

МІНІСТЕРСТВО ОСВІТИ І НАУКИ УКРАЇНИ
НАЦІОНАЛЬНИЙ УНІВЕРСИТЕТ
«КИЄВО-МОГИЛЯНСЬКА АКАДЕМІЯ»

Факультет соціальних наук та соціальних технологій
Кафедра соціології

КВАЛІФІКАЦІЙНА РОБОТА
галузі знань 05 «Соціальні та поведінкові науки»
спеціальність 054 «Соціологія»

з теми

**СТАВЛЕННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ ДО ВАКЦИНАЦІЇ В
УКРАЇНІ**

Виконала: студентка 4-го року навчання

Сидорська Роксоляна Андріївна

Науковий керівник: Мальцева К. С.,

кандидат філософських наук, доктор філософії,

доцент кафедри соціології НаУКМА

Рецензент: Степурко Т. Г., доктор філософії,

доцент Школи охорони здоров'я НаУКМА

Київ – 2020

ЗМІСТ

СПИСОК УМОВНИХ СКОРОЧЕНЬ	4
ВСТУП.....	5
РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ ДОСЛІДЖЕННЯ УЯВЛЕНЬ ПРО ВАКЦИНАЦІЮ	9
1.1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ ПОНЯТТЯ СТАВЛЕННЯ.....	9
1.2. ДЕТЕРМІНАНТИ СТАВЛЕННЯ ДО ВАКЦИНАЦІЇ	11
1.3. ФОРМУВАННЯ СТАВЛЕННЯ ДО ВАКЦИНАЦІЇ	14
<i>1.3.1. Формування ставлення до вакцинації у соціальній психології.</i>	<i>14</i>
<i>1.3.2. Формування ставлення до вакцинації у громадському здоров'ї.</i>	<i>17</i>
1.4. РОЛЬ ДЖЕРЕЛ ІНФОРМАЦІЇ ТА КОМУНІКАЦІЇ У ФОРМУВАННІ СТАВЛЕНЬ ДО ВАКЦИНАЦІЇ.....	20
<i>1.4.1. Роль медиків у формуванні ставлення про вакцинацію.</i>	<i>20</i>
<i>1.4.2. Роль влади та медичних структур у формуванні ставлення про вакцинацію.....</i>	<i>23</i>
<i>1.4.3. Роль мас-медіа та соціальних мереж у формуванні ставлення про вакцинацію.....</i>	<i>25</i>
1.5. ПАТТЕРНИ ПОВЕДІНКИ СТОСОВНО ВАКЦИНАЦІЇ СЕРЕД БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ.	28
РОЗДІЛ 2. СТАВЛЕННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ ДО ВАКЦИНАЦІЇ.....	32
2.1. МЕТОДОЛОГІЯ ТА ЗАГАЛЬНА ІНФОРМАЦІЯ ПРО ДОСЛІДЖЕННЯ.	32
2.2. РОЗУМІННЯ ВАКЦИНАЦІЇ БАТЬКАМИ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ.	35
<i>2.2.1. Вакцинація – це захист.....</i>	<i>37</i>
<i>2.2.2. Вакцинація – це ризик</i>	<i>39</i>
<i>2.2.3. Думки щодо зв'язку вакцинації та аутизму.....</i>	<i>42</i>
2.3. ДЖЕРЕЛА ІНФОРМАЦІЇ СТОСОВНО ВАКЦИНАЦІЇ	45
<i>2.3.1. Медична спільнота як джерело інформації.....</i>	<i>45</i>
<i>2.3.2. Батьківська спільнота як джерело інформації.....</i>	<i>49</i>

2.3.3. <i>Власний досвід як детермінант прийняття рішення про вакцинацію</i>	52
2.4. Роль спільноти батьків дітей з аутизмом у публічній дискусії стосовно вакцинації	53
ВИСНОВКИ	57
ДОДАТОК А. ВИСНОВКИ ВІДПОВІДНО ДО ОСНОВНИХ КАТЕГОРІЙ АНАЛІЗУ	66
ДОДАТОК Б. ГАЙД ДЛЯ ПРОВЕДЕННЯ ІНТЕРВ'Ю	67

Список умовних скорочень

ВООЗ – Всесвітня Організація Охорони Здоров'я;

РАС – розлади аутистичного спектру; аутизм;

SAGE – Strategic Advisory Group of Experts;

США – Сполучені Штати Америки;

КПК – (*англ.* MMR), вакцина від кору, паротиту, краснухи;;

МОЗ – Міністерство охорони здоров'я;

БЦЖ – (*лат.* BCG), вакцина від туберкульозу, калька з латинського скорочення від Бацила Кальметта — Герена;

АКДС – калька з російської (*рос.* адсорбированная коклюшно-дифтерийно-столбнячная); вакцина адсорбована коклюшно-дифтерійно-правцева (АКДП);

Вступ

За останні десятиліття вакцинація зберігає більше 2 мільйонів життів щороку (World Health Organization, Immunization coverage, 2019). Станом на 2019 рік, Всесвітня організація охорони здоров'я назвала вагання щодо вакцинації однією з топ-десяти глобальних загроз людству (World Health Organization International, 2019), тому зараз програми вакцинації є одним з головних напрямків роботи ВООЗ та інших медичних структур. Згідно Глобальних Цілей Сталого Розвитку 2030, ми повинні прагнути повної імунізації населення земної кулі задля безпечного та довготривалого життя, адже інфекційні захворювання та пандемії це проблеми не окремих континентів в часі невідворотного глобалізаційного процесу. Не зважаючи на безумовний авторитет ВООЗ у світі, все ж існує скептицизм та недовіра стосовно ідеї вакцинації загалом. Одним з найпоширеніших аргументів противників вакцинації є розвиток аутизму в дітей після щеплення.

У 1998 році було опубліковано дослідження Ендрю Вейкфілда, де він стверджував про зв'язок ранньої вакцинації та проявам розладів аутистичного спектру (РАС) в дітей. Дане дослідження набуло широкого розголосу та спричинило масову недовіру до процесу щеплення. Слідом за цим набули популярності теорії змов – як лікарських, так і фармацевтичних. Журнал “Lancet”, що опублікував статтю цього автора через кілька років публічно її відкликав. Не зважаючи на це, аргументами Вейкфілда продовжують оперувати противники вакцинацій і зокрема батьки дітей з розладами аутистичного спектру, серед яких не існує консенсусу щодо щеплень.

Ставлення та його детермінанти є однією з ключових тем у дослідженні питання вакцинації в соціальному контексті, адже від ставлення до щеплень залежить відповідна поведінкова практика. Уявлення про безпеку, необхідність, принцип роботи вакцин, а також інші типи формують певне ставлення до вакцинації. Ставлення – це оціночне судження щодо якогось стимулу, яке базується на когнітивній, емоційній та поведінковій інформації (Hewstone, Stroebe, & Jonas, 2012). Варто зазначити, що в різних суспільствах важливість та

комбінація певних детермінантів варіюється. Існує ряд дослідників, які говорять про ставлення щодо вакцинації в різних контекстах: Макдоналд, Батлер, Ларсон, Бистрьом, Ліндstrand, Кауфман та інші. Серед детермінантів автори зазначають різні, зокрема поділяють їх на такі основні типи: організаційні, індивідуальні та контекстуальні. Одною з найпоширеніших перешкод в отриманні імунізації, самі респонденти в дослідженнях визначають проблему браку надійних джерел інформації, що змушує їх користуватись порадами друзів, родичів, інших батьків в інтернеті, тощо. Недостача коректної інформації посилює в суспільстві паніку та страх перед ризиками побічних ефектів від вакцинації та різного роду порушеннями систем в дитини.

За даними ВООЗу, одна з 160 дітей в світі має розлад аутистичного спектру, проте поширеність аутизму в країнах з низьким рівнем доходу не є остаточно відома, зокрема через відсутність знань про нього. В США до прикладу, станом на 2016 рік, одна з 54 дітей має аутизм (Рис. 1), що робить РАС вадою розвитку з найшвидшим темпом росту (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). Протягом останніх 50 років, чисельність таких випадків стрімко зростає по всій земній кулі, і не пояснюється соціо-культурними, екологічними чи іншими закономірностями (World Health Organization, Autism spectrum disorders, 2019). В Україні кількість дітей з таким діагнозом зростає на 30% щорічно (Центр Громадського Здоров'я МОЗ України, 2018). За даними 2017 року, в Україні понад 7 тисяч дітей з аутизмом, а за неофіційними оцінками – більше сотні тисяч (Міністерство охорони здоров'я України, 2019). Експерти пов'язують таку неточність в цифрах з стигматизацією послуг психіатра та необізнаністю.

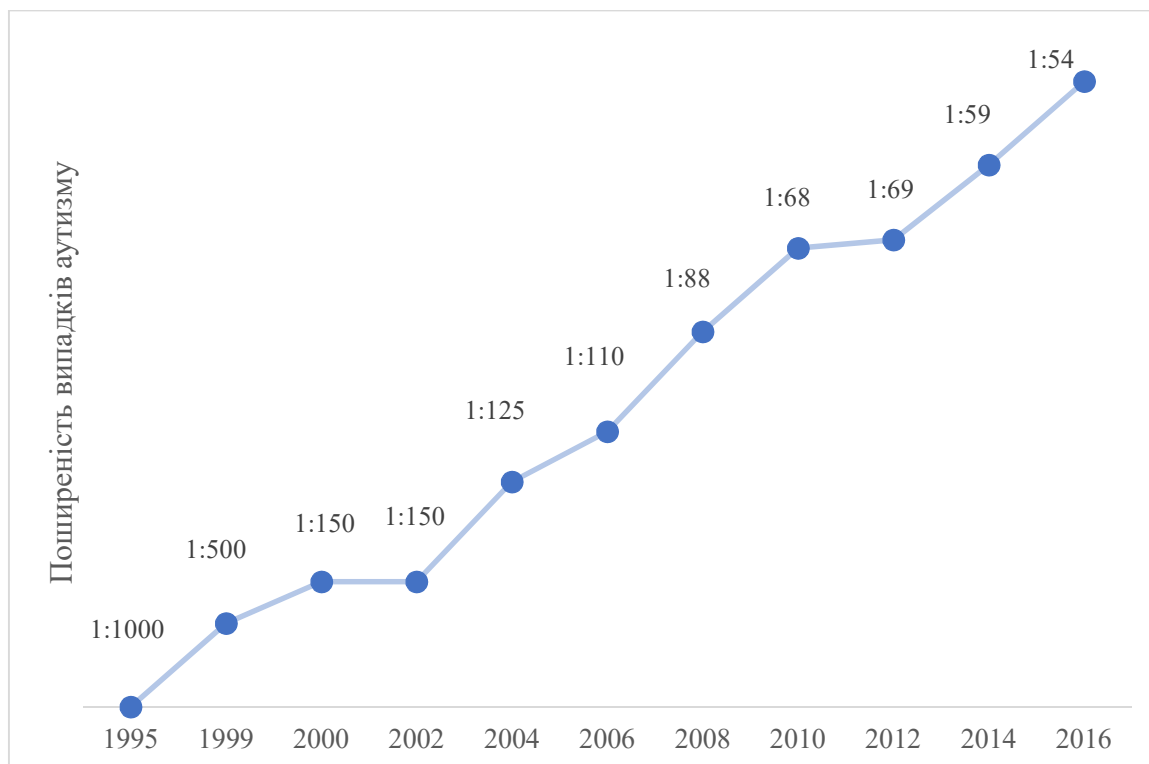


Рис. 1. Динаміка поширеності випадків аутизму в США по роках (Centers for Disease Control and Prevention, 2020)

Низка досліджень стверджує, що існує сильне вкорінення ідеї зв'язку аутизму та вакцинації у різних суспільствах. Кількісні дані можуть показати кількості батьків дітей з аутизмом, що пов'язують діагноз дитини з вакцинацією та описати їхні соціально-демографічні характеристики. Для прикладу, опитування американських мігрантів з Сомалі показало, що вони не точно можуть описати, що таке аутизм, проте впевнено пов'язують його виникнення з щепленнями. Перевагою якісницьких методів у вивченні цієї тематики є можливість розуміти залежність мотивацій, уявлень, обізнаності та інших аспектів, від культурних, соціальних, політичних та економічних контекстів. Дослідження ставлення батьків дітей з аутизмом до щеплень є важливою складовою покращення імунізаційних компаній, адже такі батьки є джерелом поширення думки, яка негативно впливає на налаштованість населення щодо вакцин. Зокрема, не лише в Україні, а й загалом в світі ця тематика є недостатньо вивченою.

Метою дослідження є з'ясувати наявні ставлення до вакцинації у батьків, що мають дітей з аутизмом. **Об'єкт** дослідження – батьки дітей з аутизмом в Україні. **Предмет** дослідження – ставлення про вакцинацію. Для реалізації поставленої мети, необхідно виконати наступні завдання дослідження:

- 1) Визначити теоретико-методологічні засади поняття ставлення до вакцинації
- 2) Визначити передумови формування ставлення про вакцинацію;
- 3) Виявити та систематизувати ставлення батьків дітей з аутизмом про вакцинацію;

В дослідженні використовувались методи напівструктурованих глибинних інтерв'ю з батьками дітей, що мають діагностований розлад аутистичного спектру. Такий метод дозволяє отримати глибинну інформацію про ставлення таких батьків щодо вакцинації, зрозуміти як сформувалось певне ставлення, звернути увагу на аспекти, пов'язані з рішеннями про імунізацію.

РОЗДІЛ 1. ТЕОРЕТИКО-МЕТОДОЛОГІЧНІ ЗАСАДИ ДОСЛІДЖЕННЯ УЯВЛЕНЬ ПРО ВАКЦИНАЦІЮ

1.1. Теоретико-методологічні засади поняття ставлення

Питання вакцинації одне з найактуальніших та найважчих питань для новостворених батьків, які ще не мають попереднього досвіду догляду за дитиною. Про щеплення говорять інші батьки, лікарі, батьківські форуми та сайти, тому ця тема є великою частиною обізнаності батьків про здоров'я дітей (Kaufman, 2010). Одним з таких ризиків, які зупиняють батьків від вакцинації своїх дітей є ідея зв'язку щеплення та розвитку аутизму. Така думка пов'язана зі статтею 1998 року автора Ендрю Вейкфілда про зв'язок вакцин та аутизму. Згодом вона була публічно відкликана журналом, що її видав (Clare, 2010), а теорія неодноразово спростована – найбільшим вважається данське дослідження когортне дослідження, проведене в квітні 2019 року, яке охоплювало 657 тисяч дітей (Hviid, Hansen, Frisch, & et al., 2019). Проте вихід статті 1998-го року став достатньо відомим завдяки засобам масової інформації, та загалом поставив під сумнів питання безпечності вакцин в суспільстві (Doja & Roberts, 2006). Це дало початок такій новій дослідницькій тематиці як ставлення до вакцинації.

