

Meningsskapande coping hos föräldrar som förlorat barn: en enkätundersökning i Sverige

Forskningsplan

Inledning

Syftet med detta projekt är att studera mening-skapande krishantering strategier hos föräldrar som har förlorat ett barn / flera barn och undersöka om de använder mening-skapande krishantering strategier (meaning-making coping) för att hantera den eventuella krisen som skaps på grund av denna förlust.

Projektet har utgått från ett omfattande projekt (meaning-making coping with cancer) som jag, sökande, har tillsammans med mer än tjugo andra internationella kollegor och forskningsassistenter bland cancerpatienter i tio olika länder (Sverige, Kina, Sydkorea, Japan, Turkiet, Iran, Portugal, Malaysia , Brasilien, Filippinerna) genomfört under de senaste 18 åren. Vårt mål har varit att förstå kulturens inflytande över valet av mening-skapande krishantering strategier bland personer som drabbats av en allvarlig sjukdom.

Även om vi fokuserar på kultur, är vi medvetna om att inget land har bara en kultur. Vi har därför försökt i vår tidigare kvalitativa forskning i de berörda länderna begränsa oss till den "dominerande" kulturen och religionen. Dessutom har vi inte bara fokuserat på kultur, utan också beaktat de kontextuella faktorerna i våra studier. Resultaten av projektet har presenterats i ett antal internationella peer-reviewed artiklar och böcker där alltid sökandet har varit den första författaren.

I det här nya projektet kommer vi att använda nästan samma frågeformulär som vi använde i tidigare studier (uppenbarligen i en modifierad form som motsvarar situationen för de faktiska populationerna för denna studie) för att jämföra resultatet av denna nya studie med resultaten i tidigare studier. Vårt sista syfte är att utveckla en teoretisk ram för att studera mening-skapande krishantering strategier som relateras beaktas såväl individuella som kulturella / kontextuella faktorer.

Termen " mening-skapande krishantering strategier" används därför för att beskriva hanteringsmetoderna relaterade till existentiella frågor, dvs hela spektret av religiösa, andliga (religiösa-andliga och icke-religiösa-”andliga”) och sekulära existentiella krishantering strategier (se teoretiska ramen).

Befolkningen i denna studie valdes utifrån deras unika krishanteringsstrategier metod, som till skillnad från befolkningen i våra tidigare studier, nämligen cancerpatienter, inte är relaterad till ett hälsoproblem eller ett psykologiskt trauma som kan "botas". Snarare

måste de anpassa sig till en helt ny situation i sitt liv som leder till de allvarliga existentiella frågorna i en mycket hög grad.

Syftet med detta projekt är att studera mening-skapande krishantering strategier hos föräldrar som har förlorat ett barn / flera barn och undersöka om de använder meningen-skapande krishantering strategier (meaning-making coping) för att hantera den eventuella krisen som skaps på grund av denna förlust. Vi syftar dessutom till att genom en jämförelse mellan resultaten av denna föreslagna studie och resultaten av våra tidigare studier om krishantering hos cancerpatienter (utförda i Sverige och nio andra länder) utveckla en allmän teoretisk modell för att studera meningen-skapande krishantering strategier från ett kulturellt / kontextuellt perspektiv.

Vår avsikt är att fokusera på två specifika forskningsfrågor, nämligen:

1. Vilka meningsskapande krishanterings- strategier används av de föräldrar som har förlorat ett barn/ flera barn och i vilken utsträckning?
2. I vilken utsträckning spelar faktorer som kön, ålder, socioekonomisk status och utbildning en roll för dessa föräldrars val av meningen-skapande krishantering strategier?

Det finns ett brett utbud av studier med inriktning på de korta och långsiktiga konsekvenserna hos föräldrar som har förlorat ett barn, till exempel den viktiga studien av Albuquerque et al. (2017) "Meaning and coping orientation of bereaved parents: Individual and dyadic processes" bland 227 par i Holland, som kommer att användas som jämförande referens vid analys av våra resultat. Inga studier har enligt vår kunskap riktat sig till mening-skapande krishantering strategier hos dessa föräldrar i syfte att identifiera och analysera dessa strategier i relation till kulturella / kontextuella faktorer.

