב אותם בתהליכים רגשיים לעיבוד אבל וכן לשתף אותם בטקסי אבל ואובדן. על מנת לבדוק השערה זו חושבו שני מתאמי ספירמן שהעלו כי נמצא קשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית בין ידע להתערבות רגשית, $r_s(152) = .331, p < .001$, וקשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית בין ידע להתערבות טקסית, $r_s(152) = .360, p < .001$. כלומר, ככל שאיש מקצוע העריך שאדם עם מש"ה הבין את מושג המוות כך הוא תמך בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. כלומר, ההשערה אוששה.

עמדות (שאלון א וב) וזיהוי רגשי

השערה מספר 3 גרסה שיימצא קשר חיובי בין עמדות של אנשי מקצוע כלפי מיומנויות מסתגלות של אנשים עם מש"ה בתחומי החיים לבין האופן בו הם תופסים את הצורך הרגשי של אדם עם מוגבלות שכלית בעיבוד רגשות אבל לאחר אובדן אדם קרוב (שאלון א'). כך, שככל שאנשי מקצוע תופסים באופן חיובי את המיומנויות המסתגלות של אנשים עם מש"ה בתחומי החיים כך בהתאם הם יזהו את הצורך של אנשים עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל ואובדן. על מנת לבדוק השערה זו חושב מתאם ספירמן שהעלה כי נמצא קשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון א')

לבין זיהוי רגשי, $r_s(152) = .344, p < .001$. כלומר, ככל שאנשי המקצוע תופסים באופן חיובי את המיומנויות המסתגלות של אנשים עם מש"ה בתחומי החיים כך הם מזהים את הצורך של אנשים עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל ואובדן. כלומר, ההשערה אוששה.

השערה מספר 3 גרסה שיימצא קשר שלילי בין עמדות של אנשי מקצוע כלפי אדם עם מש"ה כאדם עם בעיה תפקודית לבין האופן בו הם תופסים את הצורך הרגשי של אדם עם מוגבלות שכלית בעיבוד רגשות אבל לאחר אובדן אדם קרוב (שאלון ב'). כך שככל שאנשי המקצוע תופסים אדם עם מש"ה כאדם עם בעיה תפקודית כך בהתאם איש מקצוע יזהה פחות את הצורך הרגשי שלו בעיבוד רגשות אבל לאחר אובדן אדם קרוב. על מנת לבדוק השערה זו חושב מתאם ספירמן שהעלה כי נמצא קשר שלילי בינוני מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון ב') לבין זיהוי רגשי, $r_s(152) = -.360, p < .001$. כלומר, ככל שאנשי מקצוע תופסים אדם עם מש"ה כאדם עם בעיה תפקודית כך הם מזהים צורך נמוך יותר של אנשים מש"ה בעיבוד רגשות אבל ואובדן. כלומר, ההשערה אוששה.

עמדות (שאלון א' וב') והתערבות רגשית וטקסית

על מנת לבדוק השערה זו חושבו שני מתאמי ספירמן שהעלו כי נמצא קשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית, $r_s(152) = .261, p = .001$, וקשר חיובי בינוני מובהק סטטיסטית בין ידע לבין התערבות טקסית, $r_s(152) = .394, p < .001$. כלומר, ככל שאיש מקצוע העריך את אדם עם מש"ה כאדם בעל מיומנויות מסתגלות גבוהות בתחומי החיים כך הוא תמך בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. כלומר, ההשערה אוששה.

השערה מספר 4 גרסה שיימצא קשר שלילי בין עמדות אנשי מקצוע כלפי בעיה תפקודית של אנשים עם מש"ה לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). כלומר, ככל שאנשי מקצוע יעריכו אדם עם מוגבלות שכלית כאדם עם פחות בעיה תפקודית כך בהתאם הם יתמכו בנקיטת פעילויות תומכות אבל מבחינה רגשית ומעשית (שאלון ב'). על מנת לבדוק השערה זו חושבו שני מתאמי ספירמן שהעלו כי נמצא קשר שלילי בינוני מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית, $r_s(152) = -.329, p < .001$, וקשר שלילי בינוני מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות טקסית, $r_s(152) = -.213, p = .008$. כלומר, ככל שאיש מקצוע העריך שלאדם עם מש"ה יש פחות בעיה תפקודית כך הוא תמך בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. כלומר, ההשערה אוששה.

פחד ממוות וזיהוי רגשי

השערה מספר 5 גרסה שיימצא קשר שלילי בין פחד ממוות לבין האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב. כלומר, ככל שאיש מקצוע מפחד יותר ממוות, כך בהתאם הוא יזהה פחות את הצורך הרגשי של אדם עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל ואובדן. על מנת לבדוק השערה זו חושב מתאם ספירמן שהעלה כי לא נמצא קשר מובהק סטטיסטית בין פחד ממוות לזיהוי רגשי, $r_s(152) = -.117, p = .148$. כלומר, לא נמצא קשר בין פחד ממוות של איש מקצוע לבין האופן שבו הוא תופס את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב. ההשערה לא אוששה.

פחד ממוות והתערבות רגשית וטקסית

השערה מספר 6 גרסה שיימצא קשר שלילי בין פחד ממוות לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). כלומר, ככל שאיש מקצוע מעיד כי הוא מפחד ממוות כך בהתאם הוא יתמוך פחות בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. על מנת לבדוק השערה זו חושבו שני מתאמי ספירמן שהעלו כי לא נמצא קשר מובהק סטטיסטית בין פחד ממוות לבין התערבות רגשית, $r_s(152) = -.082, p = .309$, ולא נמצא קשר מובהק סטטיסטית בין פחד ממוות לבין התערבות טקסית, $r_s(152) = -.101, p = .213$. כלומר, לא נמצא קשר בין פחד ממוות של איש מקצוע לבין תמיכה בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. כלומר, ההשערה לא אוששה.

עמימות תפקיד וזיהוי רגשי

השערה מספר 7 גרסה שיימצא קשר חיובי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לאופן בו הם יתפסו את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב. כלומר, ככל שאיש מקצוע מרגיש שהגדרת התפקיד ברורה לו, וכן הוא יודע מה מצופה ממנו ומהממונים מעליו לעשות כשלאדם עם מש"ה נפטר אדם קרוב, כך בהתאם הוא יזהה את הצורך הרגשי של אדם עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל ואובדן. על מנת לבדוק השערה זו חושב מתאם ספירמן שהעלה כי לא נמצא קשר מובהק סטטיסטית בין עמימות תפקיד לבין זיהוי רגשי, $r_s(152) = .150, p = .064$. כלומר, לא נמצא קשר בין האופן שבו תחושת איש מקצוע בעמימות בהגדרת התפקיד לבין תפיסת הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה שחוו אובדן אדם קרוב. כלומר, ההשערה לא אוששה.

עמימות תפקיד והתערבות רגשית וטקסית

השערה מספר 8 גרסה שיימצא קשר שלילי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). כלומר, ככל שאיש מקצוע מרגיש שהגדרת התפקיד ברורה לו, וכן הוא יודע מה מצופה ממנו ומהממונים מעליו לעשות כשלאדם עם מש"ה נפטר אדם קרוב, כך בהתאם הוא יתמוך בנקיטת פעילויות תומכות אבל, רגשית ומעשית. על מנת לבדוק השערה זו חושבו שני מתאמי ספירמן שהעלו כי לא נמצא קשר מובהק סטטיסטית בין עמימות תפקיד לבין התערבות רגשית, $p = .160$, $r_s(152) = .114$, אך נמצא קשר חיובי חלש-בינוני מובהק סטטיסטית בין עמימות תפקיד לבין התערבות טקסית, $r_s(152) = .249$, $p = .002$. כלומר, אין קשר מובהק בין עמימות תפקיד לבין התערבות רגשית, אך קיים קשר מובהק בין עמימות תפקיד לבין התערבות טקסית, מכאן, שככל שאיש מקצוע מרגיש יותר עמימות בתפקיד, כך הוא נוטה יותר לערב אנשים עם מש"ה בטקסי הלוויה ושכול. כלומר, ההשערה לא אוששה.

זיהוי רגשי כמשתנה מתווך

השערה מספר 9 גרסה כי האופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב יתווך את הקשר בין המשתנים האישיים (ידע על הבנת מוות, עמדות (שאלון א'), עמדות (שאלון ב'), פחד ממוות, עמימות כללי ועמימות מוות) לבין כוונותיהם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). כדי לבדוק האם הקשר שבין ידע לבין התערבות רגשית והתערבות מעשית מתווך על ידי זיהוי רגשי נערך ניתוח של תיווך באמצעות תוכנת R (lavaan package). כיוון שהמשתנים התערבות רגשית, התערבות מעשית וזיהוי רגשי לא התפלגו נורמאלית, והתפלגותם הצביעה על אחוז גבוה של משתתפים שהשיבו את הערך המקסימאלי במדד, כאשר יתר המשתתפים השיבו על ערכים שונים הנמוכים מהערך המקסימאלי תוקנו המשתנים למשתנים דיכוטומיים כאשר את הערך 1 קיבל משתתף אשר קיבל את הערך המקסימאלי במשתנה (5), ואת הערך 0 קיבל משתתף אשר קיבל ערך הנמוך מהערך המקסימאלי (כל ערך בין 1 ל-5, לא כולל 5). בהתאם, כיוון ששלושה משתנים בניתוח הוגדרו כמשתנים דיכוטומיים הותאם הניתוח ל-

estimator מסוג WLSMV. ניתוח התיווך נעשה על ידי שלושה גרסיות וכן ניתוח Bootstrap הרגרסיות עצמן הן רגרסיות לוגיסטיות (משתנה דיכוטומי).

בנוסף, על מנת לוודא שהמשתנים הדמוגרפיים (מגדר, זוגיות, הורות, דתיות, ניהול, היקף משרה, הדרכה, איבוד אדם, איש רפואה, השכלה וותק) לא משפיעים על מודל התיווך, בוצע ניתוח חוזר של כל מודלי התיווך עם המשתנים הדמוגרפיים השונים, ונמצא כי המודלים לא השתנו באופן מהותי בנוכחות המשתנים הדמוגרפיים. לכן, הוחלט לדווח בכל המקרים על המודלים ללא המשתנים הדמוגרפיים.

זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין ידע לבין התערבות רגשית וטקסית

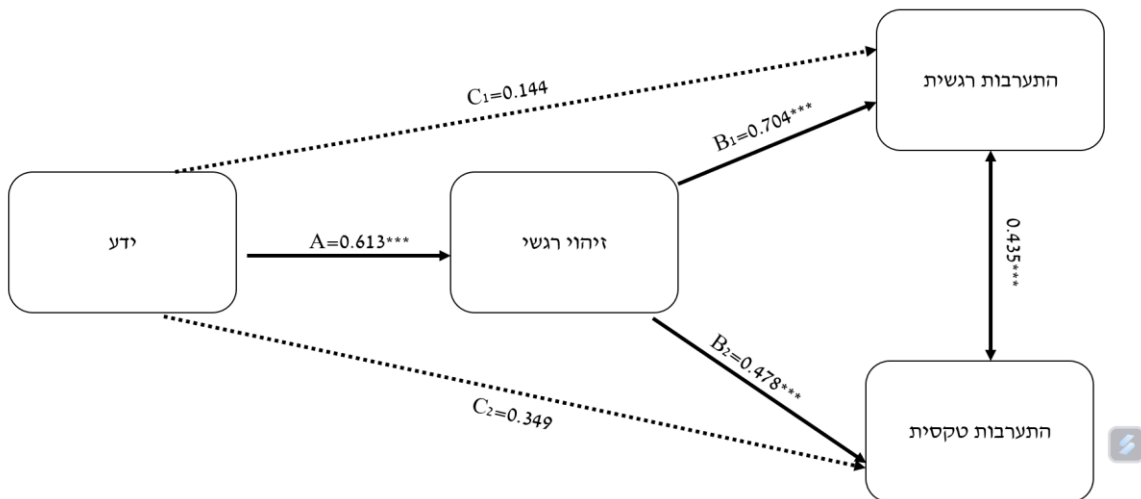
כאמור, ההשערה התשיעית הניחה שיימצא קשר מובהק בין זיהוי הרגשי להתערבות רגשית וטקסית. במטרה לבדוק האם זיהוי רגשי מתווך את הקשר בין ידע להתערבות רגשית וטקסית, נערכו ניתוחים נוספים.

מעיון בלוח 6 ניתן לראות כי נמצא קשר חיובי מובהק סטטיסטית בין ידע לבין זיהוי רגשי, וקשרים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין זיהוי רגשי לבין התערבות רגשית והתערבות טקסית. בנוסף, גם הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $B=.431$, $S.E.=.104$ ($CI=.228-.635$). כמו כן, הקשר בין ידע לבין התערבות מעשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $B=.293$, $S.E.=.093$ ($CI=.112-.474$). כלומר, זיהוי רגשי מתווך גם את הקשר שבין ידע לבין התערבות רגשית, וגם את הקשר שבין ידע לבין התערבות טקסית. כך, ככל שהידע רב יותר כך הזיהוי הרגשי רב יותר, וככל שהזיהוי הרגשי רב יותר כך ההתערבות הרגשית והמעשית גבוהים יותר (ראו תרשים 1).

לוח 6 - מודל לתיווך הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי

CI	S.E.	B	משתנה מנובא	משתנה מנבא
[-.071 ,.360]	.110	.144	c ₁ '	ידע → התערבות רגשית
[.540 ,.867]	.083	.704	b ₁ '	זיהוי רגשי → התערבות רגשית
[-.001 ,.698]	.178	.304	c ₂ '	ידע → התערבות טקסית
[.252 ,.704]	.115	.478	b ₂ '	זיהוי רגשי → התערבות טקסית
[.359 ,.868]	.130	.613	a	ידע → זיהוי רגשי
[.228 ,.635]	.104	.431	ab ₁	ידע → זיהוי רגשי → התערבות רגשית
[.112 ,.474]	.093	.293	ab ₂	ידע → זיהוי רגשי → התערבות טקסית

תרשים 1 - מודל לתיווך הקשר בין ידע לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי



קו רצוף מתאר קשר מובהק וקו מקוטע מציינ קשר שאינו מובהק.

זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית וטקסית כאמור, ההשערה התשיעית הניחה שיימצא קשר מובהק בין זיהוי הרגשי להתערבות רגשית וטקסית. במטרה לבדוק האם זיהוי רגשי מתווך את הקשר בין עמדות (שאלון א') להתערבות רגשית וטקסית, נערכו ניתוחים נוספים.