Дослідження поняття ставлення називають однією з основ соціальної психології. Ставлення є важливими складовими нашого життя – від нього залежить як ми сприймаємо навколишній світ і як ми поведимось. Ставлення – це оціночне судження щодо якогось стимулу, яке базується на когнітивній, емоційній та поведінковій інформації (Hewstone, Stroebe, & Jonas, 2012). Соціальні психологи виділяють два такі параметри як *напрямок* та *силу* ставлення. Напрямок залежить від позитивного чи негативного настрою стосовно певного стимулу (об'єкту), а сила ставлення регулює наскільки сильно це ставлення є негативним чи позитивним. Оскільки існує такий бар'єр у вимірюванні ставлення як амбівалентність (змішаність почуттів), Майо та Гаммок запропонували розглядати ставлення не як пряму, де полюси це

негативне чи позитивне ставлення, а як графік, де вертикальна вісь це негативне ставлення, а горизонтальна – позитивне. Відповідно, це дає можливість врахувати обидві сторони думок індивіда (Hewstone, Stroebe, & Jonas, 2012). Схожа думка була також представлена в останніх дослідженнях ВООЗу, де ставлення до вакцинації це не дихотомія, при якій ставлення абсолютно позитивне або негативне. Робоча група у ваганні щодо вакцинації Стратегічної дорадчої групи експертів у імунізації (SAGE on Immunization Working Group on Vaccine Hesitancy) ВООЗу запропонувала розглядати вагання щодо прийняття рішення про вакцинацію як континуум, де поступово розміщені індивіди які повністю підтримують вакцини, підтримують лише деякі, відкладають щеплення, відкидають деякі та повністю проти вакцин (MacDonald, N. E.; SAGE Working Group on Vaccine Hesitancy, 2015). Окрім цього, варто зазначити, що дослідники виділяють також групи, які підтримують всі вакцини, проте мають вагання, а також відкидають всі, проте мають вагання. Власне континуумом вагання називають всі категорії, що мають сумнів (Рис 1.1). Таким чином, ставлення до вакцинації де-поляризується та визначається як більш комплексне поняття, аніж поділ на «про» та «анти-вакцинаторів» (Larson, Jarrett, Eckersberger, Smith, & Paterson, 2014).



Рис. 1.1. Континуум вагання щодо вакцинації

Згідно Глобального плану дій щодо вакцинації 2011-2020, за останню декаду завдяки активним імунізаційним програмам дитяча смертність знизилась на чверть. Покриття практично кожною вакциною в світі збільшилось на 30%, окрім дифтерії та правця – показник коливався близько 84% впродовж всіх 10 років (Strategic Advisory Group of Experts on Immunization, 2019). Проте одночасно з успіхом у поширенні вакцин у проблемні регіони, та збільшенням попиту на вакцини у країнах з низьким рівнем імунізації населення, за останню декаду значно зросла проблема невпевненості щодо вакцинації та відтягування прийняття рішення про вакцинацію, що перетворює дихотомію «за-проти» вакцинації у цілий спектр або ж континуум ставлень. Понад 161 країна відзвітувала ВООЗ про наявність такого явища, що робить вагання щодо вакцинації (vaccine hesitancy) глобальною проблемою, але з різними факторами впливу залежно від контексту регіону, країни, соціальної групи, особистих характеристик індивідів тощо (Strategic Advisory Group of Experts on Immunization, 2019).

1.2. Детермінанти ставлення до вакцинації

Існують певні детермінанти, які визначають ставлення до вакцинації та наміри вакцинуватись загалом. Розглянемо детермінанти ставлення до вакцинації запропоновані Робочою Групою ВООЗ по дослідженню вагання щодо вакцинації. Дослідники Всесвітньої організації охорони здоров'я пояснюють фактори вагання щодо щеплення через три категорії: *контекстуальні* впливи; *індивідуальні* та *групові* впливи; питання, що стосуються *безпосередньо вакцинації*; (MacDonald, N. E.; SAGE Working Group on Vaccine Hesitancy, 2015). Контекстуальні впливи стосуються соціо-культурних, економічних, історичних факторів. Сюди відносять комунікацію, медіа-середовище, релігію, політику, ставлення до фармакології, тощо. Індивідуальні та групові впливи – це персональні історії знайомих, наявні знання, досвід медичного персоналу, власні

переконання. Остання категорія включає неоднозначні ставлення до типу імунізаційної кампанії, надійності препарату, календарного графіку, вартості вакцини, зважування ризиків та переваг і тому подібне.

Складність явища невпевненості та вагання щодо вакцинації полягає у взаємозалежності вище перелічених категорій детермінантів. Безліч досліджень спрямованих на з'ясування ключових факторів впливу на це явище, які проводились в різних регіонах/країнах/контекстах, не змогли однозначно виділити такі фактори, адже в різних суспільствах та групах ключовими для слідування певним поведінковим практикам можуть бути абсолютно різні комбінації факторів. Саме тому імовірність отримання ін'єкції певної вакцини визначається не набором соціальних детермінантів здоров'я, а поведінковими детермінантами. Такі поведінкові детермінанти можна пояснити трьома компонентами: *потреба у вакцині*, *доступність вакцини* (фізична, економічна, підходяща для статусу здоров'я) та *впевненість* (у якості, ідеї вакцинації, лікарю, у правильності вибору) (Butler & MacDonald, 2015). Якщо для країн з низьким рівнем доходів характерною є проблема доступності вакцин, проте існує потреба в них, у країн середнього та високого рівня доходів – інша ситуація. Серед жителів країн з середнім та високим рівнем доходів, такі фактори як невпевненість у безпечності вакцинації, філософські та релігійні погляди, необізнаність стають на заваді імунізаційних програм в країні (Glatman-Freedman & Nichols, 2012). За останнє десятиліття у ряді високорозвинених країн відбулись спалахи інфекції, які можна запобігти вакцинацією та виробленням спільного імунітету. Такі спалахи говорять про недовакцинованість населення, в якого не існує проблеми доступу до вакцини, проте існує проблема недовіри та невпевненості (Poudel, et al., 2019). Одними з таких країн є представники пост-радянського простору. Окрім України, в якій лише 50% опитаних вважають вакцини ефективними, низькі показники також в Білорусії, Росії, Молдові. Проте, це не однозначна тенденція в Східноєвропейському регіоні, адже в країнах-членах ЄС (Румунія, Чехія, Словаччина, Угорщина, Польща) близько

три чверті населення вважає вакцинацію ефективною практикою (75-84%) (Gallup World Poll, 2018).

Схожі висновки щодо поведінкових детермінантів також є і у інших дослідженнях. У 2017 році дослідники Д. Філіпс, Дж. Ділман, С. Лім та Дж. Шіпер здійснили систематичний огляд понад півтори тисячі досліджень, що стосувались детермінантів дитячої імунізації в країнах з низьким та середнім рівнем доходу. Згідно їхнього аналізу, на намір батьків вакцинувати свою дитину впливають десяток різних факторів на думку дослідників, проте найчастіше згадуваними серед респондентів є думки батьківської спільноти, загальне ставлення до вигоди від вакцинації, а також сприйняття батьками потреби, безпечності та ефективності вакцини (Phillips, Dieleman, Lim, & Shearer, 2017).

Дослідники Дубе Е., Вів'йон М. та МакДоналд Н. категоризують детермінанти ставлення до вакцинації, на основі існуючої літератури та досліджень в цій тематиці, наступним чином. Вони виділяють такі детермінанти:

- Контекстуальні
- Організаційні
- Індивідуальні (Dube, Vivion, & MacDonald, 2015).

Контекстуальні детермінанти стосуються «контексту» в якому перебуває певний індивід – політичні, історичні, соціо-економічні чинники, владні відносини, а також медіа-сфера. До організаційних детермінантів належать ті, що стосуються медичної, практичної частини прийняття рішення – наявність вакцини в країні, підготовленість персоналу, належні санітарні норми, кошти, боязнь уколів, тощо. Індивідуальні детермінанти, на думку дослідників, включають в себе соціо-демографічні характеристики індивідів, їх особисті переконання, знання про вакцинацію, а також питання довіри та особистого досвіду (Dube, Vivion, & MacDonald, 2015). Власне індивідуальні детермінанти є найскладнішою категорією серед описаних, адже на інституційному макро-рівні практично неможливо впливати на такі індивідуальні характеристики батьків, тому працювати над індивідуальними детермінантами необхідно на мікро-рівні, через лікуючих спеціалістів (тобто сімейних лікарів), локальних лідерів думок,

тощо, враховуючи особливості, потреби та найпроблемніші складові детермінантів для певних соціальних груп.

Отже, існує ряд різних підходів до визначення детермінантів ставлення щодо вакцинації. Не зважаючи на різні способи їх категоризації, дослідники сходяться на думці, що ставлення індивіда щодо вакцинації визначається більшою мірою детермінантами, що стосуються процесу вакцинації (наявність вакцин, доступ, кваліфікованість мед персоналу), а також контекстуальними та індивідуальними детермінантами, які в свою чергу включають в себе як соціокультурні особливості, так і переконання чи досвід стосовно здоров'я і такої практики як вакцинація загалом. Варто також зазначити, що підхід до прийняття рішення про вакцинацію, її відхилення або відтермінування є комплексним та включає в себе нашарування всіх вищезазначених детермінантів більшою або меншою мірою. Необхідне вивчення більш детальних контекстів, досвідів та переконань, а також способів прийняття рішення певних соціальних груп в даній тематиці.

1.3. Формування ставлення до вакцинації

Ставлення до вакцинації можна розглядати завдяки теоретичним підходам різних дисциплін, серед них громадське здоров'я, соціологія особистості та соціальна психологія, а також і медична перспектива – імунологія, епідеміологія. В рамках даної дослідницької роботи будуть розглядатись два основні підходи: соціальної психології та громадського здоров'я.

1.3.1. Формування ставлення до вакцинації у соціальній психології.

Соціальна психологія пояснює принцип формування певного ставлення через різного роду поведінкових та когнітивних феноменів. Для прикладу: ілюзорна кореляція, уникнення неоднозначності, теорія вмотивованих міркувань та інші.

Один з феноменів пояснює формування у людей ставлень до певних аспектів з точки зору теорії *когнітивних упереджень*. У 1976 році соціальні психологи Д. Хаммілтон та Р. Гіффорд класифікували новий аспект соціальних упереджень, який назвали *ілюзорною кореляцією*. Така кореляція виникає тоді, коли індивід одночасно стикається з двома подіями, які є статистично достатньо рідкісними і як результат їх взаємопов'язує (Hamilton & Gifford, 1976). В контексті вакцинації, ілюзорна кореляція може відбуватися тоді, коли дитині роблять щеплення, а згодом діагностують розлад аутистичного спектру – це достатньо рідкісні події, тому індивіди можуть їх пов'язувати. Схожим упередженням також вважають схильність противників вакцинації приписувати події, які сталися *після* вакцинації як такі, що сталися *в наслідок* неї (Dube, Vivion, & MacDonald, 2015). Згідно національного календаря щеплень, всі перші дози вакцин вводяться дітям до двох років, а прояви аутизму завдяки ранній діагностиці можна виявити у віці 2-3 роки (Johnson & Myers, 2007). Таким чином, вакцинація передуює діагностиці хвороби, що переконує батьків в причинно-наслідковому зв'язку.

Згідно з даними глобального моніторингу від благодійної організації «The Wellcome Trust» проведеного в межах світового опитування Галлаппа, країни з низьким рівнем економічного забезпечення більш схильні вважати вакцини безпечними та ефективними, порівняно з розвиненішими країнами (Gallup World Poll, 2018). Важливо, що в країнах з низьким рівнем достатку зазвичай ризики інфекційних захворювань більші (наприклад, Південна Африка). Сумнів серед жителів регіонів Америки та Європи щодо безпечності вакцин це можливий приклад феномену *уникнення неоднозначності* (англ. omission bias). Безпосередньої потреби у вакцині немає, вона є легкодоступною в цих частинах світу, проте компонента впевненості впливає на вибір. Люди схильні більше звертати увагу на ризики від вакцинації, адже немає безпосередніх та моментних переваг, таких як порятунок від хвороби, яка насправді практично усунута в цьому регіоні світу (Seethaler, 2006). Слабка впевненість у вакцинації говорить про потребу в якісних інформаційних кампаніях задля покращення рівня

обізнаності населення та формування позитивного ставлення до імунізації, яке в подальшому покращать вищезгадані показники.

Схожим на уникнення неоднозначності також є концепт *евристики доступності* (англ. *heuristic availability*), запропонований Канманом та Тверські в 1973 році. Такий концепт на думку авторів пояснює, що більшу вагу для індивідів має вже існуюча для них інформація, тобто з їх особистого досвіду, почута чи прочитана, аніж статистична імовірність. Таким чином, індивіди будуть приймати рішення про вакцинацію відносно наявної інформації, яка вже сформувала раніше в них певне ставлення (Tversky & Kahneman, 1973).

Іншим теоретичним фреймворком для розуміння громадської думки щодо вакцинації може слугувати *теорія вмотивованих міркувань* – чим сильнішою є позиція людини стосовно чогось, тим більша імовірність відхилення таких доказів, що суперечать позиції (Kraft, Lodge, & Taber, 2015). Таким чином, якщо індивід має чітку на його думку позицію стосовно вакцинації, він може агресивно реагувати або ігнорувати будь-яку інформацію, що може поставити під сумнів його думку. Загалом, коли людський мозок обробляє інформацію, можуть активізуватись дві чіткі цілі. Одна з них мотивує людей досягти конкретного висновку (наприклад, шкода вакцин для організму), а інша ціль – об'єктивно опрацювати інформацію, аби дійти до найкращого висновку (побудувати свій висновок на основі прочитаних доказових досліджень) (Joslyn & Sylvester, 2019). В контексті політичних переконань, яких автори М.Джослін та С.Сильвестр вважають детермінантами ставлення до вакцинації, найчастіше використовується саме перша ціль – найшвидший конкретний висновок, який є менш ресурсно затратним для нашого мозку.