Vikten av existentiella problem för människors välbefinnande har tidigare undersökts. Emellertid fanns det inte någon empirisk studie om meningsskapande krishanteringsstrategier år 2009 - när vi genomförde vår enkätundersökning i Sverige om dessa strategier -med fokus på i vilken utsträckning existentiella sekulära krishanteringsstrategier använts av krisdrabbade människor. Många tidigare studier fokuserade på religiösa individer men försummade icke-religiösa populationer. Genom en kvalitativ studie som genomfördes under åren 2001-2004 bland en befolkning vars socialisering hade skett inom ramen för svensk kultur försökte vi hitta svar på frågorna, "vilken roll gör strategier för krishantering av meningsskapande (inklusive icke-religiösa) spelar i livshotande kriser? " och "vilken roll spelar kultur i valet av dessa strategier" (Ahmadi 2006). Denna studie användes senare för att utforma en mer omfattande kvantitativ studie som genomfördes 2009 för att undersöka i vilken utsträckning resultaten i den kvalitativa studien bland cancerpatienter gäller för en

större population av cancerpatienter. Vi involverade flera organisationer som arbetar med cancerpatienter för att distribuera frågeformulären bland de valda populationerna. 2355 personer som diagnostiserats med cancer deltog i vår studie. De två ovannämnda studierna var då bokstavligen de första i sitt slag internationellt inom området meningsskapande krishantering och uppmärksammade betydelsen av kultur / kontext i krishanteringen. Dessutom har dessa studier uppmärksammat de "icke-religiösa" / icke-andliga" hanteringsstrategier, såsom samband med naturen. Både de kvalitativa och kvantitativa studierna lockade internationella forskare som arbetade med att skapa nya mätinstrument och teoretiska modeller för att utveckla meningshanteringsmetoder. Flera auktoritativa forskare inom området krishantering, bland annat Pargament (2007), som är personen bakom RCOPE-instrumentet, la Cour och Hvidt (2010) och Ekedahl och Wengström (2012) har integrerat våra slutsatser i egna modeller i studie av både religiös / andlig och existentiell sekulär krishanteringsstrategier. Dessutom har flera internationella forskare uttryckt intresse för att delta i vårt nästa internationella projekt om t meningsskapande krishanteringsstrategier från ett kulturellt / kontextuellt perspektiv. Resultatet var ett internationellt projekt i tio länder med 23 forskare (Sverige, Kina, Sydkorea, Japan, Turkiet, Iran, Portugal, Malaysia, Brasilien, Filippinerna). Resultatet av studier bland cancerdrabbade redovisas i 4 böcker (den senaste är publicerad av Routledge) 3 bok-kapitel, och tiotal internationella peer-reviewed artiklar. Resultaten av det projektet bland cancerdrabbade människor kommer att användas i den studie som föreslås här.

Det föreslagna projektet är en fortsättning på och ett nödvändigt vetenskapligt komplement till det ovanbeskrivna internationellt projekt som sökanden har genomfört.

Krishantering och föräldrar som har förlorat barn

Det finns gott om studier om krishanteringsstrategier bland föräldrar som har förlorat barn, särskilt med inriktning på sökandet efter mening, efter kognitiv behärskning och sökandet efter förnyade livs syfte. Det finns emellertid inte mycket forskning på meningsskapande krishanteringen från ett kulturellt / kontextuellt perspektiv som förekommer bland dessa föräldrar. Frågan om kultur har emellertid beaktats i några studier men med inriktning på andra syften än att studera kulturens roll i val av krishanteringsstrategier. Till exempel, Christensen et al. (2017) i sina studier om föräldrarnas kommunikativa närvaro över media i Sverige och Danmark har uppmärksammat nordiska folks och protestantismens kultur. Trots att deras studier fokuserar på sociala medier, inte betydandet av hanteringsstrategier, kommer vi att använda deras slutsatser om tabotisering / detabotisering när vi ska analysera våra resultat. Frågan om tabotisering / detabotisering är mycket viktigt, särskilt när det gäller

spänningen mellan "traditionell kultur" och "modern kultur" i krishantering. Denna spänning, förklaras av Christensen et al., med hänsyn till nordiska kulturens (protestantiska) individualisering av sorg genom tabotisering mot kollektivisering av sorg med hjälp av sociala medier. Effekten av dessa kontrasterande kulturella tendenser på målgruppens krishantering i Sverige är mycket viktigt för vår studie. Denna punkt, dvs den möjliga spänningen mellan den "traditionella kulturen" och "den moderna kulturen" vid krishantering kommer att behandlas i vår studie. En sådan spänning hittades inte i vår tidigare forskning. Det är intressant att se resultatet av studien bland föräldrar också ur denna synvinkel.