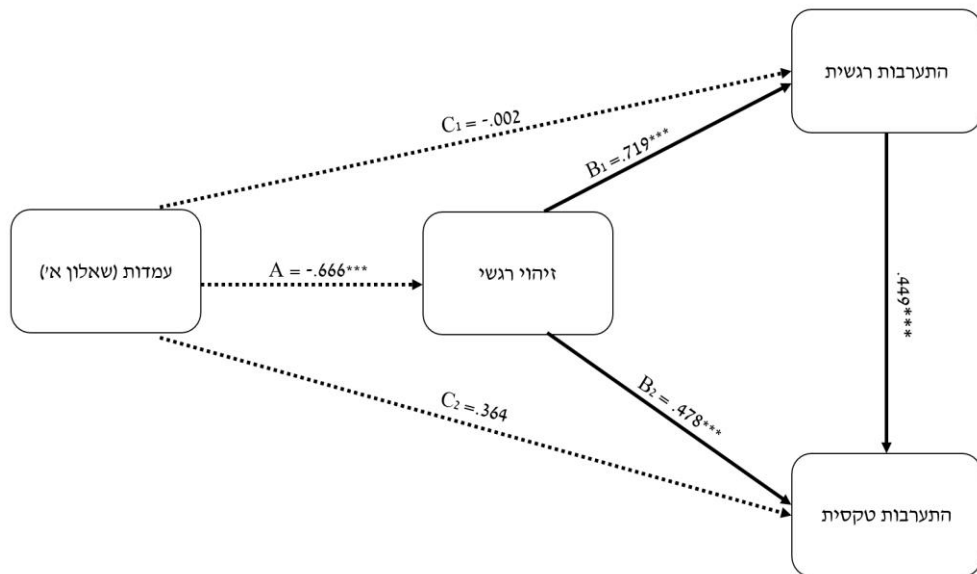
מעיון בלוח 7 ניתן לראות כי נמצא קשר חיובי מובהק סטטיסטית בין עמדות (שאלון א') לבין זיהוי רגשי, וקשרים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין זיהוי רגשי לבין התערבות רגשית והתערבות

טקסית. בנוסף, גם הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $B = .479, S.E. = .124 (CI = .235 - .723)$, כמו כן, הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות מעשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $B = .321, S.E. = .106 (CI = .112 - .529)$. כלומר, זיהוי רגשי מתווך גם את הקשר שבין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית, וגם את הקשר שבין עמדות (שאלון א') לבין התערבות טקסית. כך, ככל שהעמדות הכלליות חיוביות יותר כך הזיהוי הרגשי רב יותר, וככל שהזיהוי הרגשי רב יותר כך ההתערבות הרגשית והמעשית גבוהים יותר (ראו תרשים 2).

לוח 7 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי

משתנה מנובא	משתנה מנבא	B	S.E.	CI
התערבות רגשית	עמדות (שאלון א')	.002	.140	[-.272, .276]
	זיהוי רגשי	.719	.082	[.559, .880]
התערבות טקסית	עמדות (שאלון א')	.364	.189	[-.007, .735]
	זיהוי רגשי	.482	.115	[.256, .707]
זיהוי רגשי	עמדות (שאלון א')	.666	.159	[.355, .977]
עמדות ← זיהוי רגשי ← התערבות רגשית		.479	.124	[.235, .723]
עמדות ← זיהוי רגשי ← התערבות טקסית		.321	.106	[.112, .529]

תרשים 2 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון א') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי



קו רצוף מתאר קשר מובהק וקו מקוטע מציין קשר שאינו מובהק.

זיהוי רגשי מתווך את הקשר שבין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית וטקסית כאמור, ההשערה התשיעית הניחה שיימצא קשר מובהק בין זיהוי הרגשי להתערבות רגשית וטקסית. במטרה לבדוק האם זיהוי רגשי מתווך את הקשר בין עמדות (שאלון ב') להתערבות רגשית וטקסית, נערכו ניתוחים נוספים.

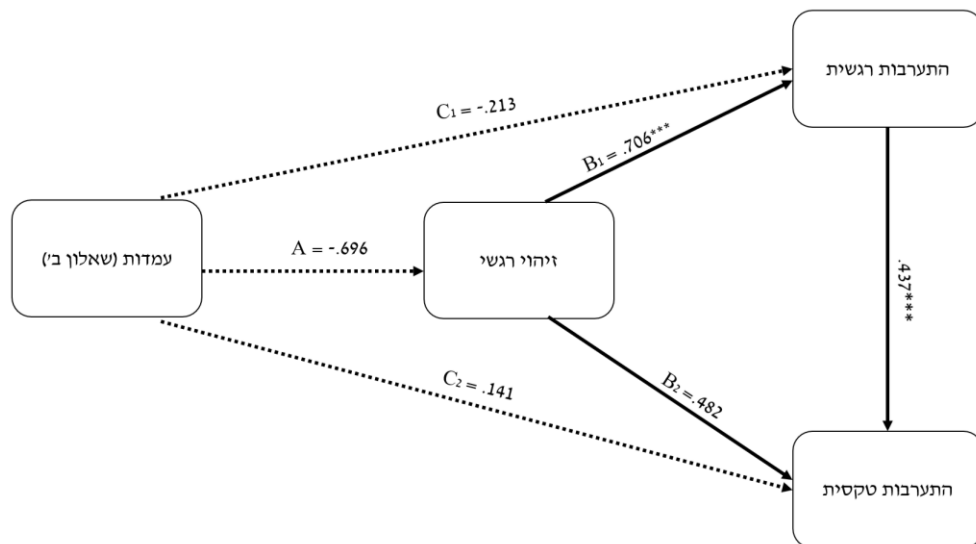
מעיון בלוח 8 ניתן לראות כי נמצא קשר שלילי מובהק סטטיסטית בין בעיה תפקודית לבין זיהוי רגשי, וקשרים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין זיהוי רגשי לבין התערבות רגשית והתערבות טקסית. בנוסף, גם הקשר בין בעיה תפקודית לבין התערבות רגשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $B = -.491, S.E. = .129 (CI = -.744--.238)$. כמו כן, הקשר בין בעיה תפקודית לבין התערבות מעשית דרך זיהוי רגשי נמצא מובהק סטטיסטית, $(B = -.384, S.E. = .113 CI = -.607-)$. כלומר, זיהוי רגשי מתווך גם את הקשר שבין בעיה תפקודית לבין התערבות רגשית, וגם את הקשר שבין בעיה תפקודית לבין התערבות טקסית. כך, ככל שהבעיה התפקודית נמוכה יותר כך הזיהוי הרגשי רב יותר, וככל שהזיהוי הרגשי רב יותר כך ההתערבות הרגשית והמעשית גבוהים יותר (ראו תרשים 3).

לוח 8 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי

משתנה מנובא	משתנה מנבא	B	S.E.	CI
התערבות רגשית	עמדות (שאלון ב')	c_1'	.144	[-.494, .069]

[.541 , .871]	.084	.706	b_1'	זיהוי רגשי	
[-.165 , .448]	.156	.141	c_2'	עמדות (שאלון ב')	התערבות טקסית
[.356 , .750]	.100	.533	b_2'	זיהוי רגשי	
[-1.021 , -.370]	.166	-.696	a	עמדות (שאלון ב')	זיהוי רגשי
[-.744 , -.238]	.129	-.491	ab_1	בעיה ← זיהוי רגשי ← התערבות רגשית	
[-.607 , -.162]	.113	-.384	ab_2	בעיה ← זיהוי רגשי ← התערבות טקסית	

תרשים 3 - מודל לתיווך הקשר בין עמדות (שאלון ב') לבין התערבות רגשית ומעשית על ידי זיהוי רגשי



קו רצוף מתאר קשר מובהק וקו מקוטע מצוין קשר שאינו מובהק.

ניבוי זיהוי צרכים רגשיים על פי משתני המחקר

במטרה לנבא את זיהוי הצרכים הרגשיים על פי משתני הרקע והמשתנים הבלתי תלויים שנמצאו בקשר עם זיהוי רגשי (דתיות, ידע מוות, עמדות בשני כלי המדידה) נערכה רגרסיה לוגיסטית היררכית. המשתנה שהוכנס בצעד הראשון היה דתיות. המשתנים שהוכנסו בצעד השני היו ידע מוות, עמדות (שני כלי המדידה). מעיון בלוח ניתן לראות כי הצעד הראשון נמצא מובהק, כאשר הדתיות ניבאה את הזיהוי הצרכים הרגשיים. בצעד השני, שנמצא מובהק, המשתנים ידע מוות ועמדות (שאלון ב') נמצאו מובהקים. כלומר, בקרב חילוניים הסיכוי לזיהוי הצרכים הרגשיים גבוה

יותר בהשוואה למסורתיים ודתיים. ככל שהידע על הבנת מוות גבוה יותר ועמדות כלפי אנשים עם משייה (שאלון ב') גבוהות יותר כך הסיכוי לזיהוי הצרכים הרגשיים גבוה יותר.

מודל הרגרסיה נמצא מובהק סטטיסטית, $\chi^2(4) = 32.238, p < .001$. המודל הסביר 30.2%

מהשונות המוסברת (Nagelkerke R2). נמצא כי גם דתיות, גם ידע על הבנת מוות וגם עמדות כלפי

שאלון ב' יכולים (כל אחד מהם) להעלות את הסיכוי לזיהוי הצרכים הרגשיים פי 2 לפחות.

לוח 9 - רגרסיות לניבוי זיהוי רגשי

χ^2	Odds' ratio	Wald	SE.B.	B	צעד	משתנים
$\chi^2(1) = 6.946, p = .008$.419	6.797**	.334	-.871	1	דתיות
	.607	1.749	.377	-.499	2	דתיות
	2.332	6.732*	.326	.847		ידע מוות
	1.757	2.481	.358	.564		עמדות (שאלון א')
$\Delta\chi^2(4) = 32.238, p < .001$.297	11.777**	.353	-1.212		עמדות (שאלון ב')

* $p < .05$. ** $p < .01$.

דיון

לאור עלייה בתוחלת החיים, אנשים עם מש"ה צפויים לחוות אובדן של קרובי משפחתם (Chow et al., 2017; Wood, 2013). על אף הצהרות נרחבות בדבר זכותם של אנשים עם מוגבלויות ליטול חלק בסביבתם, כאחד האדם, בפועל, אנשים עם מש"ה, אשר מתמודדים עם אובדן אדם קרוב מודרים, לעיתים תכופות, מהליכי עיבוד אבל (Chow et al., 2017; Wood, 2013). יתרה מכך, אנשי מקצוע אינם מכירים בצרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, אשר מתאבלים על אדם קרוב (Forrester-Jones, 2013; Stancliffe et al., 2021). המחקר הנוכחי בחן את הגורמים האישיים והמקצועיים, אשר תורמים לאופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם של אנשים עם מש"ה, וכן את כוונתם לשלב אותם בהליכי עיבוד אבל. המחקר בחן את השפעתם של המשתתפים הבאים: ידע אודות הבנת מושג המוות בקרב אנשים עם מש"ה ועמדות כלפי מוגבלות, עמדותיהם הכלליות והסטיגמה כלפיהם, פחד ממוות ותחושת עמימות בתפקיד בהתייחס לתפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב, ומתן מענה רגשי ומעשי להתמודדות אתו. בפרק הבא יידונו ממצאי המחקר ומשמעותם לאור הספרות הקיימת.

השערה ראשונה: ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג

המוות ותפיסת צרכיהם הרגשיים

בהתאם להשערת המחקר הראשונה, ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין ידע של אנשי מקצוע, אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין האופן בו הם תופסים את צרכיהם הרגשיים בזמן שהם מתמודדים עם אובדן אדם קרוב. בעוד שבעבר אנשים עם מש"ה נתפסו כמי שאינם מבינים את תופעת המוות, ספרות המחקר מצביעה על כך, כי אנשים עם מש"ה מבינים היבטים משמעותיים בתופעה זו: את סופיותם של החיים באופן בלתי הפיך ('סופיות'), את העובדה כי המוות יפקוד כל יצור חי ('אוניברסליות') (McEvoy et al., 2012), וכי המוות מייצג חוסר תפקוד של מערכות הגוף ('אי תפקוד') (Chow et al., 2017). ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על קשר בין ידע עדכני בקרב אנשי מקצוע לגבי יכולותיהם של אנשים עם מש"ה להבין את היבטי המוות, לבין הכרה ברגשות הצער של האנשים עם מש"ה בעת אובדן אדם קרוב. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ספרות המחקר הקושרת בין ידע אודות יכולות התפיסה של אנשים עם מש"ה והכרתם של אנשי מקצוע בצרכיהם הרגשיים בסוגיות שונות, בהן אובדן (Chow

et al., 2017; MacHale et al., 2009; Morgan & McEvoy, 2014; Read & Elliot, 2003; Rodríguez Herrero et al., 2015), וכמו גם בצרכים רגשיים מורכבים נוספים, כגון: הכמיהה להיות הורה, והצורך בקרבה ובאינטימיות (נוימן, 2022; Gopalan & Kurishinkal., 2020; Paulauskaite et al., 2022).

השערה שניה: ידע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות

וכוונתם לשלב אותם בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)

בהתאם להשערת המחקר השניה, ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים כי קיים קשר חיובי מובהק בעוצמה בינונית בין ידע של אנשי מקצוע אודות הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין כוונותיהם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). ממצאי המחקר הנוכחי ממשיכים את הקו העולה מהספרות המחקרית המועטה בנושא, כאשר זו הצביעה על קשר בין ידע של אנשי מקצוע אודות יכולותיהם של אנשים עם מש"ה לבין נכונותם וכוונותיהם לשלב אותם בהתערבויות רגשיות וטקסיות לעיבוד אבל (Forrester-Jones, 2013; McEvoy et al., 2012; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013). מחקר קודם מצא קשר בין התפיסה של אנשים עם מש"ה כחסרי יכולת הבנה, תוך התבססות על דעות קדומות לבין היעדר פתיחות ונכונות לשלב אותם בהתערבויות רגשיות ומעשיות. מחקר זה מדגיש את הצורך בהסברה, בהדרכה ובהכוונה בהכרות עם המוות ובמתן ליווי במהלך השכול (Hollins & Kloeppe, 1989). הסבר אפשרי לקשר זה טמון בתפיסה פטרונית של אנשי מקצוע, התופסים אנשים עם מש"ה כמי שאינם תופסים את מציאות המוות, ומכאן מתפתח בהם לרצון להגן עליהם ולהסתיר מהם את הידיעה על מוות של אדם קרוב (הולינס וטפרי-ויין, 2010). לעומתם, נמצא כי אנשי מקצוע אשר העריכו נכונה את יכולותיהם של האנשים עם מש"ה להבין מצבי אובדן, נטו לשלב אנשים עם מש"ה בטקסי לוויית, ואף ראו את תפקידם כמי שאמון לתווך את הצורך לבני משפחותיהם של האנשים עם המוגבלות. יתרה מכך, עובדים שהבינו את תפיסת המוות של אנשים עם מש"ה אף קידמו הנגשה של זיכרון, שיסמל המשכיות לחלל הריק שנוצר, וזאת באמצעים מוחשיים, כגון: ספסל לזיכרון או אנדרטה, מעבר לטקסי הלוויה (Todd, 2013).