Отже, продемонстровані концепції можуть пояснити формування ставлень щодо вакцинації в індивідів через певні когнітивні, поведінкові та емоційні складові. Індивіди використовують певні вже наявні схеми в пам'яті для прийняття рішень.

1.3.2. Формування ставлення до вакцинації у громадському здоров'ї.

З точки зору громадського здоров'я – вакцинація це ключовий інструмент формування імунітету до певних захворювань в населення. Щоб пояснити чому люди погано сприймають певні аспекти превентивної медицини, американський Центр громадського здоров'я у 1950-их представив модель, яка базується на поведінкових та психологічних теоріях. Модель уявлення про здоров'я (англ. Health Belief Model) пояснює поведінку людей стосовно здоров'я через дві основні змінні – ризики та переваги. В залежності від того, яка змінна переважатиме, такою і буде імовірність зміни поведінки людей стосовно даної практики/захворювання. Аналіз складається з кількох вимірів: сприйняття *схильності* та *важкості*, які стосуються оцінки *загроз*; та сприйняття *переваг* і *бар'єрів*. Також існують певні «заклики до дій», які можуть впливати на всі попередні виміри та загальна впевненість респондента щодо реалістичності запланованих дій (Рис.1.2.).

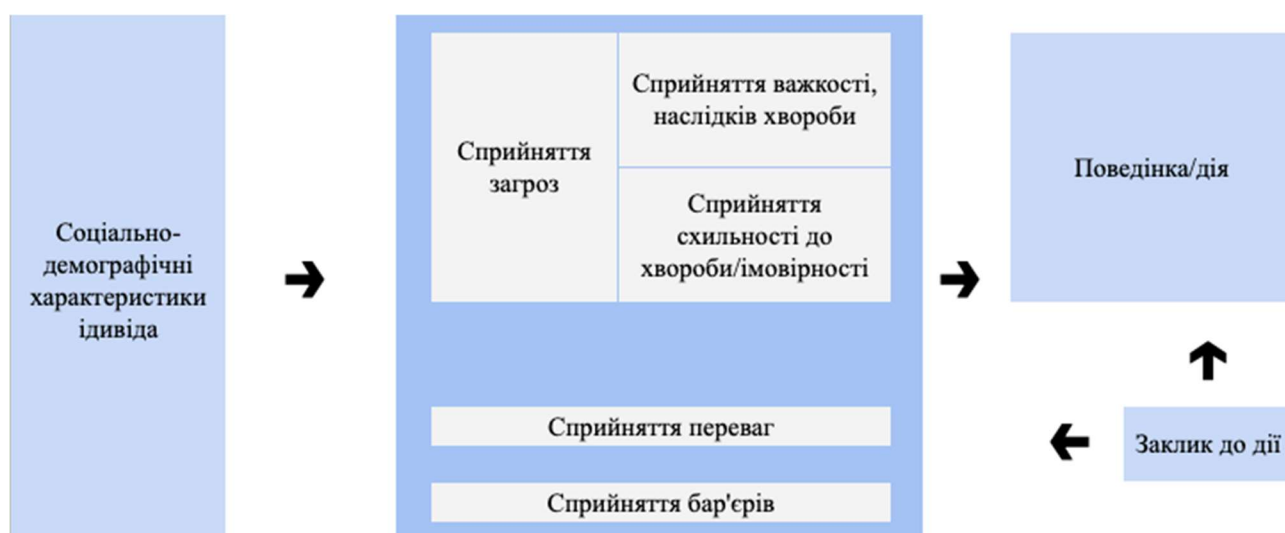


Рис. 1.2. Модель уявлення про здоров'я

Люди схильні притримуватись певної оздоровчої практики, якщо вони вірять в те, що ризик для них справді існує; наслідки, які потягне за собою відмова від такої практики вкрай серйозні; є переваги в такій практиці, і такі переваги будуть більші ніж витрати на практику чи бар'єри у її впровадженні; а також певна оздоровча практика зможе зменшити ризики та важкість захворювання (Glanz, Rimer, & Viswanath, 2015). Розглянемо дану модель на прикладі ставлення до такої практики як вакцинація за допомогою схеми (Рис.1.3.).

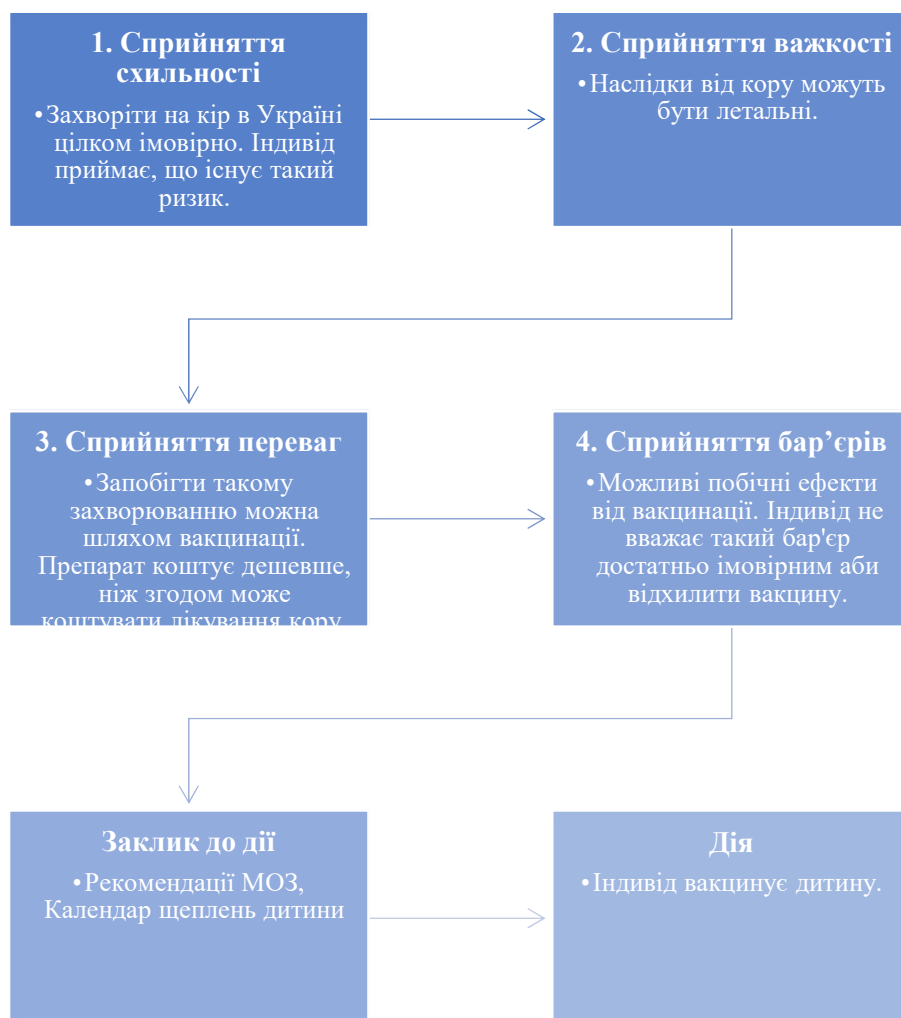


Рис. 1.3. Приклад прийняття рішення про вакцинацію згідно моделі уявлення про здоров'я.

Отже, індивід з певними соціально-демографічними характеристиками, що є опікуном/-кою новонародженої дитини отримує заклик до дії (тобто вакцинації) у вигляді рекомендацій МОЗ та Національного календаря щеплень. Індивід оцінює наявні загрози – які хвороби поширені в місцевості, яка специфіка їх передачі, які наслідки при захворюванні, тощо. Далі відбувається сприйняття індивідом переваг – запобігти певному захворюванню можна шляхом вакцинації, а також вакцина коштує дешевше, ніж згодом може коштувати лікування такого захворювання. Сприйняття бар'єрів стосуватиметься переконань індивіда, наприклад, стосовно побічних ефектів від вакцинації. У випадку, коли індивід відхилятиме вакцинації, це буде означати, що сприйняття бар'єрів переважатиме сприйняття загрози певної хвороби та переваги від щеплення. Дослідження асоціацій батьків щодо вакцинації немовлят у США показало, що батьки, які відмовляються або відкладають щеплення сприймають менше переваг такої практики (Smith, 2011).

Одним з недоліків такої моделі зазначають неоднозначність поняття суспільного схвалення певної практики. Існують практики, які можуть схвалюватись в одних суспільствах та критикуватись в інших, відповідно соціальний аспект одночасно може бути бар'єром та перевагою в різних контекстах (Janz & Becker, 1984). Відповідно, вакцинація може бути суспільно несхвалюваною в оточенні індивідів, які до неї негативно ставляться, що може слугувати одною з причин відмови.

Отже, модель уявлення про здоров'я слугує змістовним інструментом для аналізу поведінки індивідів стосовно охорони їхнього здоров'я. Модель дає змогу охарактеризувати загрози, переваги та бар'єри відносно певної практики та зважити дані аспекти. Дана модель може використовуватись для аналізу імунізаційних тенденцій серед батьків для створення подальших алгоритмів комунікації медичного персоналу з урахуванням категорії батьків та їхньої установки стосовно вакцинації.

Таким чином, явище вагання щодо вакцинації є достатньо поширеною проблемою сучасної медицини та сфери громадського здоров'я. При формуванні

певного ставлення та прийняття рішення щодо вакцинації індивіди схильні використовувати наявні в пам'яті схеми, що можуть стосуватись як упереджень, поширених міфів, так і доказової інформації, в залежності з якого типу інформацією індивід попередньо стикався. З точки зору громадського здоров'я, при формуванні ставлення та прийнятті рішення щодо вакцинації індивіди аналізують бар'єри, ризики, переваги, а також можуть мати сторонні заклики до різного типу дій. Питання потребує подальшого дослідження способом якісних методів збору інформації, для кращого розуміння за яким принципом формується ставлення до такої практики як вакцинація у різних соціальних групах та різних контекстах задля побудови якісних інформаційних стратегій імунізації населення даних громад та країн.

1.4. Роль джерел інформації та комунікації у формуванні ставлень до вакцинації.

Існує низка досліджень, що стверджують про важливість джерел інформування у процесі прийняття батьками рішення про імунізацію. Для таких аспектів як зокрема проблема вагання щодо вакцинації, комунікація виступає швидше інструментом для вирішення проблеми, а не визначальним її фактором (Goldstein, MacDonald, Guirguis, & Hesitancy, 2015). Розглянемо роль кількох основних джерел інформації про вакцинацію – сімейний лікар, ВООЗ та локальний департамент відповідальний за охорону здоров'я в країні, телебачення та соціальні мережі, друзі та родичі.

1.4.1. Роль медиків у формуванні ставлення про вакцинацію.

Роль певного джерела інформації у вирішенні питання щеплення дитини зводиться до проблеми *довіри*. Саме довіра до представників медичної сфери зробила лікарів престижною професією (Mechanic, 1996). Прийнято розрізняти міжособистісну довіру та громадську. Міжособистісна довіра стосується

конкретної особи (наприклад лікаря), а громадська – це узагальнене ставлення, яке може транслюватись через досвід (особистий або чужий) та мас-медіа (Peters & Youssef, 2016).

Дослідження довіри до різних джерел та їхньої ролі в прийнятті рішення про вакцинацію серед молодих матерів, показало: матері, які схвалюють вакцинацію, вважають найнадійнішим та основним джерелом інформації свого лікаря. В той час, противники або ті, хто вагаються, користувались інтернетом, журналами про батьківство, а також зазначали про тісні довірливі зв'язки з гомеопатом та недовіру терапевтам (Benin, Wisler-Scher, Colson, Shapiro, & Holmboe, 2006). Гомеопатія суперечить доказовій медицині, тому позиція прихильників гомеопатії щодо вакцинації є негативною.

На противагу цьому, негативне ставлення індивідів до щеплень може бути спричинене не лише практикою нетрадиційної медицини. Для прикладу візьмемо американське дослідження впливів на рішення батьків щодо щеплення дітей у 2017 році. Воно показало, що батьки, які не роблять вакцинацій своїм дітям або ж свідомо відтягують їх, вибирають свого сімейного лікаря по критерію його ставлення до вакцинацій (Chung, Schamel, Fisher, & Frew, 2017). Тобто, батьки шукають такого терапевта, який підтримає їхній вибір вакцинуватись або ні, адже представники медичної сфери є авторитетним джерелом інформації, яке згідно досліджень батьки зазначають первинним джерелом інформації (Keane, 2005) (Kennedy, 2011). Анти-вакцинаторська позиція лікаря лише підкріплює негативне ставлення батьків до щеплень і, через відсутність консенсусу в цьому питанні, ставить під сумнів професіоналізм медичного товариства. Дослідження Гаста, Дарлінг та колег ілюструє причини недовіри сімейному терапевту, які зазначали батьки – причини широко варіювалися в залежності від самих респондентів (Gust, Darling, Kennedy, & Schwartz, 2008).

Окрім концепту довіри в імунізаційній практиці, також існує думка щодо поняття зважування ризиків або «найгіршого випадку». Порівняння таких підходів дозволяє акцентувати на індивідуальний контекст окремого індивіда,

який визначає його ставлення щодо ризиків (Senier, 2008). Такі індивіди, що розглядають ситуації з точки зору «найгіршого випадку» мають наслідковий тип мислення, що суперечить імовірнісному підходу медичної спільноти. Проте, впевненість у вакцинації може зростати при правильній комунікації спеціаліста з батьками щодо ризиків та переваг цієї практики (Tickner, Leman, & Woodcock, 2006).