Begreppsram

I det aktuella projektet använder vi följande definitioner för religion och andlig het och krishantering som utgångspunkt:

För att tydligt förklara innebörden av religion använde jag både min egna definition och en definition som presenterades av Jenkins och Pargament (1995:52). Enligt denna är religion:

Sökandet efter **mening** som uppenbarar sig inom ett traditionellt heligt sammanhang. Det är relaterat med ett organiserat trossystem och praxis som står i samband med en helig källa som omfattar individuella och institutionella uttryck, tjänar mångfaldiga ändamål, och kan potentiellt vara hjälpsam och/eller skadlig för individens liv (Ahmadi 2006:72—73).

Andlighet är svårare att definiera. Man kan inte placera andlighet i ett fack. Men vi behöver en fungerande definition för att genomföra studier där religion och andlighet är inblandade. Jag föreslår en definition som delvis är baserad på min egen studie och delvis på Jenkins och Pargaments (1995:53–53). Här definieras andlighet som:

Ett sökande efter **samhörighet** med en helig källa som är relaterad eller icke-relaterad till Gud eller annan helig religiös källa. Andlighet innebär ansträngningar för att beakta metafysiska eller översinnliga aspekter av ett vardagsliv då de relaterar till krafter, översinnlighet och liknande. Därför omfattar andlighet även religion såväl som många andra tron och vanor som normalt placeras utanför religionens sfär (Ahmadi 2006:7).

Coping (Krihantering) kan definieras som en process genom vilken individer försöker förstå och hantera viktiga krav i sina liv (Ganzevoort, 1998: 260) eller som sökandet efter mening i stressperioder (Pargament, 1997, s. 90). Coping är ofta förstås som ett flerskiktet kontextuellt fenomen som involverar ett antal grundläggande färdigheter (Lazarus & Folkman, 1984; Pargament, 1997). Coping innebär ett möte mellan individen och situationen; Det är flerdimensionellt, flerskiktigt och kontextuellt. Det handlar om möjligheter och val. En annan dimension i coping är att det är en process som utvecklas och förändras över tiden (Pargament, 1997). Resultatet av tidigare

forskning (Ahmadi, 2006; Ahmadi & Ahmadi, 2015; Ahmadi & Ahmadi, 2018), utförd bland personer som drabbats av cancer och som levde i övervägande icke-religiösa sammanhang, indikerar att andra krishanteringsstrategier som knappast betraktas som religiösa eller andliga används ofta i dessa sammanhang. Bland dessa strategier kan nämnas "andlig" koppling med sig själv, "heliggörande" av naturen, positiv ensamhet, empati / altruism, "andlig" musik och meditation. När man analyserade dessa metoder var det tydligt att de hade mycket mer att göra med samband med naturen, till mig själv och till andra än med något transcendent (Gud eller någon andlig kraft). För att undvika att begränsa vår diskussion till antingen religiösa eller sekulära existentiella krishanteringsmetoder använder vi termen "meningsskapande krishantering" i våra projekt och behandlar därmed hela spektret av religiös, andlig och sekulär existentiell krishantering. Som vi skrev tidigare utvecklar vi en modell för att studera meningsskapande krishantering ur ett kulturellt / kontextuellt perspektiv. I vår teoretiska modell finns det ingen relation mellan de sekulära existentiella meningsskapande krishanteringsstrategier och de religiösa. Dessutom är inte alla sekulära meningsskapande hanteringsmetoder andliga. Genom att kritisera de dominerade teoretiska ramarna inom området religiös och andlig coping, liksom RCOPE (Pargament, 1997) eller La Cour's and Hvidt (2010) -modellen, inkluderar vi både de icke-religiösa andliga krishanteringsstrategierna och de sekulära existentiella hanteringsmetoderna i våra begreppsramar.

Metodologi

I dialog med och baserat på möjligheterna för varje stödorganisation ska vi tillsammans med ett valinstitut genomföra undersökningen genom CAWI-metoden (datorassisterad webbintervju), som använder online och innovativa tillgängliga frågeformulär och datalagring. Frågeformuläret kommer att distribueras med hjälp av stödorganisationer. Processen kommer att vara enligt följande:

Processen kommer att vara enligt följande: Statistiker vid PIMUS Analts AH arbetar tillsammans med de ovanstående stödorganisationerna. Det elektroniska frågeformuläret är kopplat till Sunet Survey vid Gävle Universitet. Vi har tidigare använt detta sätt att samla data flera gånger i Sverige och andra länder och det har varit framgångsrikt. En internetundersökning ger respondenterna en känsla av att vara mer bekväm att fylla i frågeformuläret bland annat genom att ge dem en högre nivå av anonymitet och lindra dem från bördan att returnera frågeformuläret per post. Vi är emellertid medvetna om att Internetanvändare är ett förutbestämt prov av befolkningen, eftersom de tenderar att vara yngre, bättre utbildade och rikare. Detta problem är emellertid inte allvarligt i Sverige, där majoriteten av befolkningen har tillgång till