לסיכום, נראה כי קיומו של ידע בקרב אנשי מקצוע אודות יכולתם של אנשים עם מש"ה להבין את מושג המוות, מהווה מניע משמעותי הן לתפיסת צרכיהם הרגשיים של האבלים, והן לכוונתם של אנשי מקצוע לסייע בשילובם במענים רגשיים וטקסיים המסייעים בעיבוד האבל.

השערה שלישית: עמדותיהם של אנשי מקצוע לגבי אנשים עם מש"ה

ותפיסת צרכיהם הרגשיים

בהתאם להשערת המחקר השלישית, ממצאי המחקר מצביעים על קשר חיובי מובהק בין עמדות של אנשי מקצוע כלפי אנשים עם מש"ה בתחומי החיים השונים לבין האופן בו הם תופסים את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה בעיבוד רגשות אבל, לאחר אובדן אדם קרוב. דהיינו, ההשערה אוששה. ממצאי המחקר עולים בקנה אחד עם מחקרים ראשוניים, אשר הציגו קשר בין עמדות שליליות כלפי אנשים עם מש"ה לבין היעדר הכרה בצרכיהם הרגשיים בעת אבל (Foo et al., 2021; Wood, 2013; Stancliffe et al., 2021). ממצאי המחקר הנוכחי מצטרפים לספרות, אשר בחנה את הקשר בין עמדות שליליות וסטריאוטיפים לבין היעדר הכרה בצרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, באספקטים נרחבים בתחומי החיים בהם תעסוקה וזוגיות (Buljevac et al., 2012). גם בתחום הטיפול בטרומה נמצא כי עמדות שליליות כלפי אוכלוסיית האנשים עם מש"ה, נקשרו עם היעדר הכרה במצוקה רגשית המחייבת אבחון וטיפול בטרומה, או בטרומה מינית (Reis et al., 1982). בדומה, גם מחקר בתחומי הרפואה מצא כי אנשי מקצוע, אשר תפסו את המוגבלות כמאפיין עיקרי של האדם וביטאו תפיסה פטרונית, היו פחות ערים לכאבים פיזיים ולמצוקות רגשיות של המטופל (גרינברג, 2007; Tal-Alon et al., 2022; Schopp et al., 2002). סיבה אפשרית לקשר בין עמדות שליליות להיעדר ההכרה ברגשות מצויה בנטייה של מטפלים לחוות כלפי החולים המתויגים כ'דחויים' רגשות שליליים, כגון: כעס, זעם, תסכול, תחושת חוסר ביטחון ובושה (Adams & Murray, 1998; Corley & Goren, 1998). אלו עשויים להקשות על הצוותים הרפואיים להביע רגשות וחמלה למצבו של המטופל.

בהיבט הרחב ניתן לבחון את התופעה בהקשר לתפיסות חברתיות כלפי מוגבלויות. המודל החברתי המקובל כיום מגדיר את המוגבלות כבעיה חברתית של אינטגרציה של הפרטים לתוך החברה הכללית. מוגבלות אינה תכונה בלעדית של הפרט אלא אוסף מורכב של תנאים, שרבים מהם נוצרים על ידי הסביבה החברתית. כך, שינויים נדרשים ברמת הסביבה האנושית והפיזית על מנת

לאפשר השתתפות מלאה של אנשים עם מוגבלות בכל תחומי החיים (Shakespeare, 2006; Goering, 2015). עמדות אלו תופסות את שלמות האדם, מחזקים את ההכרה ההולכת ומתבססת אודות רצונותיהם וצרכיהם הרגשיים והאישיים של אנשים עם משי"ה במגוון תחומי החיים, לרבות הצרכים הרגשיים האוניברסליים, ככל אדם (Parchomiuk, 2013).

השערה רביעית : עמדותיהם של אנשי מקצוע על מיומנויותיהם של אנשים

עם משי"ה וכוונתם לשלב אותם בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)

בהתאם להשערה הרביעית, ממצאי המחקר מצביעים על קשר חיובי בעוצמה בינונית בין עמדות אנשי מקצוע כלפי אנשים עם משי"ה לבין כוונותיהם לשלב אנשים עם משי"ה בתהליכי עיבוד אבל בהיבטים רגשיים ומעשיים. דהיינו, ההשערה אוששה. ממצאי מחקר זה עולים בקנה אחד עם ספרות מחקרית מועטה בתחום זה, אשר הציגה קשר בין עמדות כלפי אנשים עם מוגבלויות לבין הדרתם מתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). במחקרה של Forrester-Jones נמצא כי מנהלים, אשר הניחו שאנשים עם משי"ה לא מסוגלים להתמודד עם המציאות של 'מוות', נמנעו מלבשר על מותו של אדם קרוב, ונמנעו מלשלב בטקסי לוויה (Forrester-Jones, 2013). בדומה, ממצאי מחקר בתחום המיניוטים מלמדים כי עמדות שליליות ביחס למיניוטים של אנשים עם משי"ה הובילה להדרתם ממענים מקצועיים-רגשיים לצרכים אלו (ארגמן, 2018). הדרה זו עשויה, בתורה, להגביר את המצוקה הרגשית ההתחלתית (Reeve, 2014).

באשר לכוונות לשילוב בפרקטיקה, ממצאי המחקר הנוכחי מצויים בהלימה עם מחקרים בתחום התעסוקה, אשר מצאו עדות לכך שעמדות שליליות כלפי אנשים עם משי"ה יובילו לסיכוי נמוך להפנייתם לשוק העבודה (Houtenville & Kalargyrou, 2012). לעומת זאת, עמדות חיוביות מצד אנשי מקצוע הובילו לעידוד השתלבותם הפעילה של אנשים עם משי"ה בתעסוקה, בפנאי וכן בשילובם בפעילויות לעידוד זוגיות (Deffew et al., 2021; Houtenville & Kalargyrou, 2012). כאמור, תהליכים חברתיים ומשפטיים בעשורים האחרונים, מדגישים את זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, לרבות את זכויותיהם של אנשים עם משי"ה לחיות חיים עצמאיים והשתלבות מלאה בקהילה, כגון ב: עבודה, תעסוקה, חינוך, פנאי, הקמת משפחה וכו' (Goering, 2015; Shakespeare, 2006). תפיסות, הנשענות על המודל הרפואי המדגיש

את היעדר הכישורים והפחתת ערכם של אנשים עם מש"ה, משליכות על חייהם של אנשים עם מש"ה גם בתחום התמודדותם עם אובדן ושכול.

לסיכום, נראה כי עמדותיהם של אנשי מקצוע לגבי מיומנויותיהם של אנשים עם מש"ה בתחומי החיים עלולות להוות חסם משמעותי, בתפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה אשר חוו אובדן אדם קרוב, ובכוונתם של אנשי מקצוע לסייע בשילובם במענים רגשיים וטקסיים, כאלו המסייעים בעיבוד האבל בעקבות האובדן.

השערה חמישית: פחד ממוות ותפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם

מש"ה

בשונה מהשערת המחקר החמישית, אשר גרסה כי ימצא קשר שלילי בין האופן בו אנשי מקצוע חשים פחד ממוות לבין האופן בו הם תופסים את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב, הרי שבמחקר הנוכחי לא נמצא קשר שלילי מובהק בין פחד ממוות אישי של איש מקצוע לבין תפיסת צרכים רגשיים של אדם עם מש"ה האבל על אדם קרוב. דהיינו, ההשערה לא אוששה. ממצא זה אינו תואם ממצאי מחקרים קודמים, שקשרו בין פחד של איש מקצוע ממותו האישי לבין האופן בו הם תפסו את רגשות הצער והאבל של אדם עם מש"ה שאיבד אדם קרוב (Stancliffe et al., 2021; Yalom, 1977; May, 1973; Morgan & Becker, 1973; Wood, 2013; McEvoy, 2014). הסבר אפשרי לממצא זה נעוץ ביכולתנו להעריך את הפחד ממוות שאדם חש. בעוד שפחד ממוות הוא המקור היסודי והבסיסי לחרדה אצל כל אורגניזם לפי משנתה של קליין (Klein, 1948/1975), פרויד, לעומתה, סבר כי פחד המוות הינו תת הכרתי, ולכן הוא דחה את האפשרות למדוד אותו בכל כלי שהוא, שכן אינו מודע (Freud, 1926).

הסבר אפשרי נוסף להיעדר קשר בין פחד מוות לבין תפיסת הצרכים הרגשיים בקרב אנשים עם מש"ה עשוי לנבוע מתופעת שחיקת חמלה. שחיקת חמלה מתוארת כמצב בו איש המקצוע שוגה במקצועיותו, עקב סיבות שונות, אשר מקשות עליו לגלות אמפתיה וחמלה ובהיעדר תכונות אלו, מקצועיותו נפגעת (Figley, 2002). עומס עבודה, עבודה עם אוכלוסיות מסוימות או תכנים מעמיסים רגשית עלולים לגרום למצב של תשישות ושחיקת חמלה בקרב אנשי מקצוע. המשמעות היא עמעום החוויה הרגשית של איש המקצוע עצמו וכן של הזולת. מצב זה מקשה עליו לראות את

צערו של האחר, ונבצר ממנו לגלות את הרגישות הנדרשת, מבחינה מקצועית, בתפיסת צרכיהם הרגשים של אנשים עם משי"ה. מוצע לבחון היבטים אלו במחקרי המשך.

השערה שישית: פחד ממוות וכוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים)

בשונה מהשערת המחקר השישית, אשר גרסה כי ימצא קשר שלילי בין האופן בו אנשי מקצוע חשים פחד ממוות לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם משי"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים), הרי שלא נמצא קשר בין פחד ממוות של איש מקצוע לכוונותיו לשלב אנשים עם משי"ה בהתערבות רגשית ומעשית בעת אבדן אדם קרו. דהיינו, ההשערה לא אוששה. ממצא זה אינו תואם ממצאי מחקרים קודמים, שקשרו בין פחד של איש מקצוע ממוותו האישי לבין היעדר תמיכה בנקיטת פעילויות תומכות אבל, מבחינה רגשית ומעשית (Becker, 1973; Morgan & McEvoy, 2014; Stancliffe et al., 2021; Yalom, 1980; Wood, 2013). לממצא זה מספר הסברים אפשריים. ראשית, יתכן ורגשותיו של איש המקצוע כלפי אנשים עם משי"ה 'צובעים' את הקשר בין פחד המוות לבין הנכונות להעניק לאדם עם משי"ה מענה רגשי לחווית האובדן. אנשי מקצוע נוטים לחוש גוננות יתר, רחמים ודאגה כלפי אנשים עם משי"ה החווים מוות, ולכן ימנעו מלדון עימם בהיבטים הרגשיים של המוות, מתוך חשש להזיק להם. לדוגמא, במחקר שנעשה על השתתפות אנשים עם משי"ה בהלוויות, דיווחו המנהלים במחקר כי נמנעו מלדבר על המוות ולשתף את האנשים בהלוויה מהפחד להזיק (לא פחד ממוות) ומתוך ניסיון להגן על אנשים, שלדעתם אינם מסוגלים להתמודד עם המציאות של 'מוות' (Forrester-Jones, 2013; McEvoy et al., 2012, 2017; Savage et al., 2015; Stancliffe et al., 2016, 2017).

בדומה, מחקרים מצאו כי אנשי מקצוע נמנעו מלמסור בשורות מרות למטופליהם ואף הדירו עצמם ממתן האפשרות לשתף ברגשותיהם סביב תחושות קשות (Forrester-Jones, 2013; McEvoy et al., 2012, 2017; Savage et al., 2015; Stancliffe et al., 2016, 2017). את תופעת גוננות היתר ניתן לשייך למושג 'פנטזיית ההצלה'. זהו מצב בו המטפל מאמין ומרגיש, שהודות לידע שברשותו יכולותיו האישיות וכישוריו המקצועיים, יש ביכולתו לשלוט ולהשפיע על המציאות הפנימית והחיצונית של מטופליו, להפחית את חוסר האונים והייאוש ובכך להפוך את חייהם האומללים למבורכים. מצב זה מכונה 'אומניפוטנטיות תרפויטית' (Beram, ; Glenn et al., 1978).

1993). בהתבסס על תיאוריה זו ניתן להציע כי רצונם של אנשי מקצוע הוא 'לגונן' על אנשים עם מש"ה, במרחב המציאות המפגישה אותם בחוסר האונים הקיים אל מול המוות, ובכך גורמת להם להימנע מלשלב אותם בהליכים רגשיים וטקסיים. סיבה אפשרית נוספת עשויה להיות החשש מלהעצים את החרדה האישית. גילוי אמפתיה והכלה לכאב של האחר עשוי לגבות מחיר רגשי מאיש מקצוע (Figley, 2002). כפועל יוצא מכך, אנשי מקצוע יפעלו לפי ההנחיות כשיש להם ביטחון שיהיה מי שיחזיק את הכאב הרגשי עבור עצמם, ושהם לא יתמוטטו רגשית (הרמן, 2015). יתכן ובהיעדר תמיכה מספקת לאנשי צוות, אנשי מקצוע עלולים לחשוש לבריאותם הרגשית האישית, ומכאן להימנע מלדון עם אנשים עם מש"ה בנושאים רגישים אלה (Chow et al., 2017; MacHale et al., 2009; Morgan & McEvoy, 2014; Read & Elliot, 2003; Rodríguez Herrero et al., 2017). לסיכום, נראה כי פחד ממוות של איש מקצוע אינו מהווה חסם לתפיסת רגשות הכאב ולכוונתם של אנשי מקצוע לסייע בשילובם במענים רגשיים ומעשים המסייעים בעיבוד אבל.

השערה שביעית: עמימות תפקיד ותפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם

מש"ה

בשונה מהשערת המחקר השביעית, אשר גרסה כי יימצא קשר חיובי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין האופן בו הם יתפסו את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב, הרי שבמחקר הנוכחי לא נמצא קשר בין עמימות תפקיד לבין תפיסת הצרכים הרגשיים של אנשים עם מש"ה שחוו אובדן אדם קרוב. דהיינו, ההשערה לא אוששה. ממצא זה אינו תואם ממצאי מחקרים קודמים, שקשרו בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין האופן בו הם תפסו את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה (Forrester-Jones, 2013; Runnion & Wolfer, 2004; Stancliffe et al., 2021).

הסבר אפשרי להיעדר הקשר בין עמימות התפקיד לבין תפיסת הרגשות של אדם עם מש"ה טמון במעורבות גורם השחיקה. מחקר שנעשה בקרב אחיות בסין מצא כי השחיקה השפיעה על קשר בין עמימות התפקיד שלהן לבין המיומנויות המקצועיות אותן הציגו. באופן ספציפי, ככל שהאחיות דיווחו על שחיקה גבוהה יותר, כך המטרות המקצועיות שלהן היו פחות ברורות ויכולותיהן המקצועיות נפגעו (Panari et al., 2019). בדומה, מחקר נוסף מצא כי גורמים תעסוקתיים, כגון: חוסר יעילות ארגונית, עומס מטופלים, עומס בדרישות העבודה ומטופלים

דורשניים, נמצאו בקשר עם שחיקה, אשר הובילה לתשישות חמלה (Yang & Hayes, 2020). כפי שנטען, תשישות החמלה עשויה לפגוע ביכולתם של עובדים לגלות אמפתיה וחמלה לצרכיו הרגשיים של המטופל (Figley, 2002). מוצע כי מחקרי המשך יבחנו את גורם השחיקה בקרב אנשי מקצוע ואת האופן בו גורם השחיקה עשוי להוביל להיעדר זיהוי רגשות אבל, בקרב אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן.