Проте, жива комунікація («Face-to-face») зі спеціалістами працює в суспільствах, де обізнаність про вакцинацію є ключовим бар'єром. Якщо говорити про суспільства, в яких тривога та вагання є основними причинами низького рівня імунізації, то там ефект від особистих розмов з батьками є менш вираженим (Kaufman J, Ryan R, Walsh L, Horey D, Leask J, Robinson P, Hill S., 2018). Відповідно, в таких суспільствах необхідні інші методи популяризації та покращення стану довіри до імунізаційних практик.

Окрім медичних спеціалістів провідну роль в популяризації імунізації також відіграють фармацевти, адже вони є виробниками та постачальниками вакцин, а також основним джерелом знань про вакцинацію (Rhodes, Williams, Marciniak, & Weber, 2017). Мета-аналіз досліджень ролі фармацевтів у процесі вакцинації проведений спеціалістами з Канади у 2016 році, свідчить про ряд досліджень, які вказують на збільшення провакцинованого населення у випадку залучення спеціалістів фармакологічної галузі до імунізаційного процесу (Isenor, та ін., 2016). Потребу в більшій залученості фармацевтів у імунізаційні компанії також висловлюють лікарі. Дослідження вагання щодо вакцинації серед медичних працівників у Хорватії, Румунії, Греції та Франції (ці країни мають порівняно низькі показники вакцинованості населення) показало, що лікарі не довіряють фармацевтичним компаніям, пояснюючи це їхнім фінансовим інтересом в продажі вакцин та браком інформації про побічні ефекти від вакцинації (Karafillakis, та ін., 2016). Іншими акторами у процесі прийняття батьками рішення про вакцинацію також є акушерки, які супроводжують породіллю до та після пологів. Дослідники зазначають, що в силу специфіки професії, акушерки дотримуються філософії «натуральності», тому серед них

існує невпевненість щодо безпечності раннього втручання в організм. Оскільки акушерки є одними з джерел інформації батьків щодо догляду за дитиною, переконання таких медичних працівників можуть формувати ставлення юних батьків щодо вакцинації (Attwell, Wiley, Waddington, Leask, & Snelling, 2018).

Таким чином, низка досліджень стверджує про важливість ролі лікарів у процесі прийняття рішення про вакцинацію та їхню можливість впливати на формування ставлення батьків щодо імунізаційних практик, якщо існує проблема вагання, необізнаності чи упередженості.

1.4.2. Роль влади та медичних структур у формуванні ставлення про вакцинацію.

Говорячи про роль влади та медичних структур в Україні, необхідно зважати на пост-радянський контекст в якому знаходиться країна. Велика частка теперішніх батьків належать до вікової когорти, яка народилась ще в Радянському Союзі. На той час, масові імунізаційні програми вводились в республіках аби підкріпити позицію та легітимність тодішньої влади, як символ того, що комуністична держава дбає про здоров'я своїх громадян. Паралельно з обов'язковою імунізацією проводились і комунікаційні кампанії, які запевняли у необхідності та важливості вакцинацій; громадськість на той час була пасивною стосовно цього питання (Nosh, 1997). Такі масові імунізації були затратними для радянської економіки, проте їх проведення було важливим аспектом для контролю над політичною ситуацією в Союзі. Розвал Радянського Союзу асоціюють з появою «свободи вибору» - одним з них був вибір не вакцинуватись, адже останні роки існування СРСР довіра до влади значно послабилась, а цей паттерн недовіри «передався» незалежній Україні разом з радянською системою охорони здоров'я (Bazylevych, 2011). В 2005-2006 роках Україна пережила епідемію кору та краснухи, тому влада країни прийняла рішення про масову імунізаційну кампанію, щоб врятувати епідеміологічну ситуацію в країні. Причинами недовіри вже наявного колективного імунітету від цих інфекцій

називали неправильне транспортування, зберігання та якість самих препаратів (Bazylevych, 2011). Наявна імунізаційна кампанія супроводжувалась новинами про масові побічні ефекти та навіть смерть підлітка після шкільної вакцинації¹ – кампанія була провалена, а рівень вакцинації населення падав, як і довіра до влади.

Якщо говорити, про досвід вакцинації в європейських країнах, то недовіра до влади, фармацевтичних компаній та в певних випадках лікарів, є одним з чинників вагання щодо вакцинації серед високоосвічених людей (Yaqub, Castle-Clarke, Sevdalis, & Chataway, 2014). Існує думка, що брак довіри на інституційному рівні може компенсуватись вищим рівнем довіри на особистісному рівні – тому батьки в певних суспільствах схильні довіряти інформації від свого найближчого оточення більше, ніж офіційним структурам. Дослідження довіри українців до соціальних інституцій Київського міжнародного інституту соціології 2018 року свідчить про те, що найбільшу довіру українці висловлюють звичайним людям, які проживають поряд (68% респондентів) на противагу, найменше жителі України довіряють уряду країни (11%) та Верховній Раді (8%) (Паніотто, 2019). Таким чином, не сама вакцинація є джерелом недовіри, а інституції, що поширюють інформацію про неї, адже соціальний контекст впливає на сприйняття інформації (Yaqub, Castle-Clarke, Sevdalis, & Chataway, 2014).

Публікація статті 1998 року спричинила різке падіння імунізації дітей вакциною КПК (MMR) в різних країнах. Одна з найбільших різниць вакцинованих до та після статті була у Великій Британії – від 92% вакцинованих немовлят до 79% (Elliman & Bedford, 2007), тому уряд Об'єднаного Королівства ініціював згодом комунікаційну кампанію щодо відновлення репутації безпечності вакцин КПК (MMR). В якісницькому дослідженні, проведеному впродовж цієї кампанії, респонденти зазначали основним правдивим джерелом інформації інших батьків, а медіа звинувачували у вибіркового наданні

¹ <https://tsn.ua/ru/ukrayina/komissiya-priznala-hto-vaktsina-stala-prichinoi-smerti-yunoshi.html>

інформації. Разом з рівнем довіри до вакцин, значно знизився тоді і рівень довіри до політиків та представників сфери громадського здоров'я та медицини (Hilton, Petticrew, & Hunt, 2007). Інше дослідження серед британських батьків, проведене у 2012 році фокус-груповим методом, зазначас, що респонденти все ще не довіряли офіційним джерелам (Департамент Здоров'я, тощо) і зазначали, що вони «вводять в оману». Неофіційні джерела (батьківські форуми, друзі та родичі) за словами респондентів виглядали благонамірено, проте ненадійно (Brown, та ін., 2012).

Отже, можна зробити висновок, що ставлення населення до імунізації залежить від ставлення до влади та структур, які заохочують населення вакцинуватись. Довіра до владних структур пов'язана з довірою до загальної медичної системи та її складових, тому успішність імунізаційних кампаній більшою мірою також залежить від залученості лідерів думок та комунікаційних інструментів, яким населення довіряє.

1.4.3. Роль мас-медіа та соціальних мереж у формуванні ставлення про вакцинацію.

Розподіл думок серед батьків щодо вакцинації пов'язаний з рядом страхів та суперечок, які були широко розповсюджені завдяки медіа. Одним з таких страхів є виникнення аутизму як побічного ефекту від вакцинації у дитини. Цей факт неодноразово був спростований дослідженнями в різних країнах, контекстах та різних вікових когорт, проте така думка досі слугує аргументом для противників вакцинації. Існує думка, що саме інтернет вплинув на поширення анти-вакцинаторських настроїв серед батьків, завдяки швидшій передачі інформації та в більших обсягах. Зокрема, німецькі дослідники Бетч та колеги, стверджують, що гортання стрічки критичного до вакцинацій сайту принаймні 5 хвилин може збільшити уявлення про ризики від вакцини (Betsch, 2010). Веб-сторінки з про-вакцинаторським та анти-вакцинаторським змістом мають різний фокус стосовно опублікованої інформації, показав якісний аналіз

сайтів в США 2015 року. Дослідження вказує, що про-вакцинаторські сайти агрегують посилання на доказові наукові та медичні дослідження, офіційні публікації від державних інституцій, тощо. Натомість анти-вакцинаторські веб-сторінки слугують платформою для формування спільнот людей, які певним чином постраждали від імунізацій або практик, пов'язаних з ними (Grant, та ін., 2015). Таким чином, наявність сформованої спільноти може слугувати потужним комунікаційним інструментом на противагу комунікаціям через структури з низьким рівнем довіри населення до них, тому потребують глибшого вивчення.

Окрім спеціалізованих сайтів/блогів/спільнот/тощо, інформацію, що стосується вакцинації також можуть публікувати різного роду транслятори новин – державні та приватні телеканали, радіостанції, новинні служби, тощо. Транслятори новин зосереджуються на шокуючих ситуаціях², адже вони унікальні та вкрай рідкісні. Завдяки поширеності та успішності імунізаційних кампаній, хвороби, яким можна запобігти вакцинуючись, стали менш видимими для суспільства, а отже і менш загрозливими на думку людей (Dubé, et al., 2013). Тому в інформаційне поле скоріше потрапляють заголовки про сильні побічні ефекти від вакцин, ніж позитивна статистика врятованих людей від хворіб, яким можна запобігти вакцинуючись. Схожого висновку дійшли в австралійському дослідженні 2017 року невпевнених щодо вакцинації батьків – негативні історії щодо вакцин надовго осідають в пам'яті населення, зокрема в Австралії ішлося про випадки датовані 2010 та 2015 роками (Enkel, Attwell, Snelling, & Christian, 2017).

Широкий доступ до медичної інформації у суспільстві був далеко не завжди – раніше знання про здоров'я та тіло передавались виключно у медичних спільнотах та завдяки книгам. З появою інтернету, така інформація стала загальнодоступною, пацієнти стали більш обізнаними про власне здоров'я (Hussain, Ali, Ahmed, & Hussain, 2018). Так виникла потреба в нових методах взаємодії між пацієнтами та лікарями, оскільки патерналістська, тобто «пасивна»

² <https://tsn.ua/zdorovya/eksperti-rozpovili-vsyu-pravdu-pro-scheplennya-318159.html>

модель більше не підходила пацієнтам. Пацієнт – це складова парсонівської моделі взаємодії, де ідеться про «роль хворого» - відсторонення від повсякденної діяльності та повний контроль лікаря над станом здоров'я індивіда. Т. Парсонс також наголошував на некомпетентності пацієнта в справах власного здоров'я, тому необхідно звертатись за кваліфікованою медичною допомогою (Кутузова, Степурко, & Ковтонюк, 2015). Зі зростанням обізнаності населення завдяки інформаційним технологіям про різні захворювання, практики та методи лікування, зростає потреба в активній залученості індивіда у власний процес лікування та трансформацію «пацієнта» в «клієнта» або споживача медичних послуг (Кутузова, Степурко, & Ковтонюк, 2015). Таким чином, індивіди можуть самостійно збирати та опрацьовувати інформацію, що стосується вакцинації та самостійно прийняти рішення про її введення чи відведення. Проте із загальною тенденцією більшої цікавості та обізнаності індивідів щодо власного здоров'я, постає питання надійності та правдивості прочитаної на просторах інтернету інформації. В 2018 році було проведено контент-аналіз публікацій в соціальній мережі «Твіттер» під хештегом #VaccineUS, що стосувався імунізаційної кампанії в США. Дослідники виявили, що окрім «ботів», які поширювали повідомлення з анти-вакцинаторським вмістом, щоб поставити під сумнів громадський консенсус щодо вакцинації, існують також і «російські тролі». Їхня роль – посіювати розбрат та підривати авторитет політичних лідерів через поширення неправдивої інформації (Broniatowski, et al., 2018). Боти, «фейки», маніпуляції та ненадійні джерела інформації – це нові загрози для активної імунізації населення.

Отже, антивакцинаторські настрої значно поширились з появою інтернету і це можна пояснити наступними факторами. По-перше, інтернет-простір став площадкою для обміну інформацією та перш за все – зближенням та об'єднанням спільноти батьків, що вважають вакцинацію причиною захворювань в своїх дітей. По-друге, люди стали більш залученими та зацікавленими в практиках, пов'язаних з їх здоров'ям, а легкий доступ до медичної, наукової інформації сприяв цьому. По-третє, завдяки колективному імунітету на основі вакцинації,

певні захворювання стали менш поширеними, а отже і менш обговорюваними серед громадськості, що створює ілюзію їх викорінення, а необхідність вакцинації ставить під питання – ризики від побічних ефектів частіше транслиуються в новинах чи соц-мережах, ніж загрози епідемії. Соціальні мережі, засоби масової інформації та загалом інтернет можуть одночасно слугувати як корисним та дієвим інструментом для підвищення обізнаності населення щодо щеплень, так і загрозою для поширеності такої практики.

Таким чином, існує зв'язок між інформаційним середовищем індивідів, їхньою обізнаністю та формуванням певного ставлення до вакцинації. Важливу роль у процесі прийняття рішення про імунізацію або її відведення мають лікарі та інші медичні працівники, при умові довіри індивіда до спеціаліста та медичної системи загалом. Новим зовнішнім фактором впливу постають медіа та соціальні мережі – громадськість переходить від ролі пасивного пацієнта до активного споживача медичних послуг, поглиблюючи власні знання щодо здоров'я завдяки інтернету. Проте, варто зауважити, що довіра є пронизуючою проблемою для всіх описаних джерел інформації. Окрім цих джерел інформації визначальним також може бути індивідуальний підхід особи до прийняття рішень, іншими уявленнями про поняття здоров'я та хворіб чи загальним світоглядом. Тематика потребує подальшого дослідження формування уявлень батьків задля покращення інформаційних стратегій та підвищення рівня імунізації населення для досягнення Глобальної Цілі Сталого Розвитку стосовно здоров'я.

1.5. Паттерни поведінки стосовно вакцинації серед батьків дітей з аутизмом.

Внаслідок активних публічних обговорень щодо зв'язку аутизму та щеплення, з'явився ряд досліджень щодо ставлень батьків дітей з аутизмом до вакцинацій та їхніх паттернів поведінки, які стосуються процесу щеплення дітей.