Internet och är vana vid att använda det i vardagen. Vi strävar efter ett totalt prov (dvs. efter svar och inte kunna kontakta några provmedlemmar) på minst 2000. Denna provstorlek ligger inom den effektiva zonen när det gäller konfidensintervall (provtagningsfel). Undersökningsdata kommer att analyseras genom traditionella statistiska metoder, inklusive korstabeller, regressions och t-tests. Studien kommer att pågå från April 2019-december 2020. Artikelskrivandet kommer att dock kontinuerligt pågå under 2019-2021.

Etiskövägning

Alla svar behandlas konfidentiellt. Resultaten kommer endast att redovisas så att enskilda personer inte kan kännas igen. Hela forskningsinsatserna kommer att grundas på principerna om den europeiska uppförandekoden för forskningsintegritet. Det innebär att vi kommer att ägna stor uppmärksamhet åt ärlig och öppen forskningspresentation. De nödvändiga delarna av projektet, såsom dataskydd, bevarande och delning samt risker och fördelar för deltagarna granskas av Etiksprövningsnämnden.

Deltagandet är frivilligt och samtycke ges när man svarar på frågeformuläret. Alla informanter kommer att vara anonyma, även huvudansvarige kommer inte att ha tillgång till informanternas identitet. Endast huvudansvarigeforskare kommer att ha tillgång till svar som ska läggas i Sunet survey. Huvudansvarigeforskare kommer i kontakt med Sunet Survey via sina personliga LOGIN information därför kan inte någon annan se svar på enkäter. Statistiker vid RIMUS kommer att få en elektronisk sammanställning av svar till frågor för att skriva en rapport. Informanter kommer att informeras att resultatet inte kommer att användas i något annat syfte.

Betydelse och vetenskapligt nytänkande

Resultaten av studien presenteras i en forskningsrapport och ett antal artiklar på svenska och engelska i internationella tidskrifter. Målgruppen är forskare, vårdpersonal och föräldrar som har förlorat ett barn. Studien kommer att pågå från Juni 2019-december 2020.

När vi utvecklar våra ramar utmanar vi båda de forskare som tolkar meningsskapande Den långsiktiga planen är att vi inom fem år ska utveckla en ny teoretisk ram för att studera meningsskapande krishanteringsstrategier från ett kulturellt / kontextuellt perspektiv. Vår studie, förhoppningsvis, uppdaterar nuvarande forskningsområde genom att bredda definitionen av meningsfattande krishantering och begrepp relaterade till den.

Forskningsgrupp:

Fereshteh Ahmadi (*huvudansvarige*) är professor i sociologi; Under de senaste 18 åren har hennes forskning fokuserat på hälso- och existensfrågor. Utgångspunkten i dessa studier har varit ett existentiellt-humanistiskt tillvägagångssätt. Detta forskningsfält har fokuserat på kulturens roll i krishanteringsstrategier. Bristen på kulturella tillvägagångssätt vid studier av meningsskapande krishantering har banat vägen för att öka tendensen till generalisering av resultat i begränsad till den religiösa hanteringen som erhållits från forskning som utförs bland amerikaner till andra människor. För att klara detta problem har Fereshteh Ahmadi studerat krishanteringsstrategier som används av cancerpatienter i olika länder, även de som inte karaktäriseras som religiösa länder och bland icke-religiösa befolkningar.

Fereshteh Ahmadi har skrivit ett antal böcker och artiklar baserade på hennes forskning inom detta område. Hon kommer att vara ansvarig för att genomföra studien om meningsskapande krishanteringsstrategier hos föräldrar som har förlorat ett bar/fler barn.

Marja-Leena Kristofferzon, Fil.Dr. i omvårdnad, universitetslektor vid institutionen för medicin och hälsovetenskap, Gävle universitet.

Annika Nilsson, Fil.Dr. i omvårdnad, universitetslektor vid institutionen för medicin och hälsovetenskap, Gävle universitet.

Pär Salander (*rådgivare*), MSc, Fil. Dr. är en auktoriserad psykolog och psykoterapeut och professor i socialt arbete vid Umeå universitet.

Ali Sarkohi, (*rådgivare*), fil. Dr. och leg. Psykolog. Institutionen för beteendevetenskap och lärande (IBL), Avdelningen för psykologi (PSY)