השערה שמינית: עמימות תפקיד וכוונתם לשלב אותם בתהליכי אבל (רגשיים ומעשיים)

השערת המחקר השמינית גרסה כי ימצא קשר חיובי בין עמימות תפקיד של אנשי מקצוע לבין כוונותיהם של אנשי מקצוע לשלב אנשים עם מש"ה בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). במחקר הנוכחי לא נמצא קשר מובהק בין עמימות תפקיד לבין התערבות רגשית. אולם, כן נמצא קשר חיובי חלש-בינוני מובהק בין עמימות תפקיד לבין התערבות טקסית. דהיינו, ההשערה לא אוששה, כך שכל שאיש מקצוע מרגיש יותר עמימות בתפקיד, כך הוא נוטה יותר לערב אנשים עם מש"ה בטקסי הלוויה ושכול. ממצאי המחקר אודות הקשר בין עמימות התפקיד וכוונות שילובם של אנשים עם מש"ה בהתערבויות רגשיות אינם עולים בקנה אחד עם ממצאים ממחקרים קודמים (Forrester-Jones, 2013; Mitima-Verloop et al., 2021; Runnion & Wolfer, 2004; Stancliffe et al., 2021; Wood, 2013).

הסבר אפשרי להיעדר הקשר בין עמימות לבין התערבות רגשית עולה ממחקרם של Morgan and McEvoy (2014) בו מתואר כי אנשי מקצוע דיווחו על תחושה של חוסר בטחון ביכולתם להסביר את המוות ואת תהליך האבל לאנשים עם מש"ה. דיווח זה יכול להסביר שהסיבה אינה עמימות בדרישות התפקיד אלא בתפיסת היכולת המקצועית. מחקרים נוספים תומכים בכך שהיעדר יד מכוונת ובקרה מחזקים חששות אישיים הקשורים בהימנעות משיח בנושא מוות (Becker, 1973; May, 1977; Morgan & McEvoy, 2014; Stancliffe et al., 2021; Yalom, 1980; Wood, 2013). בנוסף, כפי שעלה במחקרו של Forber-Pratt (2017), הנחיות ברורות לא מספיקות, ורק שילוב של הנחיות ברורות וידע יישומי המכוון לתקשורת עם מטופל עודדו אנשי מקצוע לשוחח עם מטופלים עם מוגבלות בנושאים רגישיים (Forber-Pratt, 2017).

בהמשך לכך, הסבר נוסף להיעדר הקשר עשוי להיות טמון בדיוק של מושג עמימות התפקיד. יתכן ומדובר בפן אחד מתוך התפקיד והוא עמימות מקצועית בהתערבות הרגשית. כלומר, על אף הידע הנלמד בתחום התערבות בזמן משבר, לפיו אנשים שחוו אובדן זקוקים לעזרת אחרים בהתאבלות על מה שאיבדו (הרמן, 2015) ולכלים שהתפתחו בהתאם, הרי שאנשי מקצוע שטיפלו באנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב, לא הרגישו בטוחים בהתערבות הרגשית (Wood, 2013). ניתן להניח כי השיטות הקיימות והנלמדות לתמיכה רגשית במצבי דחק אינם מותאמות לטיפול באנשים עם מש"ה. חיזוק לכך מופיע במחקרם של Tuffrey-Wijne et al (2009) בו צוות מובילי הלוויה חששו כי הם חסרים את המיומנות הנדרשת למסור בשורות מרות ללקוחותיהם (Tuffrey-Wijne et al. 2009), מכאן ייתכן שהעמימות אינה בנוגע לתפקיד כי אם בנוגע למיומנויות המקצועיות הנדרשות והמצופות במצבים אלו.

הסבר לקשר החיובי שנמצא בין עמימות תפקיד לכוונה לשלב אנשים עם מש"ה בהתערבות טקסית עשוי לנבוע מההכשרה המקצועית של עובדים אלו לאור המודל החברתי (Goering, 2015; Shakespeare, 2006). הלך הרוח החברתי מדגיש את השאיפה לשלב אנשים עם מש"ה במרחב הציבורי ככל שניתן. ניתן להבין ממצאי מחקר זה כי ככל שאיש מקצוע דיווח על עמימות מקצועית בפרקטיקת עיבוד אבל, וכן נעדר הנחיות ברורות של מקום העבודה, כך בהתאם הוא ייטה להישען על הנורמות המקובלות בחברה, ועל עמדותיו האישיות (כפי שהוזכר לעיל). יתרה מכך, יתכן ונורמות הטקסיות הן ברורות יותר, בשונה מהפן הרגשי/טיפולי, ועל כן שילובו של אדם עם מש"ה בטקס עשוי להיות טבעי וברור לאנשי מקצוע.

לסיכום, נראה, כי עמימות תפקיד לא נמצאה כמשתנה המסביר את היעדר תפיסת צרכיהם הרגשים של אנשים עם מש"ה, והיעדר הכוונה לשילובם בטיפול רגשי. ייתכן וסיבות שונות הקשורות בסביבת העבודה יכולות להסביר זאת (עמימות מקצועית, סביבת עבודה בטוחה וכו'). לעומת זאת, עמימות מקצועית נמצאה בקשר חיובי מובהק עם התערבות טקסית. ממצא מחדד את השייכות הקהילתית לפי המודל החברתי.

ניבוי זיהוי צרכים רגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן

ממצאי המחקר מצביעים על מספר גורמים אשר ניבאו את האופן בו אנשי מקצוע תופסים ומזהים רגשות אבל אצל אנשים עם מש"ה. ידע עדכני על תפיסת מוות של אנשים עם מוגבלות, עמדות חיוביות כלפי אנשים עם מוגבלות ומידת הדתיות, לחוד וביחד, מנבאים את מידת יכולתם של אנשי מקצוע לתפוס את צרכיהם הרגשים.

בנוסף לממצאי המחקר הקושרים את עמדות וידע אנשי המקצוע שנזכרו והורחבו לעיל, מודל המחקר הנוכחי כולל את גורם הדתיות. ככל שאדם הגדיר את עצמו כפחות דתי, כך הוא זיהה יותר את רגשות הכאב והאובדן של אדם עם מש"ה. מספר הסברים יוצגו לממצא זה. ראשית, ניתן להסביר ממצא זה על ידי בחינת יחסה האמביוולנטי של ההלכה היהודית לאנשים עם מוגבלות (שולשטיין, 2012). מחקרים אחרונים שבחנו את היחס לאדם עם מש"ה כפי שבא לידי ביטוי בחברות דתיות מציג את האמביוולנטיות של ההלכה בפרשנות מצוות ה'צדקה'. גרשוני (2021) מתארת את האדם עם מוגבלות על פי מודל זה כיעד לחמלת הקהילה ולתמיכה מתוך רחמים. הסבר נוסף נוגע בחשיבות המוענקת בחברה לגישה הרפואית (ולא החברתית) (גרשוני, 2021; שולשטיין, תשע"ו; Pollak, 2008).

בדומה, בניתוח יסודי של עמדות יהודיות מסורתיות כלפי אנשים עם מוגבלויות המתפרשות על טקסטים מקראיים ותלמודיים, Abrams (1998) מצא קווים משותפים חזקים של עמדות יהודיות כלפי בעלי נפש חולה, ליקוי אינטלקטואלי, מגבלות פיזיות, חירשות, עיוורון ומוגבלויות אחרות, וכאלו שנתפסים בדרך כלל כ'פגומים' וחסרי כישורי תקשורת. גישה זו מאופיינת, כפי שתואר לעיל, בהדגשת הלקות לעומת 'הנורמליות', באופן שפוגע בציפייה שאנשים עם מוגבלות יציגו צרכים רגשיים מורכבים, בדומה לאדם ללא מוגבלות.

ממצאי המחקר מצטרפים למחקר עדכני שנערך לאחרונה על האוכלוסייה החרדית בישראל (Zamir et al., 2022) אשר התמקד במנגנוני הדרה כלפי אנשים עם מש"ה הגורמים לאבל חסר זכויות בהקשר הטקסי של עיבוד האבל מבחינה תרבותית יהודית (לוויות, אזכרות ותפילות בבית הכנסת). החוקרים מצביעים כי אדם עם מש"ה הוא 'אבל חסר זכויות', מונח המתייחס לשלילת זכותם של אנשים עם מש"ה להתאבל בפומבי ולקבל הסברים ותמיכה חברתית בנוגע למחלה ולמוות של קרוביהם. לסיכום, אנשי מקצוע שהגדירו עצמם כדתיים נטו פחות לזהות את הרגשות הכאב של אנשים עם מש"ה שחוו אובדן, ממצא זה מוסבר על ידי מודל הצדקה והמודל הרפואי שמחזקים את תפיסת הנוקדות, יעד לחמלה ונתינה מרחמים.

השערה תשיעית: משתנה מתווך

ההשערה התשיעית במחקר גרסה שהאופן בו תופסים אנשי מקצוע את צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן אדם קרוב יתווך את הקשר בין המשתנים האישיים והתעסוקתיים: ידע על הבנת מוות, עמדות (שני כלי המדידה), פחד ממוות ועמימות תפקיד לבין

כוונותיהם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשית ומעשית). ממצאי המחקר מעידים כי תפיסת צרכים רגשיים נמצאה מתווכת את הקשר שבין ידע, עמדות (שני כלי המדידה) והתערבות בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). כלומר, ניתן לומר כי בבואנו לחקור את התנהגותם של אנשי המקצוע, אנו למדים ממצאי המחקר הנוכחי כי קבלת החלטות של אנשי מקצוע נעשית באופן דו שלבי. עמדות וידע מחזקים את התפיסה הכללית של איש מקצוע, אולם על מנת שהוא ינקוט יוזמה לשלב אנשים עם מש"ה בהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים), החלטתו עוברת דרך האופן הוא תופס את צרכיהם הרגשיים. למעשה, מובן כי הכשרתם של אנשי מקצוע לבדה, אינה מבטיחה טיפול נאות. יש להתייחס למשתנה המתווך – תפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, כמשתנה מחבר אשר בתורו מניע את איש המקצוע לפעול. מחקרים שיופיעו בחלק זה ממשיכים ומחזקים את הקו העולה ממצאי התיווך במחקר הנוכחי.

תפיסת צרכים רגשיים מתווכת את הקשר שבין ידע לבין כוונות אנשי מקצוע להתערבות רגשית וטקסית

ממצאי המחקר מצביעים על קשר בין ידע אודות הבנת אנשים עם מש"ה את מושג המוות לבין כוונתם של אנשי מקצוע לקדם התערבות רגשית ומעשית באמצעות תפיסת צרכיהם הרגשיים בעת אובדן אדם קרוב. כלומר, ניתן לומר כי הקשר בין ידע של עובדים לבין קבלת החלטות של אנשי מקצוע בבואם לטפל באנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב, 'נצבעת' באופן בו הם תופסים את רגשי האובדן והשכול.

בנוסף, ממצאי המחקר הנוכחי נתמכים בספרות המחקרית אודות קבלת החלטות משותפות בין מטפל למטופל בישראל. ידע של אנשי מקצוע נקשר להקשבה פתוחה ואוטנטית של רופא ובכך 'לראות את המצב דרך עיניו של המטופל', זאת לעומת האפשרות להציע 'תפריט' אפשרויות מהרמה הקוגניטיבית והאינפורמטיבית בלבד. רק בהקשבה אמפטית מבוססת ידע, נמצאו תוצאות מיטביות ברמה המעשית (Stalnikowicz & Brezis, 2020).

בדומה, מחקר שנערך לאחרונה בקשר שבין מיילדת לאישה היולדת, לפיו רק מיילדת שגילתה אמפתיה כלפי האישה היולדת, הצליחה להעניק לה ידע, לחשוף בפניה את היתרונות והחסרונות בקבלת החלטות לפני הלידה, לגייס אותה לאפשר לה חוויית לידה מיטיבה. מכך הסיקו החוקרים כי ידע בתורו מוביל לתקשורת אמפתית מצד המיילדת, אשר מצידה מסייעת לקשר טיפולי מיטיב, תורמת ליולדת בהפחתת החרדה מפני הלידה ובמהלכה (Schulz & Wirtz, 2022). חשוב לציין כי

הבנת הרגש לבדה אינה מספקת, ועשויה להוביל לטעויות בטיפול (Decety, 2021). ממצא זה מחזק את חשיבותה של הכרה ברגשות המטופל על בסיס ידע והבנה.

לסיכום, מחקרים אלו מהווים תימוכין לקו העולה לפיו לא די לאיש מקצוע בידע, על מנת לפעול באופן מקצועי. איש המקצוע נדרש גם להבין את רגשי הכאב והצער שמרגיש אדם עם מש"ה, לגלות אמפתיה והכלה על מנת שאלו יתווכו ויעוררו בו את הרצון לנקוט יוזמה ולשלב אנשים עם מש"ה בהליכי אובדן מבחינה רגשית ומעשית.

תפיסת צרכים רגשיים מתווכת את הקשר שבין עמדות לבין כוונות אנשי מקצוע להתערבות רגשית ומעשית

ממצאי המחקר מצביעים על קשר בין עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות לבין כוונתם של אנשי מקצוע לקדם התערבות רגשית ומעשית לאנשים עם מש"ה באמצעות תפיסת צרכיהם הרגשיים בעת אובדן אדם קרוב. כלומר, ניתן לומר כי קבלת החלטות של אנשי מקצוע בבואם לטפל באנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב, 'נצבעת' באופן בו הם תופסים את רגשי האבל והשכול.

חשיבות היכולת של אנשי מקצוע 'להיכנס לנעלי המטופל' משפיעה על ביצועיו המקצועיים, זו נמצאת בהלימה עם מחקרים בתחומים משיקים. מחקר רפואי עדכני שנערך בישראל מחזק את ההשערה, לפיו ככל שרופאים התרשמו כי לדעתם המטופל אינו כשיר להבין מסר, הם התקשו להביע אמפתיה ולגייס את המטופל לקבלת החלטות משותפות, כלומר, האופן בו הרופא תופס את הכוחות והמיומנויות המסתגלות של המטופל נקשר להבנת צרכיו הרגשיים, אשר בתורם נקשרו לאופן בו הרופא נקט יוזמה לערב את המטופל בטיפול (Stalnikowicz & Brezis, 2020). אנשי מקצוע מניחים לעתים קרובות שאנשים בעלי יכולות קוגניטיביות נמוכות, אוריינות בריאותית אינם מבינים את מצבם או אירועים בסביבתם, באופן זה הם מתעלמים מתחושותיהם האוטנטיות של מטופלים (Deffew et al., 2021; MacHale et al., 2009; Pelleboer-Gunnink et al., 2021;) (Simpkin & Schwartzstein, 2016), מסתמכים על תחושותיהם האישיות ויעדיפו מודל טיפול פטרנליסטי אשר מונע שילובם של אנשים עם מוגבלויות לקחת חלק בשיח או בקבלת ההחלטות.