Одне з останніх досліджень ставлень батьків дітей з аутизмом в Сполучених Штатах Америки стверджує, що існує більша імовірність, що діти з розладами аутистичного характеру не матимуть всіх необхідних для їхнього віку щеплень, порівняно з своїми однолітками. Також, такі батьки значно менш схильні до вакцинації своїх наступних дітей після отримання остаточного діагнозу аутизму своєї старшої дитини, порівняно з молодшими братами/сестрами дітей без РАС (Zerbo, Modaressi, & Goddard, 2018). Така тенденція ставить дітей з аутизмом та їхніх братів/сестер під ризик інфекційних захворювань, яких можна запобігти шляхом вакцинації. Схоже дослідження також проводилось в Канаді у 2014 році. Молодші брати/сестри дітей з аутизмом мають більшу схильність до розвитку РАС, порівняно з іншими дітьми, тому батьки віддають перевагу не вакцинувати їх. Проте відсоток невакцинованих молодших дітей з тим же діагнозом був більший в порівнянні з вакцинованими, що спростовує залежність аутизму від щеплень (Abu Kuwaik, Roberts, & Zwaigenbaum, 2014).

Також, батьки дітей з аутизмом більш схильні ретроспективно згадувати певні побічні ефекти після вакцинування, ніж батьки дітей без РАСу (22,6% респондентів проти 3,8%). Що стосується наступних (молодших) братів/сестер, то батьки, в яких старша дитина з РАС схильні до зазначення побічних ефектів і в молодших, порівняно з батьками дітей без такого діагнозу (6,9% проти 0,8%) (Glickman, Harrison, & Dobkins, 2017). Загалом, більш імовірно, що батьки звинувачуватимуть вакцину в аутизмі дитини, в порівнянні з науковцями – вони причиною називають генетику (Fischbach, Harris, Ballan, Fischbach, & Link, 2016).

Згідно численних досліджень думок батьків щодо причин розвитку аутизму їхньої дитини, вакцинація та медичні втручання завжди входить в число п'яти найчастіше згадуваних категорій причин – 22,4% респондентів одного з останніх американських досліджень, що мало кількісну та якісну складову, так вважають (Chaidez, та ін., 2018). Серед цих категорій також є: вплив навколишнього середовища (забруднення, хімікати, пестициди, їжа, стиль життя, тощо), генетика, біомедична причина/материнство (складнощі, хвороби,

стрес, шкідливі звички при вагітності, «пізня дитина»), біомедична причина/дитина (неврологічне, автоімунне, хвороби в ранньому віці) (Chaidez, et al., 2018). Причини, що пов'язані з материнством складають найменшу частку відповідей – таким чином можна помітити тенденцію небажання батьків брати на себе відповідальність за хворобу дитини.

Американська соціологиня Дженніфер Райх у своїй книзі про відмову від вакцин представила ряд проведених нею глибинних інтерв'ю з різними батьками. Серед них була матір хлопчика з підозрою на РАС, проте матір до кінця не признає цей діагноз. Респондентка вважає, що вакцина КПК, яку вводили їй під час грудного вигодовування могла повпливати на дитину. Вона зазначає, що перед прийняттям рішення не вакцинувати дитину ґрунтовно вивчала це питання. На думку авторки, в момент прийняття рішення про вакцинацію батьки бояться взяти на себе тягар «неправильного» рішення (Reich, 2016). Оскільки вакцинація в більшості країн не є обов'язковою, в батьків залишається можливість приймати рішення про здоров'я та тіло дитини самостійно. Проте обидва варіанти (приймати та відмовлятись від вакцини) є надзвичайно стресовими для батьків, оскільки вони відчують відповідальність за якісний догляд за дітьми і не хочуть прийняти рішення, яке нашкодить.

Більшість наявних досліджень ставлень батьків дітей з аутизмом сфокусовані на економічно забезпечених суспільствах, зокрема на територіях США, Об'єднаного Королівства Великобританії. У 2014 році, Департамент здоров'я штату Мінесота провів дослідження серед сімей іммігрантів, що стикнулись з діагнозом РАС. У вибірку потрапили іммігранти з Латинської Америки, Сомалі та народ Хмонг. Результати показали, що в мовах останніх двох народів відповідного терміну для позначення такого розладу немає, а загалом розуміння аутизму зводилось до загальних проблем з розвитком дитини. Проте навіть в таких суспільствах, для яких якісна та повна інформація про аутизм не була доступна, існувала думка зв'язку аутизму з вакцинацією. Зокрема іммігранти з Сомалі відзначали вакцинацію як основну причину розладу аутистичного спектру в їхніх дітей (Arboleda, Call, & Chang, 2014). Такі дані

говорять про глибоке вкорінення такої ідеї серед різних суспільств, проте наразі недостатньо даних про країни Європи, що робить проблему актуальною для дослідження в Україні.

Ставлення батьків дітей з аутизмом до вакцин є не достатньо дослідженою тематикою на території Європи та зокрема України. Вже наявні дослідження проведені шляхом кількісного методу збору даних, що дає змогу оцінити масштаби поширення такої ідеї та побачити закономірності у практиках. Статистичні дані підтверджують проблему та говорять про потребу її вирішення, проте не описують її. Проте, наявних даних достатньо для наступного висновку: існує прірва в комунікації, а саме в переконаннях і практиках батьків та медичною експертизою в сфері дитячої імунізації (Bazzano, Zeldin, Schuster, Barrett, & Lehrer, 2012).

Батьки дітей з аутизмом – важлива група у публічній дискусії про роль та важливість імунізації дітей. Оскільки кількість людей з аутизмом у світі росте, а серед них існує тенденція бути не повністю або зовсім не вакцинованими, це ставить під загрозу не лише дану групу людей з слабким до інфекцій імунітетом, а й може слугувати поштовхом до зниження вже наявного рівня колективного імунітету в суспільстві. Задля покращення інформаційних кампаній, а також напрацювання плану комунікацій медичного персоналу з батьками щодо питань зв'язку вакцин з аутизмом, необхідно поглиблювати знання у тематиці ставлень різних груп батьків щодо вакцинації.

РОЗДІЛ 2. СТАВЛЕННЯ БАТЬКІВ ДІТЕЙ З АУТИЗМОМ ДО ВАКЦИНАЦІЇ.

2.1. Методологія та загальна інформація про дослідження.

Для дослідження ставлення батьків дітей з аутизмом щодо вакцинації було проведено десять напівструктурованих глибинних інтерв'ю. Такий метод інтерв'ювання дозволяє отримати глибинну інформацію про весь спектр ставлення таких батьків щодо вакцинації. Якісні методи збору даних в цьому випадку дозволяють описати такий соціальний феномен як ставлення до вакцинації, що ґрунтується на загальних переконаннях, які складно досягнути кількісним інструментом. Така кількість інтерв'ю зумовлена закритістю групи та повторенням відповідей. Варто зазначити, що тема вакцинації та аутистичного розладу для респондентів вважається сензитивною. Зокрема четверо потенційних респондентів відмовились від інтерв'ю, зазначаючи, що не можуть говорити на цю тему при дітях, а також утримуються від суперечок на цю контраверсійну тематику. Рекрутинг респондентів відбувався згідно порад експертів по роботі з батьками аутичних дітей, через публікації в соціальній мережі «Фейсбук» в спеціалізованій закритій батьківській спільноті. Щоб стати учасником спільноти, необхідно було кілька разів надіслати запит, а також приватно сконтактувати з модераторами групи для дозволу на публікацію, пояснивши мету дослідження. Під час рекрутингу деякі потенційні респонденти досить різко висловлювались щодо свого ставлення до вакцинації та її зв'язку з аутизмом, запевняючи про неможливість існування протилежної точки зору.

Серед формальних ознак вибірки було батьківство дитини, що має діагностований розлад аутистичного спектру. Варто зазначити, що всі респонденти були жінками. Респондентки переважно не згадували в інтерв'ю про своїх партнерів, проте одна зазначила, що її «колишній чоловік був проти вакцинації» (Р6, 41 рік). Всі матері є повністю вакцинованими, які і їхні діти певною мірою – деякі респондентки припинили вакцинацію дитини в певний

момент. Серед соціо-демографічних характеристик можна виділити вік (від 28 до 53 років), освіту (повна вища, одна респондентка з двома вищими освітами) та професійний статус. Професійний статус варіював в залежності від віку дитини (матері в декреті), віку матері (одна з респонденток вийшла на пенсію в 50 років по інвалідності дитини) та інших чинників. Одна з респонденток є власницею центру для «особливих дітей», а ще дві вказували, що працюють з батьками або самими дітьми. Вік аутистичних дітей респондентів був від 3 до 11 років. Також двоє респонденток зазначили освіту своїх батьків, як один з факторів прийняття позитивного рішення щодо вакцинації (батько-біохімік; батько-лікар). Всі респондентки живуть у Львові чи Львівській області, але родом із Західної України. Деякі з них переїхали до Львова ще під час навчання в університеті, дехто відвідує місто з метою обстеження дитини з аутизмом, адже Львів слугує умовним центром експертизи в цьому питанні в регіоні. Детальні характеристики респонденток зображені у Таблиці 2.1.

Таблиця 2.1.

Соціо-демографічні характеристики респондентів

№	Вік	Освіта	Проф.статус	Вік дитини з РАС	Чи вакцинована дитина?
P1	40 р.	повна вища	керівна посада	9 років	відтягнуто, так
P2	43 р.	повна вища	-	7 років	так
P3	34 р.	повна вища	працює	7 років	так
P4	53 р.	повна вища	пенсія	7 років	так, перестала
P5	28 р.	повна вища	не працює	4,5 років	так
P6	41 р.	повна вища	викладач	11 років	так
P7	34 р.	дві вищих	підприємець	9,5 років	так
P8	28 р.	повна вища	соц педагог	5 років	так +додаткові
P9	41 р.	вища	не працює	10 років	так, перестала
P10	34 р.	повна вища	працює, в декреті	3 роки	так +додаткові

Задля забезпечення конфіденційності даних, щодо якої певні респондентки зазначали стурбованість через контраверсійність теми, справжні імена були замінені порядковими номерами інтерв'ю. Інтерв'ю тривали від 20 хвилин до години часу. Розмова відбувалась завдяки різним онлайн-платформам (Zoom, Viber, Facebook Messenger), в залежності від зручності програми для респондента. За попередньої згоди респондента, розмова записувалась задля подальшого транскрибування та аналізу дослідницею. Записи чи транскрипти розмов не були опубліковані в мережі, а також використані в жодній окрім дослідницької цілі.

Під час інтерв'ю респонденти виражали різного роду емоції, зокрема сміх та плач. Варто зазначити, що матері, які в певний момент припинили вакцинування своїх дітей, емоційніше висловлювались – в голосі було тремтіння, вони робили паузи для дихання, починали плакати.

Гайд для проведення інтерв'ю складався з 6 змістовних блоків. Починалось інтерв'ю з розуміння респондентом вакцинації, що відомо про неї та що вона означає для респондента. Наступний блок стосувався емоцій респондента щодо вакцинації та перших асоціацій. Згодом, респонденти розповідали про свій досвід вакцинації в сім'ї, як батьків, так і дітей; обговорювався рекомендований календарний графік щеплень в Україні. Відповідно до наявного досвіду імунізації, респондентів просили розповісти про прийняття рішення вакцинації або її припинення – як зважували обставини, чи поділяли їхні думки родичі, найближче оточення, лікуючі спеціалісти. Наступні питання стосувались джерел інформації, з яких батьки дітей з аутизмом черпали знання про вакцинацію, як на момент прийняття рішення, так і на даний момент; зокрема зачіпали питання сімейного лікаря, спеціалістів в галузі аутистичних розладів, офіційні медичні структури. В останньому блоці з респондентом обговорювалась спільнота батьків дітей з аутизмом, залученість респондента в спільноту, а також питання розбіжності думок щодо вакцинації серед батьків «особливих дітей». Після основної частини інтерв'ю також уточнювались

соціально-демографічні дані, що включали вік, рівень освіти та професійний статус.

Подальший аналіз отриманих даних шляхом інтерв'ювання відбувався завдяки програмному забезпеченню MAXQDA2020, за принципом уgruntованої теорії. Дана платформа слугувала зручним інструментом для виділення тем та кодів, їх групування та становлення взаємозв'язків між певними категоріями. Уgruntовна (або обgruntована) теорія (англ. Grounded theory) – це інструмент аналізу даних у якісній парадигмі, який передбачає побудову нових мікро-теорій на основі емпіричних матеріалів. Такий спосіб, запропонований Б.Глазером та А.Страусом у 1967 році, дозволяє пояснити як люди інтерпретують реальність, а не перевіряти припущення стосовно об'єктивної реальності (Байєр, 2019). Індуктивна техніка уgruntованої теорії дозволяє побудувати теорію на основі інтерпретацій зібраних даних (Бхаттачарджи & Ситник). В центрі уgruntовної теорії стоїть *феномен*, що досліджується, в даному випадку – ставлення до вакцинації серед батьків дітей з РАС. Говорячи про *контекст*, найважливішим його аспектом буде наявність захворювання у дитини, тобто аутизму.

2.2. Розуміння вакцинації батьками дітей з аутизмом.

Гайд інтерв'ю був умовно поділений на дві частини, перша з яких допомагала виявити розуміння вакцинації та ставлення до неї, завдяки когнітивній, емоційній та поведінковій складовій. Окрім того, як для себе індивід пояснює такий феномен як імунізація, було необхідно дізнатись попередній досвід вакцинації, який міг бути пов'язаний з теперішньою позицією. Також в ході розмови інтерв'юєр дізнавався яким чином приймалося рішення про імунізацію дитини. Хоча пряме питання щодо ставлення до вакцинації не було озвучено, респонденти в перших своїх твердженнях старались пояснити свою позиційність стосовно щеплень, що є однією з переваг напівструктурованих глибинних інтерв'ю.

На думку респондентів, існує дві основні позиції стосовно вакцинації – «за» та «проти». Учасники дослідження, які були прихильниками вакцинації, одразу позитивно відгукувались про неї, називали «превентивною мірою» та захистом, тому було виділено категорію батьків «Прихильники вакцинації». Проте, інші респонденти реагували на вакцинацію нейтрально, тяжіючи до негативних відгуків, проте не називали себе «анти-вакцинаторами» – вони сформували категорію «Батьки, що вагаються». Далі буде представлено теми, які фігурували в межах таких відповідних позицій, як «вакцинація = захист» та «вакцинація = ризик».