ממצאי המחקר הנוכחי מצטרפים לקו העולה מתאוריית תכנון ההתנהגות כפי שנבחנה על ידי Rizzo & Columa (2020). לפי תאוריה זו עולה הקשר בין תרומתן של עמדותיו של איש המקצוע לגילוי הרגשי כלפי מקבל הטיפול ובהתאם לאופן בו הוא מתנהג, כך שכל משתנה בתורו יחד נקשרים עם קבלת ההחלטות שלו ומובילים להתנהגות שלו בסופו של דבר.

לסיכום, מחקרים אלו מהווים תימוכין לקו העולה ממחקרים קודמים לפיו האופן בו אנשי מקצוע תופסים את הבנתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות, עמדות חיוביות של אנשי מקצוע כלפי מסוגלותם של אנשים קשורים בתפיסת צרכיהם הרגשיים של אנשים עם מש"ה, ושוב, מחזקים את המסר כי איש המקצוע נדרש גם להבין את רגשי הכאב והצער שמרגיש אדם עם מש"ה, לגלות אמפתיה והכלה על מנת שאלו יתווכו ויעוררו בו את הרצון לנקוט יוזמה ולשלב אנשים עם מש"ה בהליכי אובדן מבחינה רגשית ומעשית.

מגבלות המחקר והמלצות למחקר המשך

למחקר זה מספר מגבלות כפי שאפרט להלן: ראשית, דגימת המשתתפים נערכה באמצעות דגימת נוחות, לפיכך יתכן ולא ניתן להכליל את הממצאים על כלל אנשי המקצוע אשר עובדים עם אנשים עם מש"ה. שנית, שאלוני המחקר נכתבו בהתאם למאפיינים בתרבות היהודית ותפיסת המוות ולטקסי אבל מקובלים בתרבות זו. לתרבויות שונות ערכים שונים, והתייחסויות שונות למושג המוות והאובדן (Death Across Cultures, 2019). לאור זאת, מוצע להרחיב את המחקר ולהתאימו לתרבויות שונות. שלישית, המחקר מבוסס על דיווח עצמי בו המשתתפים מעריכים את כוונותיהם לפעול במצבים אפשריים. יתכן והמשיבים ישיבו מתוך הטיה שמקורה ברציה חברתית. מוצע כי מחקרי המשך יכללו תצפיות ואיסוף נתונים על ידי גורם חיצוני, או באמצעות תיעוד רישומי פעילות. רביעית, במחקר זה לא נבחנו משתני הרקע של המשיבים שבחרו לא להשלים את השאלון, ולא ניתן לבחון אם מאפייניהם שונים מאלו שהשלימו אותו. חמישית, המחקר הנוכחי הינו מחקר כמותני נעשה באמצעות מילוי שאלונים. יתכן וחקירה מעמיקה יותר תתאפשר באמצעות בחינה משולבת של חקירה איכותנית וכמותנית, וזאת לצורך בחינה מעמיקה של החוויות הרגשיות והמניעים המקצועיים של אנשי המקצוע. שישית, שימוש בתוכנת קוולטריקס מהווה מגבלה שכן יתכן ולקבוצות אוכלוסייה שונות אין נגישות לאינטרנט.

לבסוף, המחקר הנוכחי התמקד בכוונות הביצוע של אנשי מקצוע מתחומי הבריאות והרווחה שעובדים עם אנשים עם מש"ה אך לא כלל אנשי מקצוע מתחומים נוספים אשר עשויים לעודד השתתפות אנשים עם מש"ה בטקסי אבלות, כגון אנשי דת, קצינות נפגעים, אנשי חינוך וכדומה. בנוסף, עמדותיהם של אנשים עם מש"ה ומשפחותיהם לא נבחנו במחקר זה. מומלץ לערוך מחקר אשר יבחן את התפיסות מנקודת מבטם של אנשים עם מש"ה, הורים ואפטרופוסים לקבלת תמונה מלאה ככל האפשר.

השלכות תיאורטיות ויישומיות של המחקר

מחקר זה שופך אור על חשיבותה של הכרה בצורך הרגשי של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן של אדם קרוב והרחיב את ההבנה אודות הגורמים התורמים לשיתוף אנשים עם מש"ה בתהליכים טיפוליים וטקסיים הכרוכים בעיבוד אבל. בעוד אנשים עם מש"ה מתמודדים במהלך חייהם עם אובדן אנשים קרובים ככל אדם, לרוב הם מודרים מתהליכי עיבוד אבל אשר עשויים לסייע להם בשיכוך רגשות שליליים ושימור הקשר הפנימי עם האדם הנפטר. מחקר חלוץ זה מצביע על גורמים הקשורים בנכונות לסייע בעיבוד אבל של אנשים עם מש"ה בקרב אנשים העובדים עם אוכלוסייה זו במוסדות ובקהילה. תרומתו התיאורטית מרחיבה את ההבנה אודות הגורמים התורמים לשילובם של אנשים עם מש"ה בחברה בכלל ובעת משבר בפרט.

מבחינה תיאורטית, מחקר זה בחן לראשונה את הקשר בין גורמים אישיים ותעסוקתיים לבין תפיסותיהם והתנהגותם של אנשי מקצוע שמתוקף תפקידם המקצועי נותנים שירות לאנשים עם מש"ה שחוו אובדן של אדם קרוב. לצורך כך, פותח כלי מדידה מבוסס תיאורי מקרה המתארים מצבי אובדן. כלי זה אפשר בחינה כמותית של כוונות הביצוע של אנשי מקצוע. בנוסף, פותח כלי מדידה שבחן מה הידע הקיים בקרב אנשי מקצוע אודות תפיסתם של אנשים עם מש"ה את מושג המוות על בסיס הידע התאורטי הקיים עד כה. כלים אלו אפשרו בחינה כמותית אשר כללה מודל ניבוי וקשרי תיווך. ממצאי המחקר העמיקו את ההבנה אודות הגורמים התורמים לשיתוף אנשים עם מש"ה בתהליכים טיפוליים וטקסיים הכרוכים בעיבוד אבל.

תרומתו היישומית של המחקר היא בהעשרת גוף הידע הנדרש לצורך הכשרת אנשי מקצוע אשר מטפלים באנשים עם מש"ה. ידע אודות תפיסתם את היבטי המוות עשוי להועיל בחיזוק המודעות של אנשי מקצוע לחוויית האובדן של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם מוות אדם קרוב, ומכאן לחשיבות המענה הטיפולי עבורם. בנוסף, ממצאי המחקר מחזקים את הצורך בשיפור העמדות והתפיסות של אנשי מקצוע באשר ליכולותיהם ולזכויותיהם של אנשים עם מש"ה.

ממצאי מחקר זה מצטרפים לתפיסה המקובלת לפי המודל החברתי ומחזקים את הצורך בקידום מדיניות שתאפשר שירותים לאנשים עם מש"ה בתוך הקהילה כגון שילובם במרכזי החוסן הכלליים הציבוריים הקיימים במדינה, ולא רק על ידי גופים המיועדים לטיפול באנשים עם מש"ה (שק"ל, ארגמן וכו'). לדוגמה, יש לדאוג להכשרת המטפלים במרכזי החוסן הציבוריים המופעלים מטעם ביטוח לאומי על מנת לעודד מתן שירות לכל אזרחי המדינה באופן שוויוני. דוגמה נוספת להטמעת ממצאי המחקר היא הצורך להנגיש את בתי העלמין בארץ לאנשים עם מוגבלויות, בהן

מוגבלות שכלית. חשוב לאפשר לאנשי מקצוע לסייע לאנשים עם מש"ה באמצעות אמצעים חזותיים מונגשים כגון לומדות וכרטיסיות, באופן דומה לתוכניות ההנגשה והתרגום של שירות לשפות זרות. בנוסף, ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים את הכשרה הנדרשת לאנשי מקצוע כלליים כגון קציני נפגעים, אנשי משטרה אשר מתוקף תפקידם עשויים לפגוש אדם עם מש"ה אבל על אדם קרוב. בנוסף נדרשת הכשרת אנשי מקצוע לטיפול ממוקד טראומה באנשים עם מש"ה. חשוב לציין כי כבר בימים אלה, במהלך מלחמת "חרבות ברזל" מיושמים ממצאים ראשוניים באמצעות בניית כלים טיפוליים פרקטיים מקוונים המיועדים לאנשי המקצוע המטפלים באנשים עם מש"ה (אדרי, 2023).

פורום אנשי מקצוע והשטח להם ארצה להציג את תוצאות המחקר: קציני נפגעים, צוותי רפואה, צוותי סיעוד, מקצועות הבריאות, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, פסיכותרפיסטים, צוותי חינוך, שאר נותני שירות ישירים ועקיפים במסגרות דיור לאנשים עם מוגבלות.

סיכום

מחקר חלוץ זה בחן את תפיסותיהם של אנשי מקצוע על האופן בו אנשים עם מש"ה המתמודדים עם מוות של אדם קרוב, ובהתאם לכך את מידת כוונתם לשלב אותם בתהליכי עיבוד אבל (רגשיים ומעשיים). המחקר בחן את תרומתם של גורמים אישיים ומקצועיים ואת הקשר המשולב באמצעות מודל תיווך. ממצאי המחקר מצביעים על חשיבות ידע עדכני של אנשי מקצוע ועמדותיהם האישיות כלפי אנשים עם מוגבלות. יתרה מכך, המחקר הדגיש את מרכזיות ההכרה ברגשות אובדן בקרב אנשים עם מש"ה, ככל אדם, בהיותם גורם מפתח לכוונותיהם של אנשי מקצוע לפעול למען שילובם בתהליכי עיבוד אבל. למחקר השלכות תיאורטיות ויישומיות רחבות היקף, אלו יאפשרו לקדם הכלתם ושילובם של אנשים עם מש"ה המתמודדים עם אובדן ושכול.

ביבליוגרפיה

- אדרי, ה.ת. (2023) הנחיות כתובות לרופאים, אחיות, עובדים סוציאליים וקציני נפגעים למסירת בשורה מרה לאנשים עם מוגבלות שכלית – על מוות בקרבות או חטיפה ונפילה בשבי של קרוב משפחה. משרד הרווחה והביטחון החברתי. אוחזר ב- 2 בנובמבר, 2023 מתוך <https://www.gov.il/he/Departments/policies/molasa-people-with-disabilities-people-with-developmental-intellectual-disabilities-bitter-news->
- אונגר, ל' (1986). ביטויי הפחד מפני המוות האישי בקרב אנשי הצוות הרב מקצועי – השוואה בין מחלקות דיאליזה לבין מחלקות עיניים ואף אוזן גרון בבית חולים כללי. [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך]. אוניברסיטת חיפה.
- ארגמן, ר. (2018) מין ומיניות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. שיקום, 29(ספטמבר 2018), 38–47. <https://www.machonargaman.co.il/images/abc.pdf>
- גריןברג, ע' (2007) אי צדק במערכת הבריאות? השפעת תיוג החולים על איכות הטיפול אותו הם מקבלים: "החולה הדחוי" [דוקטורט שלא פורסם, אוניברסיטת בן גוריון בנגב]
- גרשוני, ח' (2018) שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. בתוך יי מרגליות וחי' זיכרמן (עורכים), משפט חברה ותרבות, (כרך א' משפט והחרדים בישראל, עמ' 323 – 359). הפקולטה למשפטים על-שם בוכמן, אוניברסיטת תל-אביב.
- https://www.kshalem.org.il/wp-content/uploads/2021/10/10_Hhaya-Girshoni-1-2.pdf
- הס, א', והילל-לביאן, ר' (2016). עמדות פרחי הוראה ביחס לשילוב תלמידים עם צרכים מיוחדים ולמוגבלויות. מכללת לוינסקי, רשות המחקר, ההערכה והפיתוח.
- הרמן לואיס, ג' (2015) טראומה והחלמה (ע' זילבר, תרגום). עם עובד.
- פרח, י' (1995). פחד ממות ובריאות נפשית אצל אנשי צוות רפואי העובדים במחלקות עם חשיפה גבוהה ונמוכה למות. [חיבור לשם קבלת תואר מוסמך]. אוניברסיטת בר אילן.
- נוימן, ר' (2022) זוגיות, מיניות והורות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כחלק ממסע חייהם מתלות בילדות לאוטונומיה בבגרות. בתוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית (עורכות). מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות (עמ' 713–742). קרן שלם.
- <https://www.kshalem.org.il/wp-content/uploads/2022/05/27-הורות.pdf>
- נמר-פורסטנברג, ר', ברלב, ל', עידו, נ', גורן, ה' ובן שמחון, מ' (2019). פרק 6 חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009 - 2018. אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.
- <https://tinyurl.com/2fwu7fsm>
- סולוביצ'יק, יי (2009) מן הסערה – על אבלות ייסורים והמצב האנושי. (א' שנאן, תרגום) הוצאת ידיעות אחרונות, ספרי חמד.
- פרנק, ע' (2020). התערבות בשעת משבר – טיפול בטראומה. משרד הרווחה והשירותים החברתיים – האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, קרן שלם.
- <https://tinyurl.com/v4hvyth4>
- קובלר רוס, א' (2002), המוות חשוב לחיים. כתר הוצאה לאור.

- רובין, ש', מלקינסון, ר', ו-ויצטום, א' (2016). הפנים הרבות של האובדן והשכול-תיאוריה וטיפול. חיפה: פרדס הוצאה לאור והוצאת הספרים של אוניברסיטת חיפה.
- שולשטיין, ר' (27 בנובמבר, 2012). שילובם של אנשים עם מוגבלות בחברה על פי ההלכה היהודית. פרלמנט, 27. <https://www.idi.org.il/parliaments/7796/7896>
- שולשטיין, ר' (התשע"ו). עקרונות לאחריות חברתית לרווחת אנשים עם מוגבלות לאור מצוות הצדקה. צהר, מ, 219–238. [/https://asif.co.il/wpfb-file/1-11-pdf-69](https://asif.co.il/wpfb-file/1-11-pdf-69)
- Abrams, J. Z. (1998). *Judaism and Disability*. Gallaudet University Press.
- Adams, J., & Murray, R., (1998). The general approach to the difficult patient. *Emergency medicine clinics of North America*, 16(4), 689–700. [https://doi.org/10.1016/s0733-8627\(05\)70028-6](https://doi.org/10.1016/s0733-8627(05)70028-6)
- American Psychiatric Association. (2022). Intellectual development disorder (intellectual disability). In *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed. tr., pp. 37-38).
- Becker, E. (1973). *The Denial of Death*. Free Press.
- Berman, E (1993). Psychoanalysis, rescue and utopia. *Utopian studies*, 4 (2), 44-56.
- Buljevac, M., Majdak, M., & Leutar, Z. (2012). The stigma of disability: Croatian experiences. *Disability and Rehabilitation*, 34(9), 725–732. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.616570>
- Byrne, G. (2022). A Systematic Review of Treatment Interventions for Individuals with Intellectual Disability and Trauma Symptoms: A Review of the Recent Literature. *Trauma, Violence, & Abuse*, 23(2), 541-554. <https://doi.org/10.1177/1524838020960219>
- 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>
- Clute, M. A. (2017). Living Disconnected: Building a Grounded Theory View of Bereavement for Adults with Intellectual Disabilities. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 76(1), 15-34. <https://doi.org/10.1177/0030222815575017>
- Corley, M. C., & Goren, S. (1998). The dark side of nursing: impact of stigmatizing responses on patients. *Scholarly inquiry for nursing practice*, 12(2), 99–122.
- 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>
- Dodd, P. C., & Guerin, S. (2009). Grief and bereavement in people with intellectual disabilities: *Current Opinion in Psychiatry*, 22(5), 442–446. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32832e2a08>
- Figley C. R. (2002). Compassion fatigue: psychotherapists' chronic lack of self care. *Journal of clinical psychology*, 58(11), 1433–1441. <https://doi.org/10.1002/jclp.100>
- Florian, V., & Kravetz, S. (1983). Fear of personal death: Attribution, structure, and relation to religious belief. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(3), 600–607. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.3.600>
- Focht-New, G., & Clements, P. (2005). A Review of: “Supportive Approaches for Grief and Mourning in Persons with Mental Retardation”. *Death Studies*, 29(8), 769–774. <https://doi.org/10.1080/07481180500205144>
- Foo, B., Wiese, M., Curryer, B., Stancliffe, R. J., Wilson, N. J., & Clayton, J. M. (2021). Specialist palliative care staff's varying experiences of talking with people with intellectual disability about their dying and death: A thematic analysis of in-depth interviews. *Palliative medicine*, 35(4), 738–749. <https://doi.org/10.1177/0269216321998207>
- Forber-Pratt, A.J., Lyew, D.A., Mueller, C.O., & Samples, L. (2017). Disability identity development: A systematic review of the literature. *Rehabilitation psychology*, 62(2), 198-207. <https://doi.org/10.1037/rep0000134>
- 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>
- Freud, S. (1926) Inhibitions, symptoms and anxiety. In *The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud* (v. 20, pp. 75-176).
- Gillies, J., & Neimeyer, R. A. (2006). Loss, grief, and the search for significance: Toward a model of meaning reconstruction in bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19(1), 31–65. <https://doi.org/10.1080/10720530500311182>

- Glenn, J. Sabot, L. & Bernstein, I. (1978). The role of the parents in child analysis. In J. Glenn (Ed.), *Child Analysis and Therapy* (pp. 393-426). Jason Aronson
- Goering, S. (2015). Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. *Current reviews in musculoskeletal medicine*, 8, 134-138.
<https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z>
- Gopalan, R. T. & Kurishinkal, P. A. (2020). Sexuality, sexual abuse, marriage, partner violence, and parenting skills among persons with intellectual disability. In R. Gopalan (Ed.), *Developmental Challenges and Societal Issues for Individuals with Intellectual Disabilities* (pp. 305-327). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-1223-4.ch015>
- Hatton, C., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Kiernan, C., Emerson, E., Alborz, A., & Reeves, D. (1999). Staff stressors and staff outcomes in services for adults with intellectual disabilities: the Staff Stressor Questionnaire. *Research in Developmental Disabilities*, 20(4), 269–285. [https://doi.org/10.1016/s0891-4222\(99\)00009-8](https://doi.org/10.1016/s0891-4222(99)00009-8)
- 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>
- Kastenbaum, R. (2006). *Psychology of Death* (3rd edition). Springer Publishing Company.
- Klein, M. (1975). On the theory of anxiety and guilt. In *Envy and Gratitude and other works, 1946-1963* (pp. 25–42). Hogarth Pres. (Original work published 1948)
- Kloepfel, D. A., & Hollins, S. (1989). Double handicap: Mental retardation and death in the family. *Death Studies*, 13(1), 31–38.
<https://doi.org/10.1080/07481188908252277>
- 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>
- May, R. (1977). *The meaning of anxiety* (2nd ed.). London, England: Norton.
- May, R. (1977). *The Meaning of Anxiety* (2nd ed.). W. W. Norton & Company.

- McEvoy, J. (1989). Investigating the concept of death in adults who are mentally handicapped. *The British Journal of Mental Subnormality*, 35(69), 115-121.
<https://doi.org/10.1179/bjms.1989.016>
- 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>
- McEvoy, J., Guerin, S., Dodd, P., & Hillery, J. (2010). Supporting adults with an intellectual disability during experiences of loss and bereavement: Staff views, experiences and suggestions for training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 585-596. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00557.x>
- McEvoy, J., Machale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 56(2), 191–203. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x>
- McEvoy, J., Treacy, B., & Quigley, J. (2017). A matter of life and death: Knowledge about the body and concept of death in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 89–98.
<https://doi.org/10.1111/jir.12347>
- Mitima-Verloop, H. B., Mooren, T. T. M., & Boelen, P. A. (2021). Facilitating grief: An exploration of the function of funerals and rituals in relation to grief reactions. *Death Studies*, 45(9), 735–745. <https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1686090>
- 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>
- Murray, G. C., McKenzie, K., & Quigley, A. (2000). An examination of the knowledge and understanding of health and social care staff about the grieving process in individuals with a learning disability. *Journal of Learning Disabilities*, 4(1), 77–90. <https://doi.org/10.1177/146900470000400106>
- O’Riordan, D., Boland, G., Guerin, S., & Dodd, P. (2022). Synthesising existing research on complicated grief in intellectual disability: Findings from a systematic

- review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66(11), 833–852.
<https://doi.org/10.1111/jir.12973>
- Paulauskaite, L., Rivas, C., Paris, A., & Totsika, V. (2022). A systematic review of relationships and sex education outcomes for students with intellectual disability reported in the international literature. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66, 577 - 616. <https://doi.org/10.1111/jir.12952>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W., Van Weeghel, J., & Embregts, P. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 61(5), 411–434. <https://doi.org/10.1111/jir.12353>
- Read, S. (2005). Loss, bereavement and learning disabilities: Providing a continuum of support. *Learning Disability Practice*, 8(1), 31–39.
- Read, S., & Elliott, D. (2003). Death and learning disability: A vulnerability perspective. *The Journal of Adult Protection*, 5(1), 5–14.
<https://doi.org/10.1108/14668203200300002>
- Reeve, D. (2014). Psycho-emotional disablism and internalised oppression. In J. Swain, S. French, C. Barnes, & C. Thomas (Eds.), *Disabling Barriers—Enabling Environments* (pp. 92–98). SAGE Publications Ltd.
- Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American journal of mental deficiency*, 86(6), 567–574.
- 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>
- Reynolds, S., Guerin, S., McEvoy, J., & Dodd, P. (2008). Evaluation of a Bereavement Training Program for Staff in an Intellectual Disabilities Service. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 1–5.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00132.x>
- Rizzo, T.L., & Columa, L. (2020). Theory of planned behavior. *Routledge Handbook of Adapted Physical Education*. <http://doi:10.4324/9780429052675-25>

- Rizzo, J. R., House, R. J., & Lirtzman, S. I. (1970). Role conflict and ambiguity in complex organizations. *Administrative Science Quarterly*, 15(2), 150–163.
<http://10.0.9.3/2391486>
- 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>
- Runnion, V. M., & Wolfer, T. A. (2004). Relationship Disruption in Adults with Cognitive Disabilities. *Families in Society*, 85(2), 205–213.
<https://doi.org/10.1606/1044-3894.328>
- Ryan, C., Bergin, M., & Wells, J. S. G. (2021). Work-related stress and well-being of direct care workers in intellectual disability services: A scoping review of the literature. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(1), 1–22.
- Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. (2011). Exploring the experiences of people with intellectual disabilities when service users die. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(4), 259-265. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00662.x>
- Schopp, L. H., Sanford, T. C., Hagglund, K. J., Gay, J. W., & Coatney, M. A. (2002). Removing service barriers for women with physical disabilities: Promoting accessibility in the gynecologic care setting. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 47(2), 74–79. [https://doi.org/10.1016/S1526-9523\(02\)00216-7](https://doi.org/10.1016/S1526-9523(02)00216-7)
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader* (2nd ed., pp. 197-204). Routledge.
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1984). Children's understanding of death: A review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), 1671–1686.
<https://doi.org/10.2307/1129915>
- Speece, M. W., & Brent, S. B. (1996). The development of children's understanding of death. In C. A. Corr & D. M. Corr (Eds.), *Handbook of childhood death and bereavement* (pp. 29–50). Springer Publishing Company.
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltos, G., & Clayton, J. M. (2016). Knowing, planning for and fearing death: Do adults with intellectual disability and disability staff differ? *Research in Developmental Disabilities*, 49–50, 47–59.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.016>

- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltos, G., & Clayton, J. M. (2017). Assessing knowledge and attitudes about end of life: Evaluation of three instruments designed for adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1076–1088. <https://doi.org/10.1111/jar.12358>
- Stancliffe, R. J., Wiese, M. Y., Read, S., Jeltos, 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: JARID*, 34(2), 659–669. <https://doi.org/10.1111/jar.12835>
- Starcke, K., & Brand, M. (2012). Decision making under stress: A selective review. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 36(4), 1228–1248. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2012.02.003>
- 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). <https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.2.2.0091>
- Todd, S. (2003). Death does not become us: The absence of death and dying in intellectual disability research. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 225–239. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_07
- 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. <https://doi.org/10.1111/jar.12024>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G., & Hollins, S. (2009). People with learning disabilities who have cancer: an ethnographic study. *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 59(564), 503–509. <https://doi.org/10.3399/bjgp09X453413>
- United Nations Human Rights, Office of the High Commissioner (December 12, 2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. United Nations. <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/conventionrightspersonswithdisabilities.aspx>
- Wagner, L. (2019, May 03). Disabled People in the World in 2021: Facts and Figures. Inclusive city maker. <https://www.inclusivecitymaker.com/disabled-people-in-the-world-in-2021-facts-and-figures/>

- 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.
- Wood, E. A. (2013). A study of direct care staff for individuals with intellectual disabilities / mental illness regarding grief and loss issues. [Master's thesis, North Dakota State University] NDSU Repository. <https://hdl.handle.net/10365/26853>
- World Health Organization (2002). *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF). <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (2001). The myths of coping with loss revisited. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care* (pp. 405–429). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-017>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. Basic Books.
- Yang, Y., & Hayes, J. A. (2020). Causes and consequences of burnout among mental health professionals: A practice-oriented review of recent empirical literature. *Psychotherapy*, 57(3), 426–436. <https://doi.org/10.1037/pst0000317>

נספחים

נספח 1 : מכתב פנייה

משתתפת/ יקר/ה שלום רב שמי הילה תמר אדרי, אני עובדת סוציאלית הבודקת את תפיסת אנשי מקצוע אודות הצרכים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (משי"ה) שאיבדו אדם קרוב. השאלון שלפניך הינו חלק מעבודת המחקר שלי המתבצע בהנחייתה של ד"ר יעל קרני - ויזל במסגרת לימודי תואר שני בבית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר-אילן. אשמח אם תסכימי/י לענות על השאלון המצורף. תשובותיך יתרמו להבנה מעמיקה יותר של הנושא וכך יוכלו לתרום לגוף הידע הקיים ולפיתוח מענים עבור אוכלוסייה זו. לתשומת לב, השאלון מיועד לבגירים, בני 18 ומעלה, אשר עובדים עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אין בשאלון זה תשובות נכונות או לא נכונות. אנא בחר/י בתשובות המתארות את מחשבותיך, חוויותיך, ועמדותיך בצורה הטובה ביותר. זמן מילוי השאלון צפוי להיות כ- 15-20 דקות. השאלון הינו אנונימי ולא יועבר לאף גורם אחר. אין צורך לרשום כל פרט מזהה על גבי השאלון. השימוש בנתונים יהיה אך ורק לצרכי מחקר זה. אציין כי מענה על השאלון מהווה הסכמה להשתתפות במחקר. חלק מהשאלות במחקר עוסקות ברגשות ובמחשבות שלך. במידה ובעקבות המענה על השאלון יעלה קושי רגשי או אם תרצה/י לקבל ייעוץ ומידע בנושא של עזרה רגשית תוכל/י לפנות אליי (פרטי מופיעים למטה) או למרכז אלה להתמודדות רגשית עם אובדן, אשר מספרם הוא : 033767277.

<https://www.elah.org.il/contact>

תודה רבה על זמנך היקר ועל שיתוף הפעולה

תודה מראש הילה תמר אדרי

Hilatamar@gmail.com

נייד 0545429104

נספח 2 : שאלון דמוגרפי

מין

זכר

נקבה

מצב משפחתי

רווק/ה

נשוי/נשואה

גרוש/ה

אלמנה

חיים בזוגיות

אחר _____

האם את/ה הורה?

כן, כמה ילדים יש לך? _____

לא

מהי ההשכלה שלך ?

יסודית

תיכונית

על תיכונית

תואר ראשון

תואר שני

תואר שלישי

אחר _____

מהי ארץ הלידה שלך ?

○ ישראל

○ אחר, פרטי _____

איך היית מגדיר/ה את עצמך מבחינה דתית ?

○ חרדי

○ דתי לאומי

○ מסורתי

○ חילוני

○ לא מגדיר/ה את עצמי

○ אחר _____

האם יש במשפחתך אדם עם מוגבלות שכלית?

○ כן

○ לא

אם תשובתך חיובית, מהי הקרבה המשפחתית שלך לאדם עם המוגבלות? אני ה _____ של

האדם עם המוגבלו

○ בן/בת

○ הורה

○ דוד/בן דוד

○ אחר, פרטי _____

מה המקצוע שלך ?

○ עובד/ת סוציאלי/ת

○ אח/ות

○ רופא/ה

○ פיזיותרפיסט/ית

○ קלינאית/ת תקשורת

- מרפאה בעיסוק
- תזונאית
- רכז/ת תמיכות
- מדריכה ישירה
- מדריכה חוגי פנאי
- אחר _____

מה תפקידך בארגון?

- מדריכה
- עובד/ת מן המניין
- תפקיד ניהולי על עובדים אך לא מנהל/ת כללי
- מנהל/ת צוות
- מנהל/ת כללי
- אינני עובד/ת בארגון,
- אחר, פרטי _____

מה הותק שלך במקצוע ובמקום העבודה?

- עד שישה חודשים בתפקיד
- חצי שנה ועד חמש שנים
- חמש ועד עשר שנים
- עשר שנים ומעלה

מה היקף המשרה שלך?

- 50%
- 100%
- אחר _____

האם פנית בעבר לעזרה רגשית ?