Рис. 2.1. Класифікація досвіду вакцинації батьків дітей з аутизмом

Важливо зазначити, що ставлення до вакцинації може варіюватись не залежно від досвіду щеплень (Рис. 2.1.). Наприклад, одна з респонденток повністю вакцинувала свою дитину, проте зараз висловлює негативне ставлення до вакцинації; припинення вакцинації може бути пояснено не лише рішенням батьків, а й медичним відведенням у зв'язку з певними алергіями, діагнозами,

тощо; батьки, що взагалі не вакцинували своїх дітей могли це робити як з причин медичних протипоказів, так і сильної сформованої думки про шкоду щеплень для організму дитини. Остання група зазвичай представляє яскраво-виражені анти-вакцинаторські настрої, які можуть бути не пов'язані з діагнозом РАС у дитини, адже були сформовані раніше, тому вони не є у фокусі дослідження. Натомість у дослідженні представленні батьки дітей з аутизмом, що мають сформоване ставлення до такого явища як вакцинація та її зв'язку з діагнозом дитини, або ще вагаються щодо нього.

2.2.1. Вакцинація – це захист

Батьки, які були і прихильниками вакцинації, і вагались, мали достатньо схоже загальне розуміння вакцинації та її необхідності. Найчастіше згадуваною асоціацією був **захист**:

Для мене вакцинація це захист від смертельних хвороб. Від наслідків цих хвороб, в першу чергу, від ускладнень. І якщо є такі бактерії чи віруси, які є вакцино-керованими, то чому людство користується мікрохвильовкою, мобільними і презервативами, але не користується вакцинацією. Тобто це такий самий винахід людства для покращення життя як і інші.

(P10, 34р., дитині 3 р.)

Вакцинація в першу чергу - це захист. Захист від того, щоби хворобу, від якої є вакцинація перенести без ускладнень. (P1, 40 р., дитині 9 р.)

Також матері зазначали те, що **вакцинувати дитину – батьківський обов'язок**. Кілька респонденток, не зважаючи на ставлення до щеплень, підкреслювали роль мами в догляді за дитиною, повторюючи риторику обов'язковості щеплень. Наявність такої асоціації батьки пояснювали масовими

обов'язковими імунізаціями в Радянському Союзі. Як вже зазначалось раніше в дослідженні, модель охорони здоров'я в СРСР можна охарактеризувати як патерналістську – медики вважались єдиним легітимним джерелом інформації, тому пацієнтам залишалось лише слідувати рекомендаціям та приписам лікаря. Схожий феномен також описали батьки - його можна назвати «сліпою довірою».

Вакцинація - це те, що нас супроводжує з народження. Це те, з чим виросла я, тобто мене вакцинували, я навіть не питала про це маму, батьків. Тобто це беззаперечний обов'язок. Треба значить треба. Вакцинована дитина - захищена від хвороб. Це також означає, що мати дбає про здоров'я дитини. Це все, що в голову вбивають, і воно там сидить. (P2, 43 р., дитині 7р.)

...тому що той період радянських часів, там не питалися, всі були вакциновані. (P7, 34р, дитині 9 р.)

Це просто те, що треба зробити і все. (P5, 28р, дитині 4 р.)

Говорячи про емоції, які згадували батьки стосовно щеплення своїх дітей, вони виділяли **спокій**, відсутність певних зайвих тривог та страхів. Одна з респонденток уточнила, що діти з розладами аутичного спектру часто не відчують болю чи дискомфорту, тому батьки можуть ззовні не помічати якусь хворобу дитини, особливо, якщо в дитини затримка мовного розвитку. Тому, вакцинація слугує для таких батьків запобіжним механізмом, що можна побачити в цитатах.

Ну і позитивна частина - я спокійніше сплю. Моя дитина іде в садок, ковиряється там в пісочниці, якщо пораниться, я не буду переживати, що в нього там правець або підчепить якусь дифтерію і задихнеться насмерть. Мені від цього спокійніше, я знаю що не буду картати себе

після того, якщо таке станеться, а я не щепила дитину. (P10, 34р., дитині 3 р.)

Таким чином, незалежно від ставлення матерів до вакцинації, вони переважно усвідомлюють важливість та необхідність цього феномену в житті людства. Проте, зважаючи на тяжіння до негативних чи позитивних емоцій, батьки приймають різні рішення щодо щеплення своїх дітей. Батьки, що прихильно ставляться до вакцинації виділяють спокій як ключову емоцію відносно наявності вакцинації у дитини.

2.2.2. Вакцинація – це ризик

Респондентки, що мали неоднозначне ставлення до вакцинації, будували свої відповіді навколо ідеї, що вакцинація це ризик. Проте, згідно тверджень в інтерв'ю, ризик стосується двох різних аспектів:

- Вакцинація – це ризик, адже це поштовх для розвитку аутизму.
- Вакцинація – це ризик, адже можливі сильні побічні дії.

Важливо зауважити, що висновки про такі ризики респонденти зробили, за їхніми словами, з власного досвіду, тобто вони підозрюють про наявність зв'язку між станом здоров'я дитини та наявністю щеплень.

Ризик побічних дій досить популярний аргумент батьків, що відмовляються від вакцинації, згідно попередньо опрацьованих схожих досліджень. Проте, існує ключова різниця між батьками, які не вакцинують власних дітей взагалі через таку думку, та між тими, хто перестав вакцинувати, тому що пов'язують погіршення здоров'я дитини з щепленням. Власне остання група батьків відіграє важливу роль у формуванні громадської думки стосовно щеплень та загалом поширенню інформації про імунізацію серед батьківської спільноти. Респондентів в межах цього дослідження можна віднести до другої групи – вони припинили вакцинацію дітей дізнавшись про діагноз або

спостерігавши погіршення стану здоров'я дитини після отримання ін'єкції. Таким чином, одним з ключових детермінантів вагання батьків щодо вакцинації став особистий досвід та висновки з нього.

Знаєте, це просто легше не робити прививки, ніж ризикувати. Тому що факторів дуже багато. Так, є вроджений [аутизм]. Але в нас такого не було. Ми могли б це обійти, якби вчасно діагностували. (P4, 53р, дитині 7 р.)

Мені було достатньо такого одного серйозного шоку. Щоб я зрозуміла, що будь-якою хворобою дитина може не захворіти, може перехворіти і не в супер-важкій формі, а вакцина є реальним ризиком - вже, тут і на місці. (P9, 41 рік, дитині 10 р.)

Як було раніше зазначено, респонденти вважають, що в суспільстві існує думка, що вакцинація це прямий **батьківський обов'язок** та те, що «просто треба зробити». На противагу цій думці, категорія батьків, що вагаються підкреслювали потребу у **свободі вибору** батьками. Оскільки на їхню думку, вакцинація дитини це особиста відповідальність батьків, не може іти мова про обов'язкову вакцинацію в школах, садках, тощо. Існує думка, що заборона невакцинованим дітям відвідування навчальних закладів може покращити рівень вакцинованості населення, проте такого роду рішення батьки-противники вакцинації вважають дискримінаційними та протиправними.

Тому людина, яка може зараз відкрити інтернет і дати запит "прививка і аутизм" і побачити різні думки, вона може вибрати - чи готова ризикувати своєю дитиною. Це вже буде її вибір, і я рада, що є така можливість прийняти кожному своє рішення. (P2, 43 р., дитині 7 р.)

Тісний зв'язок між питанням обов'язкової вакцинації серед цієї категорії батьків також існує з відповідальністю за можливі ускладнення. Респонденти

часто згадували про підписання «інформованої згоди» на щеплення, де, за їхніми словами, батьки не лише дозволяють проведення вакцинації, а й зазначають, що дитина є здоровою. Такий пункт обурює батьків, адже вони не можуть точно знати про наявність певних захворювань у дитини, які можливо ще не є продіагнованими. Також, за словами батьків, існує проблема відсутності комплексного медогляду перед вакцинацією, який не є частиною протоколу імунізації і рідко ініціюється лікарями. Оскільки медичні структури та організації не беруть на себе відповідальність за можливе погіршення здоров'я в дитини, ця відповідальність перекладається на батьків – так створюється певний круговий ланцюг, де рішення про вакцинацію залежить від відповідальності за здоров'я дитини, тому деякі батьки дотримуються **принципу «не нашкодити»**.

Якщо ні найменша загроза є для того, що щось там може погіршитися - я відмовляюся. Це я, це мій вибір. Можливо ми щось і пропустили. Але моє основне правило зараз - не нашкодити (плаче). (P4, 53р, дитині 7 р.)

Стосовно згоди, там звісно треба було б додати пункт, що якщо іде якась шкода дитині під час вакцинації, то медична установа бере це на свою провину. Але там такого пункту ж немає? Не беруть. Це є абсурд, все скидають на батьків - ви самі погодилися робити вакцинацію. Ну чекайте, ви нас заставили. Батьки це щенята маленькі... (P7, 34р, дитині 9 р.)

До вакцинації загалом ставляться халтурно. Вони вважають, що вакцинація pomoже від всього, що вона є безпечна. В нашому житті на жаль, безпечного нічого немає. (P7, 34р, дитині 9 р.)

Переважаючою емоцією при згадці про вакцинацію такі батьки виділяють **страх**, який також згадували в парі з сумнівом, недовірою. Ці батьки перестали вакцинувати своїх дітей власне через відчуття страху та невідомості перед можливими відкатами в розвитку, побічними діями, ускладненнями. Появу

певного страху та невпевненості також описували батьки, які є прихильниками вакцинації. Вони це пояснювали відсутністю консенсусу щодо імунізації серед медичного товариства – «*Страшно робити, ніхто не робить, навіть працівники санстанції не вакцинують своїх дітей*» (P1, 40 р., дитині 9 р.). На противагу страху побічних дій, інша категорія батьків підкреслювала про страх захворіти такою недугою, від якої існує вакцина.

Я боюся, що якщо я зроблю вакцинацію, то можуть бути відкати. Я не роблю вакцинації тільки для того, щоб не нашкодити дитині.
(P7, 34р, дитині 9 р.)

Отже, існує кілька моментів, які можуть охарактеризувати загальне ставлення батьків, що вважають вакцинацію ризикованою. На противагу схильним до вакцинації батькам, ті, що з підозрою ставляться до неї, підкреслюють момент свободи вибору батьків у контексті вакцинації як обов'язкової речі. Це пов'язують з особливостями діагнозу, протипоказаннями, а також недостатнім обстеженням дітей. На думку респондентів, ставлення до щеплень як батьківського обов'язку звужує коло відповідальності за побічні ефекти на батьках, тому це формує в них страх і бажання уникнути таких ускладнень.

2.2.3. Думки щодо зв'язку вакцинації та аутизму

Важливим для аналізу моментом також є ставлення батьків до думки, що аутизм та вакцинація пов'язані. Власне на основі цього твердження батьки диференціюють своє ставлення до вакцинації та утворюють умовні «табори». Респонденти самі зачіпали цей аспект, запевняючи, що не існує консенсусу в цьому питанні не лише серед спільноти батьків дітей з аутизмом, а й інших батьків загалом. Причини у такому розмежуванні респонденти виділяють різні:

вік батьків, вплив минулого, необізнаність, недовіра до медиків, спілкування з іншими батьками, чутки, тощо.

Різниця між тим, і тим табором нема... Кожен дивиться тільки з своєї точки зору, і не сприймає критики. (P2, 43 р., дитині 7 р.)

Якщо фактично так подивитися, то проти вакцин говорять найбільше ті, в кого діти мають якісь там відхилення. Можливо, після якихось вакцин десь так і є, але от суто аутизм, я не вірю в це. Він десь був, можливо вакцина спровокувала, щоб він збудився, більше проявився. Батьки не можуть стовідсотково відповісти на це питання, бо моментальної реакції нема. (P6, 41 р., дитині 11 р.)

Батьки, які вважають, що вакцинація несе певний ризик для здоров'я дитини, пояснюють, що такий висновок зробили на власному досвіді – зробивши щеплення, згодом побачили погіршення. Серед погіршень та ускладнень називали затримку мовного розвитку, закритість дитини, агресивність, а також інші проблеми, для прикладу збільшення лімфатичних вузлів, тощо. Ці батьки зазначали, що не отримують підтримки серед спеціалістів щодо наявності зв'язку між діагнозом дитини та щепленнями, хоча на думку респондентів такий зв'язок є очевидним. Хоча респонденти не називали себе антивакцинаторами, а також не вважають вакцини основною причиною розвитку аутизму в дитини, вони притримуються риторики «вакцинація = ризик», адже вона може слугувати **«спусковим гачком»**.

То, що вона [вакцина] спровокувала - да. Але те, що вона не була причиною - це 100%. Причина була.. ну це комплекс різних співпадінь, вона просто спустила гачок. Але пістолет, патрони, це все було заряджено - могло статися щось інше. Але я не можу вернутися назад і перевірити, що би було, якби ми не зробили вакцини. (P4, 53р, дитині 7 р.)

Зокрема респонденти згадували про момент діагностування аутизму в дитини – батьки розгублені, починають «гуглити» інформацію, читають батьківські форуми та групи, де тема вакцинації та аутизму є широко обговореною. Тому, на думку батьків дітей з аутизмом, дізнатись про таку ідею зв'язку не складно, проте далі перед батьками стоїть процес прийняття або відхилення такої ідеї, яка відповідно вплине на подальшу вакцинацію дитини. Проблема поширеності думки про зв'язок аутизму та вакцинації полягає у слабкій довірі до медичних структур, організацій, та сильнішій довірі на мікро-рівні, тобто батькам дітей з схожими історіями. Для батьків, які стикнулись з діагнозом РАС авторитетними можуть будуть думки як медичної спільноти, так і батьківської, залежно від того, кому більше довіряють. Для прикладу, двоє з респонденток зазначали, що вони з сімей лікарів та науковців, і це зіграло ключову роль у процесі вакцинації дитини. Родичі стали для них не лише основним джерелом інформації, а й авторитетами, тому інформацію про зв'язок аутизму та вакцинації сприймали критично. Тому прихильники вакцинації рішуче пояснювали свою однозначну позицію – **вакцинація жодним чином не пов'язана з аутизмом**, на їхню думку. Наявність протилежної думки вони пояснюють необізнаністю батьків та ненадійними джерела інформації.

Отже, питання зв'язку аутизму та вакцинації є широко відомим та обговорюваним батьками з різними позиціями. Через проблему недостатчі інформації про аутизм, батьки, які вперше стикаються з таким розладом натрапляють на чутки, міфи та некомпетентні обговорення на цю тему як з сторони батьків, так і лікарів. Наявність у батьків думки про зв'язок аутизму та вакцинації у дитини, на думку респондентів, визначається пріоритетним джерелом інформації у таких індивідів.

2.3. Джерела інформації стосовно вакцинації

Оскільки ставлення до вакцинації не можна вважати дихотомією, існує потреба у розумінні причин тяжіння такого ставлення до позитивної чи негативної сторони. Одним з найчастіше згадуваних детермінантів певного ставлення називають джерело інформації про вакцинацію. Варто почати з того, що серед батьків не існує абсолютного консенсусу стосовно надійності різних джерел інформації, проте існують певні закономірності у ставленні до вакцинації відносно вибраних джерел. Найчастіше респонденти згадували про компетентність лікарської спільноти, поради інших, інтернет, а також власний досвід.

2.3.1. Медична спільнота як джерело інформації

В даному контексті медична спільнота слугуватиме збірним поняттям для сімейних лікарів, спеціалістів, а також науковців та їхніх публікацій. Існує ряд різних кодів, які були повторюваними серед респондентів з різним ставленням до вакцинації.

Компетентність лікарів – один з найчастіше згадуваних аспектів довіри до медичної спільноти та її представників як джерела інформації. З слів респондентів, враження про компетентність лікуючого спеціаліста здатне сформувати у батьків відповідне ставлення до вакцинації, відповідно до позиції лікаря щодо неї. Якщо лікар на думку батьків є компетентним і викликає у них довіру, вони буду схильні прийняти його позицію. Проте, існує значна проблема неконсистентної думки представників медичного товариства відносно вакцинації – певні спеціалісти можуть поширювати анти-вакцинаторські настрої та закликати своїх пацієнтів не щепити дітей. Такі думки серед лікарів можуть ґрунтуватись на особистих переконаннях, проте ризик недостатньої поінформованості мав б виключатись шляхом обов'язкового проходження атестацій та курсів підвищення кваліфікації, адже з кожним роком наука та медицина розвиваються і важливо аби лікарі знали про останні доказові

дослідження, зміни в протоколах тощо. На жаль, такий механізм навчання, як і покарання, не достатньо налагоджено працює в державі, тому випадки поширення науково не доведеної інформації є досить частими.

Вони [лікарі, яким респондентка довіряє] є сильні лікарі, вони хочуть щось вчитись, деś їздять, дізнаються, конференції і всякі такі речі. Не просто сидять, а які щось ще вивчають. (P1, 40 р., дитині 9 р.)

Ну є доказові лікарі. І ці доказові лікарі, слава Богу, зараз доступні. І в інтернеті є їхні блоги, є групи батьківські наприклад "Доказові батьки", там консультують лікарі, відповідно до всіх міжнародних стандартів, де відкидаються всі фуфломіцини і всі неправильні способи лікування. (P10, 34р., дитині 3 р.)

Респондентки в інтерв'ю зазначали, що діагностувавши аутизм у дитини і підозрюючи про зв'язок діагнозу з вакцинами, вони консультувались з багатьма лікарями, проте мало які спеціалісти сприймали такі переконання батьків. Респонденти, які хотіли дослідити вплив щеплень на здоров'я дитини, стикались з навішуванням ярликів «антивакцинаторів» серед лікарів, тому були в пошуках спеціаліста, який вислухає їхню проблему. Схожі висновки зробили американські дослідники – батьки вибирають лікаря відносно його позиції щодо вакцинації (Chung, Schamel, Fisher, & Frew, 2017). Таким чином, можна припустити, що індивіди отримують негативну інформацію про вакцинацію з різних джерел інформації - це може бути мас-медіа, думки інших, інтернет. Проте, при зверненні до лікаря, існує імовірність, що спеціаліст переконає індивіда, якщо той довіряє лікарю і вважатиме його надійним джерелом інформації. У протилежному випадку, індивід шукатиме терапевта з поглядами близькими до своїх, таким чином наче легітимуючи власну позицію думкою спеціаліста.

Також батьки дітей з аутизмом підкреслювали проблему компетентності медиків у такому розладі як аутизм. Батьки зазначали, що спеціалісти зазвичай дуже вузькопрофільні, тому не знають нюансів такого захворювання – діють по протоколу лікування нормотипових дітей. Оскільки РАС раніше мало досліджувались, існує необхідність лікарям слідкувати за оновленнями протоколів та способів лікування, не лише у таких дітей, а й в інших (напр. з синдромом Дауна, епілепсією, тощо). Некомпетентність лікарів підриває довіру батьків таких дітей до них.

Ну по-перше [про підвищення довіри до лікарів], щоб самі лікарі хотіли більше бути обізнані в проблемах аутизму. Щоб вони не дивилися по шаблонах і по тому, що написано було в книжках там років 50 тому назад. Я стикалась, що багато спеціалістів, коли я приходила до лікаря і кажу, що в мене син аутист. Ну "ми не знаємо хто такі аутисти". Ви лікар, добрий день, як то не знаєте. (P7, 34р, дитині 9 р.)

Батьки, які зазначали про своє негативне ставлення до вакцинації повторювали про даремну «сліпу» довіру медикам. На думку респондентів, необхідно ставитись критично до всієї інформації, незалежно від джерела, адже як раніше зазначалось, батьки вважають, що несуть відповідальність за здоров'я дитини.

Всеодно, краще ніж мама.. я в цьому переконалася. От не хотіла я, от було відчуття, що цього не потрібно. Але лікар краще знає, ти ж взагалі тут ніхто. (P4, 53р, дитині 7 р.)

Коли я починала лікування - я безмежно довіряла лікарям. Ну це Радянський Союз так виховав, тобто кому ще довіряти, як не лікарю до якого ти прийшов з своєю проблемою? (P4, 53р, дитині 7 р.)

Вони [батьки дітей з аутизмом] слухають, як скажуть їм лікарі. Якщо лікар скаже робити - ну вони роблять, тому що вони вважають, що лікар більше володіє інформацією, ніж вони. З однієї сторони, воно є так. Але коли я звернулась з своєю проблемою, то переконалась, що наші лікарі не дуже компетентні. (P7, 34p, дитині 9 р.)

На противагу таким думкам, батьки, що більш позитивно ставляться до вакцинації зазначали, що хороші та довірливі відносини з сімейним лікарем не залишали сумнівів щодо вакцинації. Зокрема, як раніше було зазначено, дві з респонденток походять з родин науковців та медиків, тому завжди відчували глибоку довіру та повагу до цих спільнот. У цих випадках, слова терапевтів ставали ключовими при прийнятті рішення. Вартим уваги видався кейс однієї з мам, що раніше мала сумнів та упереджене ставлення до вакцинації через аутизм дитини, проте згодом змінила думку та повністю щепила дитину. Ключовим фактором для зміни ставлення до вакцинації стало спілкування з закордонними лікарями. Респондентка звернулась в іноземну клініку щодо обстеження та діагностики розладу у дитини, проте закордонні спеціалісти зазначили, що не можуть розпочати лікування поки дитина не є вакцинованою – вони пояснили батькам, що згідно міжнародних стандартів РАС не вважаються протипоказаннями для вакцинації, тому рекомендують пройти весь курс щеплень. Матір зазначала, що в перші місяці після родів необхідних вакцин не було в наявності, а згодом почали помічати особливості в розвитку дитини, не було чіткого діагнозу, а оточення відмовляло від вакцинації – це спершу відштовхнуло. Згодом з'явилися певні методики діагностики та лікування і в Україні, спеціалісти почали більше дізнаватись про аутизм і вже не відмовляли батьків від вакцинації. Повертаючись до теми довіри до лікарів, одна з респонденток висловлювала довіру закордонним лікарям, зокрема польським та американським, які, за її словами, не рекомендують вакцинувати дитину з аутизмом, проте зазначила, що не довіряє українським лікарям. Свою позицію

пояснює тим, що не побачила прогресу після лікування в Україні, проте побачила після порад закордонних лікарів.

Я зараз спілкуюся з клінікою польською, ми там здаємо волосся на аналіз, то вони власне не рекомендують [вакцинувати дітей з аутизмом]. Вони взагалі сказали зняти лактозу і казіїн повністю. І тоді пішов більший прогрес. І коли я побачила ефект - тому я їм довіряю. (P7, 34р, дитині 9 р.)

Українським лікарям не довіряю, бо в нас не медицина і не вакцинація, а комерція. Лікарі сидять на голці в медичних представників, і відповідно тут такий ланцюжок, наразі нерозривний. (P1, 40 р., дитині 9 р.)

З наведених вище прикладів, бачимо, що ставлення батьків дітей з аутизмом до лікарів варіюється, а в основі ставлення закладений концепт довіри. Батьки, що висловлюють недовіру спеціалістам зазначали про їхню некомпетентність, вузько-профільність, небажання вчитись та розвиватись. Проте, батьки, що схильно ставляться до думок лікарів також зазначали наявні схожі проблеми, але вони визначають їх як «простір для покращення». Таким чином, медична спільнота стає основним джерелом інформації для індивідів про вакцинацію у випадку, якщо попередній досвід з медиками є позитивним.

2.3.2. Батьківська спільнота як джерело інформації

Під час прийняття рішення про вакцинацію чи формування ставлення до неї, індивіди безумовно радяться з іншими людьми. Якщо раніше на рішення впливали думки найближчого оточення (партнери, батьки, родичі, друзі, сусіди), то з розвитком соціальних мереж коло контактів індивіда значно збільшується - так люди можуть радитись на відповідних форумах, спеціалізованих групах, сайтах, тощо.

Окрім порад від своїх значимих інших, респонденти зазначали, що використовували різні батьківські платформи для обміну досвідом. Проте, зазначали, що досить скептично ставляться до такої інформації – вона скоріш ознайомча. Хоча, такі форуми та групи, на думку респондентів, мають значний вплив на формування думки батьків через проблему браку інформації. Матері, що мали порівняно старших дітей, зазначали, що в момент діагностування аутизму в їхньої дитини не існувало такого інформаційного простору, де батьки могли б обмінюватись досвідом піклування про таких «особливих» дітей, а також доступних наукових публікацій – проте, з збільшенням інформації загалом, збільшилась і кількість чуток.

Знов ж таки, це якісь батьківські форуми, один одному передають те, що чули. А те, що чули не обов'язково відповідає правді... Батьки орієнтуються на чужі думки (P6, 41 р., дитині 11 р.)

Тобто іти в якусь групу "людоньки порадьте" вакцинацію для дитини - це для мене абсурдно. (P3, 34р., дитині 7 р.)

На будь-які маніпуляції зі здоров'ям дитини, жоден інтернет мені не вказівник. (P5, 28р, дитині 4 р.)

Якщо дивитись якесь обговорення чи форум, то дуже батьки люблять висловлювати свою думку про це, особливо якщо вона чітка - за чи проти. Роль таких батьків насправді дуже велика, бо ти більше прислухаєшся напевно до сто повідомлень батьків, які кажуть, що в мене сталося щось негаразд після цієї вакцини, ніж про одне повідомлення лабораторії, що все гаразд. Напевно сто краще. (P8, 28 р., дитині 5 р.)

Респондентки також зазначали, що орієнтуються на своїх друзів і родичів, що живуть закордоном – «Я спілкуюсь з ними, як у них це відбувається, як вони

це роблять. В плоть до того, що колись я навіть збиралась їхати вакцинувати закордон...Тобто я слухаю людей...» (P1, 40 р., дитині 9 р.). Таким чином, закордонні думки стають переважаючим фактором для деяких індивідів, особливо, якщо вони висловлюють низьку довіру до вітчизняної медицини.

Батьки, що мають позитивне ставлення щодо вакцинації достатньо негативно, а іноді агресивно, відгукуються про людей, які мають, на їхню думку, помилкову позицію. Батьків, що виступають противниками вакцин або просто свідомо ігнорують рекомендований календар щеплень, респонденти називали неосвіченими. На думку прихильників вакцинації, обмін інформацією між некомпетентними людьми, це реальна проблема не лише для явища вакцинації, але і лікування та діагностики аутистичних розладів.

Це такий рівень є людей, які порадяться якої фірми сметану купувати, якого кольору тканину на брюки взяти. І в тієї ж людини вони питають чи щепитися. Вони не підуть до спеціаліста. Вони не прочитають якусь спеціалізовану літературу. Вони не почитають кілька джерел. Вони довіряють думці сусідки Олі, яка вважає, що штани повинні бути червоними, сметана - Молокія, а щеплення робити не можна. Тобто ви розумієте, який це рівень інтелекту.. це навіть не інтелекту, можливо це дуже грубо. Але є якийсь рівень освіти, рівень критичного мислення, знань, базових, шкільних, цікавість до цієї теми... (P10, 34р., дитині 3 р.)

Наша країна ще дуже відстає в цьому [діагностиці аутизму],... при тому, що на дитині це буває видно в 2 роки, що з дитиною щось не то, і ти батькам це говориш, вони ображаються. І ти розумієш чому, та, бо в свій час теж було важко це прийняти. Але якщо вони тільки почали в 3-4 роки цікавитись тим, то куди вони лізуть, вот в такі вот групи, правильно? Де більшість батьків проти вакцинації, відповідно ця спільнота характеризується стадним ефектом і стадною дією. В більшості я так і чула - аутизм від вакцин, і гайки.

Отже, інші батьки та загалом оточення слугують важливим джерелом інформації для батьків дітей з РАС. Респонденти зазначали, що через брак інформації та досліджень про аутизм, батькам доводиться обмінюватись власним досвідом. Проте, батьківські форуми одночасно слугують і місцем поширення чуток та міфів. Альтернативним джерелом надійної інформації деякі індивіди також вважають своїх друзів чи родичів, що живуть закордоном – це пов'язано з недовірою до вітчизняної медицини.