כן

לא

האם את/ה מקבל הדרכה מקצועית?

כן

לא

במידה ואתה מקבל הדרכה, מיהו הגורם אשר מדריך אותך?

ממונה ישיר עליי

גורם מקצועי חיצוני

ממונה ישיר ומגורם מקצועי חיצוני

אחר _____

מה אופי ההדרכה?

פרטנית

קבוצתית

מפגשים וירטואליים ברשת חברתית

אחר _____

באיזה תדירות אתה מקבל הדרכה?

פעם בשבוע

פעם בשבועיים

פעם בחודש

לפי הצורך

אחר _____

כמה זמן ארכה ההכשרה שלך טרם כניסתך לתפקיד?

פחות משבוע

בין שבוע לחודש

בין חודש לחודשיים

חודשיים ומעלה

אחר _____

האם איבדת אדם קרוב בשנה האחרונה?

כן

לא

אם תשובתך חיובית מהי הקרבה המשפחתית אליו?

נספח 3 : תיאורי מקרה

לפניך תיאורי מקרה ובעקבותיהם שאלות. אנא סמן/י את דעתך על סקאלת התשובות בין 1 ל- 5 .

רונית, נערה עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) קלה, בת 20 מתגוררת בבית הוריה בירושלים, בכורה מבין ארבע בנות, אחיותיה ללא מוגבלות. רונית משולבת בתעסוקה הנתמכת מזה כ-חמש שנים. אימה של רונית חוותה לאחרונה לידה שקטה בחודש השביעי להריונה, לאחר היעדר דופק עוברי. האם כעת עצובה ומכונסת בעצמה כאובה על מות העובר. היא שיתפה את העוס"ית בשירות התעסוקה בה משתלבת רונית בכך שהיא צפויה לקבור את העובר למחרת. היא הודיעה על כך לשאר בנותיה אולם, היא אינה פנויה רגשית להתמודד עם מתן הבשורה לרונית, היא מעדיפה שלא לשתף אותה במתרחש.

מה לדעתך רונית תרגיש בקשר ללידה השקטה של אימה?

- לאור מגבלתה של רונית, היא לא תחוש דבר שונה בעקבות הלידה השקטה
 - ייתכן ורונית תחוש דבר שונה בעקבות הלידה השקטה, אך אין צורך להתייחס לכך
 - רונית תרגיש תחושות של צער וכאב אך במידה פחותה מאדם ללא מש"ה
 - רונית תחוש תחושות צער ואבל דומות לאדם דומות במעט לאדם ללא מש"ה
 - רונית תחוש רגשות צער וכאב כמו כל אדם אחר המאבד אדם קרוב
-

מה תמליץ/י לאיש המקצוע לעשות?

- להימנע מעיסוק ברגשות של רונית בעקבות הלידה השקטה על מנת להימנע מהצפה רגשית
 - להפחית בעיסוק ברגשות של רונית בעקבות הלידה השקטה על מנת להימנע מהצפה רגשית
 - אם רונית תיזום ניתן לאפשר שיח רגשי אודות הלידה השקטה
 - במידה ורונית תביע מצוקה ניתן להתערב ולהעניק טיפול רגשי לרונית
 - ליזום שיח מכוון אודות הלידה השקטה ולעודד ביטוי רגשי של רונית
-

מה דעתך על שילובה של רונית בטקסי אבלות?

- טוב יהיה עבור רונית לדבוק בשגרה. לא מומלץ לשלבה בטקסי האבל ולא רצוי להעלות אפשרות זו

- במידה ורונית תיזום בקשה, מומלץ לשכנעה לא להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם רונית תיזום בקשה, ניתן לסייע לה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם רונית תיזון בקשה כדאי, אבל לא חייב, לסייע לה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- לעודד ולסייע לרונית להשתתף באופן מוגש ומותאם לתפקודה בכל טקסי האבל במידה ורונית מעוניינת
- אחר: _____

הערות: _____

נדב, בן 30 מאובחן במוגבלות שכלית התפתחותית ברמה בינונית-נמוכה על רקע נזק מוחי אורגני בעל הבנה ברמה יחסית נמוכה, מתקשר במילים בודדות בלבד כגון "אבא" או "תודה", אינו מביע את רצונותיו וצרכיו באופן מילולי, לעיתים נכנס לאי שקט ועל מי שנמצא מולו לנחש מה מפריע לו. מתגורר בדוור מעוני במרכז הארץ. לנדב זוג הורים ואח הגדול ממנו בשנתיים. אמו טיפלה בו במסירות בחייה, חלתה בסרטן ונפטרה. האב ובנו היו חלוקים בדעתם האם עליהם לאפשר לנדב לקחת חלק בלוויה? עובדת סוציאלית שמלווה שנים ארוכות את המשפחה לא ידעה איך לייעץ בנידון. מה לדעתך ירגיש נדב בנוגע לאובדן אמו?

- לאור מגבלתו של נדב הוא לא יחוש דבר שונה בעקבות האובדן
- ייתכן ונדב לא יחוש דבר מה שונה בעקבות אובן אימו, אך אין צורך להתייחס לכך
- נדב ירגיש תחושות של צער וכאב, אך במידה פחותה מאדם ללא מש"ה
- נדב יחוש תחושות צער וכאב דומות במעט לאדם ללא מש"ה
- נדב ירגיש רגשות צער וכאב כמו כל אדם אחר המאבד אדם קרוב

מה תמליץ/י לאיש המקצוע לעשות?

- להמנע בעיסוק ברגשות של נדב בעקבות האובדן על מנת להימנע מהצפה רגשית
- להפחית בעיסוק ברגשות של 2- נדב בעקבות אובדן אימו על מנת להימנע מהצפה רגשית

- אם נדב יזום ניתן לאפשר שיח רגשי אודות האובדן בשפה מונגשת ובהתאם להבנתו את הדברים
- במידה ונדב יביע מצוקה ניתן להתערב ולהעניק לו טיפול רגשי
- ליזום שיח מכוון אודות האובדן ולעודד ביטוי רגשי של נדב בשפה מונגשת ובהתאם להבנתו את הדברים

האם תמליץ/י לשלב את נדב בטקסי האבלות?

- טוב יהיה עבור נדב לדבוק בשגרה. לא מומלץ לשלבו בטקסי האבל ולא רצוי להעלות אפשרות זו
- במידה ונדב יזום בקשה, מומלץ לשכנעו לא להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם נדב יזום בקשה, ניתן לסייע לו להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם נדב יזום בקשה כדאי, אבל לא חייב, לסייע לו להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- לעודד ולסייע לנדב להשתתף באופן מונגש בטקס האבל במידה ונדב מעוניין
- אחר: _____

הערות: _____

סוּוּטְלֵנָה, בת 24 מתפקדת ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, מאובחנת בתסמונת דאון ועיוורון, מתגוררת עם הוריה בביתה. לסוּוּטְלֵנָה אח שגדול ממנה בשנה, לוחם ביחידת מסתערבים, הקשר בינו לבין סוּוּטְלֵנָה היה הדוק ומשמעותי עבורה עד שנפל בעת מילוי תפקידו. לביתה של סוּוּטְלֵנָה הגיעו קציני נפגעים למסור למשפחה את הבשורה המרה וללוות אותם בימי השבעה. קציני הנפגעים נדהמו לגלות כי לחלל אחות עם צרכים מיוחדים, ולא ידעו כיצד לבשר לה את הבשורה המרה ואם בכלל זה תפקידן. ההורים הדואבים לא היו מסוגלים להתפנות ולחשוב איך ואם להודיע לסוּוּטְלֵנָה. הם עדכנו את הקצינות כי בכוונתם לא לאפשר לסוּוּטְלֵנָה להשתתף בלוויה ולא לקחת

חלק במנהגי האבלות, וכי הא תשהה בבית דודתה במהלך כל שבעת ימי האבלות הנהוגים לפי הדת.

מה לדעתך תרגיש סוּטלנה בנוגע לנפילתו של אחיה הלוחם במהלך שירותו הצבאי?

- לאור מגבלתה של סוּטלנה, היא לא תחוש דבר שונה בעקבות האובדן
- ייתכן וסוּטלנה תחוש דבר מה שונה בעקבות נפילת אחיה בקרב, אך אין צורך להתייחס לכך
- סוּטלנה תרגיש תחושות של צער וכאב אך במידה פחותה מאדם ללא מש"ה
- סוּטלנה תחוש תחושות צער וכאב דומות במעט לאדם ללא מש"ה
- סוּטלנה תחוש רגשות צער וכאב כמו כל אדם אחר המאבד אדם קרוב

מה תמליץ/י לאיש המקצוע לעשות?

- להמנע מעיסוק ברגשות של סוּטלנה בעקבות האובדן על מנת להימנע מהצפה רגשית
- להפחית בעיסוק ברגשות של סוּטלנה בעקבות האובדן על מנת להימנע מהצפה רגשית
- אם סוּטלנה תיזום ניתן לאפשר שיח רגשי אודות האובדן
- במידה וסוּטלנה תביע מצוקה ניתן להתערב ולהעניק לה טיפול רגשי
- ליוזום שיח מכוון אודות האובדן ולעודד ביטוי רגשי של סוּטלנה

האם תמליץ/י לשלב את סוּטלנה בטקסי האבלות ?

- טוב יהיה עבור סוּטלנה לדבוק בשגרה. לא מומלץ לשלבה בטקסי האבל ולא רצוי להעלות אפשרות זו
- במידה וסוּטלנה תיזום בקשה, מומלץ לשכנעה לא להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם סוּטלנה תיזום בקשה, ניתן לסייע לסוּטלנה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם סוּטלנה תיזום בקשה כדאי, אבל לא חייב, לסייע לה להשתתף באופן מוגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- לעודד ולסייע לסוּטלנה להשתתף באופן מוגש בכל טקסי האבל במידה וסוּטלנה מעוניינת
- אחר: _____

הערות:

אלמוג, דייר בן 40 במערך דיור נתמך, מתגורר בדירת שמעוני בשכונת קטמון בירושלים מתפקד ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, בנוסף, קיים אי שקט פסיכומטורי. שותפו לחדר נפטר במפתיע בתאונת דרכים. צוות הדירה ואנשי הצוות הבכיר (מנהל, עובדת סוציאלית, רכזת הביתן) אינם בטוחים האם וכיצד להודיע לאלמוג, שכן ידוע כי לאלמוג התנהגות מאתגרת וקושי בשליטה בדחפים וקבלת גבולות. ההנחה בקרב אנשי צוות הדיור היא כי עם היוודע דבר מות שותפו לחדר של אלמוג, ודאי ירצה להשתתף בלוויה, אולם בשל התנהגותו המאתגרת אולי עדיף למנוע מאלמוג את הבחירה והסבל, שכן טכנית יהיה מאוד מסובך לקחת אותו ללוויה ולדאוג לשמירה על הסדר במהלכה, כמו כן, התפרצויות של אלמוג עלולות לגרום לאי סדר ולפגוע בטקס המכובד. מה לדעתך ירגיש אלמוג בנוגע לאובדן חברו?

- לאור מגבלתו של אלמוג הוא לא יחוש דבר שונה בעקבות האובדן
- ייתכן ואלמוג יחוש דבר מה שונה בעקבות אובדן חברו, אך אין צורך להתייחס לכך
- -אלמוג ירגיש תחושות של צער וכאב אך במידה פחותה מאדם ללא מש"ה
- אלמוג יחוש תחושות צער וכאב דומות במעט לאדם ללא מש"ה
- אלמוג ירגיש רגשות צער וכאב כמו כל אדם אחר המאבד אדם קרוב

מה תמליץ/י לאיש המקצוע לעשות?

- להימנע מעיסוק ברגשות של אלמוג בעקבות האובדן על מנת להימנע מהצפה רגשית
- להפחית בעיסוק ברגשות של אלמוג בעקבות האובדן על מנת להימנע מהצפה רגשית
- אם אלמוג יזום ניתן לאפשר שיח רגשי אודות האובדן
- במידה ואלמוג יביע מצוקה ניתן להתערב ולהעניק לו טיפול רגשי
- ליזום שיח מכוון אודות האובדן ולעודד ביטוי רגשי של אלמוג

האם תמליץ/י לשלב את אלמוג בטקסי האבלות?

- טוב יהיה עבור אלמוג לדבוק בשגרה. לא מומלץ לשלבו בטקסי האבל ולא רצוי להעלות אפשרות זו
- במידה ואלמוג יזום בקשה, מומלץ לשכנעו לא להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם אלמוג יזום בקשה, ניתן לסייע לו להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- אם אלמוג יזום בקשה כדאי, אבל לא חייב, לסייע לו להשתתף באופן מונגש בחלק מסוים מטקסי האבל
- לעודד ולסייע ל אלמוג להשתתף באופן מונגש בכל טקסי האבל במידה ואלמוג מעוניין
- אחר: _____

הערות: _____

נספח 4 : שאלון ידע

לפניך מספר משפטים המתארים את הבנת תופעת המוות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קרא/י את ההיגדים הבאים וסמן/י את המידה בה אתה מסכים/ה עם ההיגדים הבאים

אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/ קלה-בינונית מבין שהמוות הוא מצב שמתאר את סופיות החיים.

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/ קלה-בינונית מבין שהמוות הוא מצב בלתי הפיך כלומר, לא ניתן לחזור ממנו אחורה

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/קלה-בינונית מבין שהמוות הוא אוניברסלי, כל בני התמותה עתידים למות יום אחד

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/קלה-בינונית מבין שהמוות קשור בסיבה ותוצאה היתה איזו סיבה שהובילה בסופו של דבר למותו של האדם הקרוב.

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/קלה-בינונית מבין שבמצב של מוות מתקיים חוסר תפקוד של כל מערכות הגוף

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

כל אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קלה/קלה-בינונית מבין שגם הוא עתיד למות ביום מן הימים

- לגמרי לא מסכים
 - קצת לא מסכים
 - מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

מצב בו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נראים יותר מכוונסים בעצמם ו/או מתנתקים מיחסים חברתיים עשוי להעיד על כך שהם מבטאים כאב על אובדן אדם קרוב

- לגמרי לא מסכים
- קצת לא מסכים

- מסכים בחלקו ובחלקו לא
 - די מסכים
 - מסכים מאוד
-

מצב בו אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נראים עם יותר התנהגות מאתגרת עשוי להעיד על

כך שהם מבטאים כאב על אובדן אדם קרוב

- לגמרי לא מסכים
- קצת לא מסכים
- מסכים בחלקו ובחלקו לא
- די מסכים
- מסכים מאוד

נספח 5 : עמדות (שאלון א)

שאלון עמדות כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. לפניך מספר היגדים המתארים עמדות נפוצות כלפי אנשים בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – נודה לך על מילוי השאלון במלואו. אנא סמך/י באיזו מידה הנך מסכים/ה שאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (קלה-בינונית) מסוגל למתואר בהיגדים הבאים

5	4	3	2	1	
מסכים/ה באופן מוחלט		מסכים/ה באופן חלקי		לא מסכים/ה בכלל	
5	4	3	2	1	מסוגלת להבדיל בין דעותיו האישיות לבין דעותיהם של האחרים
5	4	3	2	1	מסוגלת להכיר במוגבלות ובהשלכותיה התפקודיות
5	4	3	2	1	מסוגלת להכיר בייחודיותו האישית בנפרד מהמוגבלות
5	4	3	2	1	מסוגלת לעמוד על זכותו לשמירת הפרטיות שלו
5	4	3	2	1	מסוגלת לפנות לעזרה כאשר חש צורך
5	4	3	2	1	מסוגלת לתמלל רגשות חיוביים כמו שמחה או חיבה
5	4	3	2	1	מסוגלת לתמלל רגשות שליליים כמו כעס או תסכול
5	4	3	2	1	מסוגלת לוויסות עצמי ושליטה ברגשות כלפי אדם שהרגיז אותו, ומגיב בהתאם לנסיבות
5	4	3	2	1	מסוגלת להקשיב בתשומת לב לדברי אחרים
5	4	3	2	1	מסוגלת לקבל החלטות באופן עצמאי
5	4	3	2	1	מסוגלת לבחירה מושכלת בין אלטרנטיבות
5	4	3	2	1	מסוגלת לחשיבה עצמאית
5	4	3	2	1	מסוגלת לביקורת והערכה עצמית באופן ריאלי ומאוזן
5	4	3	2	1	בעלת מסוגלות לסגור עצמי – היכולת להסביר את עצמו
5	4	3	2	1	מסוגלת לקבל אחריות על מעשיו

נספח 6 : עמדות (שאלון ב)

שאלון עמדות כלפי תפקודם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: סמני את הספרה המייצגת את עמדתך בסולם בן 5 דרגות מ-1= לא מסכים/ה בכלל, 3= מסכים/ה באופן חלקי ועד 5= מסכים/ה באופן מוחלט

5	4	3	2	1	
מסכים/ה באופן מוחלט		מסכים/ה באופן חלקי		לא מסכים/ה בכלל	
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה יהיה תלוי בטיפול בתרופות לאורך כל חייו
5	4	3	2	1	טיפול באדם עם מש"ה כולל בתוכו שימוש תמידי בעיקרון ההתניה
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה הוא בעצם ילד שאינו מפותח
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה יישאר מוגבל כל חייו
5	4	3	2	1	למרבה הצער, לאוכלוסייה עם מש"ה חסרה מוטיבציה לשיקום
5	4	3	2	1	הדברים החשובים ביותר שניתן לספק לאדם עם מש"ה הם עזרה והגנה
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה אינו בר דעת, ולכן הוא אינו יכול להיות מעורב בקבלת החלטות הקשורות בחייו
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה סובל ממחלות וזקוק לטיפול הולם
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה הוא אדם עם לקות, לאו דווקא חולה
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה הוא למעשה כמו כל אדם אחר
5	4	3	2	1	אדם עם מש"ה אינו מציית לנורמות חברתיות, לכן יש להשימו במסגרת מתאימה
5	4	3	2	1	חייב להתבצע אבחון רפואי לפני מתן טיפול
5	4	3	2	1	לפני מתן הטיפול יש לזהות את הלקות ולהגדיר אותה
5	4	3	2	1	התערבות חינוכית אישית צריכה להתקיים לפני הערכה ואבחון

נספח 7 : שאלון פחד מוות

שאלון ידע הבנת מוות בקרב אנשים עם משי"ה :

לפניך מספר משפטים המתארים את התייחסותך לתופעת המוות. את/ה מתבקש/ת לענות באיזו

מידה המשפט נכון לגביך אישית.

7	6	5	4	3	2	1	
נכון מאוד	נכון	נכון במקצת	נכון בחלקו ובחלקו לא נכון	לא נכון במקצת	לא נכון	לגמרי לא נכון	
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות שלי בגלל ההכרח להגשים את משימותי חיי בפרק זמן קצוב
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל חוסר היכולת לסייע לאנשים התלויים בי (משפחה)
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל הכליון והכחדת האישיות הקשורים בו
7	6	5	4	3	2	1	המוות שלי מפחיד אותי בגלל הצער שייגרם לקרובים ולחברים
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד מהמוות בגלל התפרקות הגוף ורקבוננו לאחר המוות
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל האיבוד וההרס העצמי הקשור בו
7	6	5	4	3	2	1	אני מפחד מהמוות בגלל הלא נודע שבו
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל ההכרח להפסיק את כל התוכניות והמשימות
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל העונש הצפוי בעולם הבא
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל היותו מצב של שינה נצחית
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל ההפסקה של כל פעילות רוחנית

7	6	5	4	3	2	1	אני מפחד/ת מהמוות שלי בגלל הפסקת פעילות היצירה בכל התחומים
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל המסתוריות שבו
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות שלי בגלל הדאגה שמשפחתי עדיין תזדקק לי כשהוא יקרה
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות שלי בגלל הפסקת היכולת לחשוב ולהתנסות
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל האובדן המוחלט של כל הנאות החיים
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל הדאגה שקרובי לא יתגברו על הצער שיגרם מותי
7	6	5	4	3	2	1	מה שמפחיד אותי במוות הוא הגורל שצפוי לגופתי בעקבותיו
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל החשש שאשכח על ידי הנשאים בעולם הזה
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל שהחיים ימשיכו לזרום בלעדי
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל המצב של קבורה עמוק באדמה
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל אי הוודאות לצפוי בחיים לאחר המוות
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל איבוד צלם אנוש שקשור בו
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל ניתוק הקשר המוחלט עם האנשים האהובים
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל שהמאורעות ימשיכו להתנהל ולהתרחש בלעדי

7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל חוסר הוודאות בקיום כלשהו אחריו
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל ההתנתקות המוחלטת מטעם החיים
7	6	5	4	3	2	1	אני פוחד/ת מהמוות בגלל החמצת כל האירועים שעתידים להתרחש
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל האפשרות שאף אחד לא ירגיש בחסרוני
7	6	5	4	3	2	1	המוות מפחיד אותי בגלל האפשרות שחיי לא נוצלו בצורה מלאה
7	6	5	4	3	2	1	מה שמפחיד אותי במוות שלי זה האפשרות שאובדני לא יכאיב לאנשים הקרובים לי

נספח 8 : שאלון עמימות המקצוע

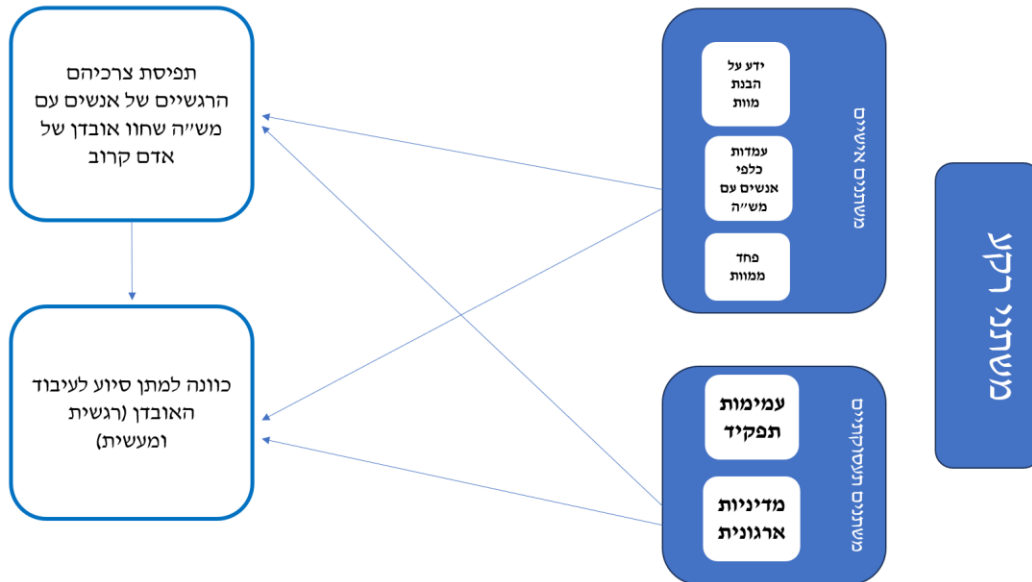
עד כמה נכונים המשפטים הבאים בנוגע לעבודתך?

סמן/י את הספרה המייצגת את עמדתך בסולם בן 5 דרגות מ- 1= לא מסכים/ה בכלל, 3= מסכים/ה

בחלקו ובחלקו לא, 5= מסכים/ה באופן מוחלט.

5	4	3	2	1	
מסכים/ה באופן מוחלט		מסכים/ה באופן חלקי		לא מסכים/ה בכלל	
5	4	3	2	1	אני מרגישה/ה שיש לי מטרות ויעדים ברורים ומתוכננים בעבודתי
5	4	3	2	1	אני יודעת/ת שאני מחלקת/ת את זמן העבודה שלי כראוי בין מטלות השונות שעלי לעשות
5	4	3	2	1	אני יודעת/ת מהן המחויבויות שלי בעבודה
5	4	3	2	1	ההסברים שאני מקבלת/ת בקשר למה צריך לעשות ברורים
5	4	3	2	1	אני יודעת/ת בבירור מה מצפים ממני בעבודה
5	4	3	2	1	אני יודעת/ת מה מצופה ממני לעשות כשלאדם עם מש"ה שתחת טיפולי נפטר חבר לחדר או לדירה
5	4	3	2	1	אני יודעת/ת מה מצופה ממני לעשות כשאדם עם מש"ה נפטר בן משפחה קרוב
5	4	3	2	1	אני מתרשמת/ת שהממונה מעליי מבין מה נדרש ממנו לעשות כשלאדם עם מש"ה נפטר חבר קרוב מהפנימייה
5	4	3	2	1	אני מתרשמת/ת שהממונה מעליי מבין מה נדרש ממני לעשות כשלמקבל שירות נפטר בן משפחה קרוב

נספח 9 : מודל המחקר



synopsis

The life expectancy of people with developmental intellectual disabilities (ID) has increased in recent years, and as a result, many more of them live to experience death and the loss of their relatives. The purpose of the study is to examine the personal and professional factors that contribute to professionals' perception of the emotional and practical needs of people with ID and their intention to integrate them into grief processing procedures. The research findings point to the importance of personal and occupational factors that contribute to professionals' perception of the emotional needs of people with ID, with an understanding of the importance of their participation of people with disabilities in loss processing procedures, as people without ID.

Keywords: Death of a close person, professionals, knowledge of the concept of death, attitudes, role ambiguity, fear of death, Intellectual disability.

Abstract

The life expectancy of people with developmental intellectual disabilities (ID) has increased in recent years, and as a result, many more of them live to experience death and the loss of their relatives. Faced with the concept of death, people with ID experience distress and show signs of mourning, as do people with typical development. Despite the recognition of the importance of grief processing procedures to reduce distress, and the broad agreement regarding the need for equal participation of people with disabilities in all areas of life, studies indicate a lack of emotional support for people with disabilities who experience the loss of a loved one, and their exclusion from mourning rituals.

The purpose of the study is to examine the personal and professional factors that contribute to professionals' perception of the emotional and practical needs of people with ID and their intention to integrate them into grief processing procedures.

In the study, 154 staff participated, including medical, treatment and nursing professionals who care for people with ID. The participants were asked to answer questionnaires concerning knowledge about the perception of death among people with ID, attitudes towards people with ID, fear of death, and professional ambiguity, and a questionnaire examining the professionals' perception of the emotional needs of people with ID and their intention to include them in grief processing procedures.

The research findings indicate that knowledge about the understanding of death among people with ID, and attitudes towards disability, are associated with a clear positive relationship with the professionals' intentions to provide emotional support to people with ID who have experienced loss and to integrate them into mourning ceremonies. As for the feeling of professional ambiguity experienced by professionals, it was found to hold a distinctly positive relationship with their intention to include people with ID in mourning ceremonies.

The first and second research hypotheses said that the way in which professionals perceive how people with ID understand the concept of death will be positively associated with (1) the perception of their emotional needs after the loss of loved ones, and (2) providing a mental and practical response to deal with it. These hypotheses were confirmed: A positive relationship was found between professionals' knowledge about how people with ID understand death, and perception of their emotional needs and intention to provide a mental and practical response. The third and fourth research hypotheses assumed that participants' general attitudes towards people with ID will correlate with their perception of patients' emotional need and their willingness to provide mental and practical care to patients facing loss. These hypotheses were also

confirmed. A positive relationship was found between the attitudes of professionals and the perception of their emotional needs and their intention to provide a mental and practical response. The fifth and sixth research hypotheses said that a negative relationship would be found between a professional's personal fear of death and his perception of ID peoples' emotional needs in the loss of their loved ones, and providing a mental and practical response to deal with it. These hypotheses were not confirmed: no connection was found between fear of death and perception of needs and provision of mental and practical response. The seventh and eighth research hypotheses, which said that there would be a positive relationship between the role ambiguity of professionals and the perception of ID peoples' emotional needs in the loss of their loved ones and the provision of mental and practical response to deal with it, were partially confirmed. A positive relationship was found between the feeling of role ambiguity and the provision of a practical response, but no relationship was found between role ambiguity and the perception of ID peoples' emotional needs and the provision of an emotional response. The ninth research hypothesis assumed that the way in which professionals will perceive the emotional needs of people with ID will mediate the relationship between the personal and occupational variables (knowledge about understanding death, attitudes, fear of death and a sense of role ambiguity) and their intentions to provide them with a mental and practical response to deal with the loss. The hypothesis was confirmed, because the perception of emotional needs mediated between the factors: understanding of death, attitudes and the feeling of ambiguity and the professionals' intentions to provide a mental and emotional response.

This study is one of the first to examine variables that positively contribute to the inclusion of people with ID who have experienced loss in grief processing procedures. The research findings point to the importance of personal and occupational factors that contribute to professionals' perception of the emotional needs of people with ID, with an understanding of the importance of their participation of people with disabilities in loss processing procedures, as people without ID. At the theoretical level, the research adds a layer to the understanding of the promoting factors and barriers to integration of

people with disabilities in the public sphere. At the applied level, insights that emerged from the research findings may be helpful in promoting training practices, teaching and implementing organizational policies for people with ID, enriching the profession of caring for people with mental disabilities throughout the life cycle in general, and in situations of loss in particular.

This work was carried out under the supervision of Dr. Yael Karni Visel, The Louis and
Gabi Weisfeld School of Social Sork, Bar-Ilan University



Professionals' Perceptions of the Needs of Individuals with Intellectual Disabilities Coping with the Loss of a Close Person

Hila Tamar Edri

Supervised By: Dr. Yael Karni Vissel

This work Submitted in partial fulfilment of the requirements for the Master's Degree
in the Department of Social work studies,
Bar-Ilan University



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services
for people with Disabilities in the Local Council in Israel

2024

קרן שלם 890-660-2021/2024