2.3.3. Власний досвід як детермінант прийняття рішення про вакцинацію

Одним з найчастіше згадуваних батьками аспектів прийняття рішення про щеплення дитини був наявний власний досвід. Проте, згідно відповідей, можна узагальнити, що поняття власного досвіду, як і досвіду загалом, є дуже суб'єктивними, і респонденти вкладають власні значення в них. Власний досвід – це не лише особистий досвід певного індивіда, а й його родичів чи знайомих, а в деяких випадках і зібрані спостереження з інтернету, тощо. Сам досвід вакцинування трактують не лише як безпосередньо акт отримання ін'єкції, а й загальну процедуру, самопочуття до та після неї, або відсутність процедури щеплення як такої.

Я зрозуміла, що вже нікому так довіряти не буду. Я буду перевіряти всіх, всі рекомендації. Зараз на дітях з аутизмом заробляють шалені гроші - дельфіни, коні, собаки, музика, любе-голубе. Але реально допомагає дуже мало що. (P4, 53р, дитині 7 р.)

Мені здається, що будь-яку інформацію при можливості треба перевіряти, і по-друге, по можливості співвідносити з власними переконаннями. Так сліпо мабуть не варта довіряти будь-якій інформації. (P9, 41 рік, дитині 10 р.)

Власний досвід представлений на противагу рекомендаціям медичних структур, лікарів, наукових видань, тобто зібраний, на думку респондентів, «емпіричним шляхом». Для батьків, які сумніваються не лише стосовно вакцинації, а загалом мають вагання щодо будь-яких «маніпуляцій зі здоров'ям дитини», такий спосіб стає ключовим інструментом перевірки інформації. Це відбувається шляхом співставлення своїх переконань, переживань та досвідів з наявною інформацією, таким чином формуючи певне ставлення до аспекту і формуючи відповідну поведінкову стратегію.

Таким чином, джерела інформації, які батьки вважають для себе пріоритетними та надійними варіюються відносно ставлення батьків до вакцинації, хоча розуміння наявних проблем в сфері дослідження аутизму та в компетентності лікарів є схожим серед батьків. Батьки, що схильні вважати вакцинацію ризиком, довіряють лише певним лікарям, які дотримуються схожої думки; отримують інформацію від інших батьків.

2.4. Роль спільноти батьків дітей з аутизмом у публічній дискусії стосовно вакцинації

«Особливі діти – особливі батьки»

(P2, 43 р., дитині 7 р.)

Спільнота батьків дітей з аутизмом об'єднує в собі індивідів з контраверсійними думками щодо вакцинації, що робить групу неомогенною у ставленні до такої медичної послуги. Дана тема є сензитивною для частки батьків, адже вони можуть пов'язувати вакцинацію з побічними діями, розвитком аутизму, або просто відчуттям невпевненості та страху.

Батьки, що схильні вважати вакцину ризиком для здоров'я своєї дитини, акцентують на схожості даної спільноти з загальною батьківською – існують

прихильники, агресори, агітатори, тощо. На їхню думку, основна роль батьків дітей з аутизмом – **збільшити усвідомленість та обізнаність про вакцинацію та можливі ризики**, та зокрема як їх можна попередити (наприклад попередніми обстеженнями). За словами респондентів, батькам необхідно уважніше ставитися до такого «втручання в імунну систему дитини», адже це може бути не абсолютно безпечно як це гарантує медичне товариство. Описуючи свою ситуацію, такі батьки зазначали, що вони «попали під роздачу» та «ризикнули з своїми дітьми», тому інші повинні вчитись на їхніх помилках. Проте, через розбіжності в думках, тему вакцинації часто сприймають агресивно, тому деякі респондентки зазначали, що утримуються від рекомендацій іншим батькам – «у кожного свій шлях, своя швидкість» (P4, 53р, дитині 7 р.).

Я вже дуже давно ні з ким не сперечаюся, не доказую нікому, не розкажую. Я просто дуже багато зустрічалася з агресивними випадками, навіть з сторони тих особливих мам. Вони дуже нетерпимі. Власне тому, що я з своєю дитиною ризикнула, я вакцинувала, а ти не хочеш. Я вже втомилась, і хочу щоб мені дали спокій. (P2, 43 р., дитині 7р.)

Батьки, що прихильно ставляться до вакцинації, схильні вважати, що їхня спільнота повинна доносити загалу про безпечність та необхідність вакцин, адже саме з страхом аутизму часто пов'язують відмову батьків від вакцинації дітей. Батьки дітей з аутизмом могли б стати адвокатами про-вакцинаторського руху задля подолання міфів та стереотипів в суспільстві. Проте, одночасно респонденти акцентують на складній психологічній ситуації в таких батьків – це депресії, звинувачування себе, прийняття розладу дитини як дійсності. Ці аспекти, на їхню думку, заважають тверезо оцінювати ситуацію.

Але багато батьків, які мають дітей з аутизмом - це високотравмовані люди. Вони не оприділилися зі своєю думкою, вони не можуть чітко сказати,

що ні - це не від цього. Вони мають багато сумнівів. Тому вони так ніколи не скажуть. Ну хоча я ж говорю (сміється). (P10, 34р., дитині 3 р.)

Я пройшла шлях від чорної депресії і сама себе за шкірку витягнула, розуміючи, що моїй дитині мама в ямі не допоможе... Тому чесно, треба починати з батьків і психологічної допомоги батькам. Це з чого би я починала лікування аутизму в дитини... треба багато часу, років, щоб дійти до якогось прийняття і рівноваги. (P2, 43 р., дитині 7 р.)

Також батьки дітей з аутизмом можуть впливати на рішення про вакцинацію серед свого оточення – такими прикладами ділились респонденти, які як відмовляли, так і переконували інших щодо щеплення дітей. Найвпливовішим інструментом в такій комунікації вони вважають власний приклад. Оскільки число людей з аутизмом в світі стрімко зростає, вони, на думку респондентів, можуть як досить чисельна група мати вплив на медичну, наукову сферу, і зокрема на фармацевтичні компанії – якщо в суспільстві існує така невпевненість у вакцинах, фармацевти повинні бути залученими в процес руйнування міфів та стереотипів шляхом активної та позитивної комунікації. Одною з найбільших проблем в даній ситуації, на думку батьків, є брак інформації як про аутистичні розлади, так і вакцинацію, тому теми потребують подальшого дослідження як поодинокі, так і в поєднанні.

Дослідження ставлення батьків дітей з аутизмом до вакцинації полягає у визначенні їхньої наявної чи потенційної ролі у публічній дискусії щодо вакцинації, як одних з унікальних груп споживачів такої медичної послуги. Варто згадати, що згідно досліджень цієї групи батьків, вони схильні менше вакцинувати своїх дітей, що ставить під питання не лише формування індивідуального імунітету до певних хворіб, а й втрату набутого рівня колективного імунітету, що є однією з загроз людства при наявній

епідеміологічній ситуації в світі. Основні коди та категорії, що були виділені в ході аналізу інтерв'ю з респондентами обох умовних категорій батьків, візуалізовані в Додатку А.

Висновки

Батьки дітей з аутизмом – унікальна соціальна група споживачів такої медичної послуги як вакцинація. Наявна реакція даної групи на рекомендовані ін'єкції згідно Національного календаря щеплень піднімає питання не лише загрози для здоров'я дітей з аутистичними розладами через масову відмову батьків від щеплень, а й впливу цієї спільноти на перебіг публічної дискусії щодо безпечності та необхідності такого явища як вакцинація.

Процес прийняття рішення про отримання ін'єкції можна розглядати через призми різних сфер соціології, у даній роботі був використаний підхід соціальної психології та соціології здоров'я. Завдяки моделі уявлення про здоров'я (англ. Health Belief Model) можна проаналізувати процес формування ставлення та прийняття рішення щодо вакцинації – індивіди аналізують бар'єри, ризики, переваги, а також можуть мати сторонні заклики до різного типу дій. При формуванні певного ставлення та прийняття рішення щодо вакцинації індивіди також схильні використовувати наявні в пам'яті схеми, що можуть стосуватись як упереджень, поширених міфів, так і доказової інформації, в залежності від типу інформації, з якою індивід попередньо стикався. Таким чином різні джерела формують інформаційне середовище індивіда та визначають обізнаність стосовно таких явищ як вакцинація та аутизм. Ключовим є аспект довіри, який пронизує всі з описаних в роботі основних джерел інформації. З розвитком інтернету та необмеженого доступу до спеціалізованої інформації, суспільство перейшло від ролі пасивного пацієнта до активного споживача медичних послуг, тому люди почали висловлювати недовіру не лише до медичної спільноти, а влади загалом. Хоча існує брак інформації не лише про процес формування ставлення до вакцинації у різних груп батьків, а й про спільноту батьків дітей з аутизмом загалом, наявних досліджень достатньо для наступного висновку – існує прірва в комунікації.

В ході аналізу емпіричного матеріалу, було визначено дві основні категорії батьків дітей з аутизмом відносно їхнього ставлення до вакцинації, тобто прихильники вакцинації та ті, що вагаються або скоріше проти неї. Власне

остання група батьків відіграє важливу роль у формуванні громадської думки стосовно щеплень та загалом поширенню інформації про імунізацію серед батьківської спільноти. Батьки, що неприхильно ставляться до явища вакцинації, акцентують на потребу вільного особистого вибору, адже батьки самостійно повинні зважити ризики, які на їхню думку переважають. Серед ризиків описують можливі побічні дії, а також поштовх до розвитку аутизму. Такі батьки висловлюють недовіру вітчизняній медицині і наголошують на потребу більшого вивчення аутизму серед медиків. Оскільки, на їхню думку, лікарі некомпетентні – форуми/групи онлайн стають альтернативним джерелом інформації для батьків дітей з аутизмом. Основною роллю своєї спільноти в питанні вакцинацій вони вважають застереження інших батьків про можливі ризики. Натомість, батьки, що прихильно ставляться до вакцинації, висловлюють високу довіру своїм сімейним лікарям та іншим медичним спеціалістам, виконують щеплення згідно Національного календаря, адже «вакцинувати дитину – батьківський обов’язок». Своім прикладом, батьки, які продовжують вакцинувати своїх дітей, хочуть показати безпечність та необхідність вакцин, там самим долаючи стереотип про можливий зв’язок з аутизмом.

Об’єднуючою думкою для таких двох категорій респондентів стала потреба у ґрунтовнішому дослідженні походження аутизму, оскільки на даному етапі саме відсутність єдиної та точної доказової інформації про причини виникнення такого розладу стає основою для суперечок не лише в спільноті батьків дітей з аутизмом, а й загалом в суспільстві.

Дане дослідження також має певні обмеження. Наявні респонденти були з Західної України, а також у вибірці не були представлені відкриті противники вакцинації, та ті, хто не вакцинував своїх дітей – теорія потребує доповнення даних для завершення та набуття макро- та формальної форми.

Список використаних джерел

- Байєр, О. (2019). Обґрунтована теорія як метод роботи з текстом. *Наративна психологія: теорія, емпірика, практика*, (сс. 4-7). Кривий Ріг.
- Бхаттачарджи, А., & Ситник, Н. (без дати). *Дослідження в соціальних науках: теорія і практика*.
- Кутузова, Д., Степурко, Т., & Ковтонюк, П. (2015). Пацієнт, споживач чи клієнт? Як називати тих, хто по цей бік лікарні? *Наукові записки НаУКМА, 174: Слоціологічні науки*, сс. 86-91.
- Міністерство охорони здоров'я України. (2 04 2019 р.). *5 міфів про аутизм*. Отримано з Міністерство охорони здоров'я України: <https://moz.gov.ua/article/health/5-mifiv-pro-autizm>
- Паніотто, В. (29 1 2019 р.). *Довіра соціальним інститутам, грудень 2018 р.* Отримано May 2020 р. з Київський міжнародний інститут соціології (КМІС): <http://www.kiis.com.ua/?lang=ukr&cat=reports&id=817&page=1>
- Центр Громадського Здоров'я МОЗ України. (01 04 2018 р.). *2 квітня – День поширення інформації про аутизм*. Отримано з <https://phc.org.ua/news/2-kvitnya-den-poshirennya-informacii-pro-autizm>
- Abu Kuwaik, G., Roberts, W., & Zwaigenbaum, L. (2014). Immunization uptake in younger siblings of children with autism spectrum disorder. *Autism, 18*(2), сс. 148-155.
- Arboleda, M., Call, K., & Chang, X. (2014). *A qualitative study of families of children with autism in the Somali community: comparing the experiences of immigrant groups. Report to the Minnesota Legislature*. Minnesota Department of Health, Saint Paul, MN.
- Attwell, K., Wiley, K., Waddington, C., Leask, J., & Snelling, T. (2018). Midwives' attitudes, beliefs and concerns about childhood vaccination: A review of the global literature. *Vaccine, 36*(44), 6531-6539.

- Bazylevych, M. (2011). Vaccination campaigns in postsocialist ukraine: health care providers navigating uncertainty. *Medical Anthropology Quarterly*, 25(4), cc. 436–456.
- Bazzano, A., Zeldin, A., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2012). Vaccine-related beliefs and practices of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), cc. 233-242.
- Benin, A. L., Wisler-Scher, D. J., Colson, E., Shapiro, E. D., & Holmboe, E. S. (2006). Qualitative Analysis of Mothers' Decision-Making About Vaccines for Infants: The Importance of Trust. *Pediatrics*.
- Betsch, C. R. (2010). The Influence of Vaccine-critical Websites on Perceiving Vaccination Risks. *Journal of Health Psychology*, 15(3), 446–455.
- Broniatowski, D., Jamison, A. M., Qi, S., AlKulaib, L., Chen, T., Benton, A., . . . Dredze, M. (2018). Weaponized Health Communication: Twitter Bots and Russian Trolls Amplify the Vaccine Debate. *American Journal of Public Health*, 108, c. 1378_1384.
- Brown, K. F., Long, S. J., Ramsay, M., Hudson, M. J., Green, J., Vincent, C. A., . . . Sevdalis, N. (2012). UK parents' decision-making about measles–mumps–rubella (MMR) vaccine 10 years after the MMR-autism controversy: A qualitative analysis. *Vaccine*, 30(10), 1855-1864.
- Butler, R., & MacDonald, N. E. (2015). Diagnosing the determinants of vaccine hesitancy in specific subgroups: The Guide to Tailoring Immunization Programmes (TIP). *Vaccine*, 33(34), cc. 4176-4179.
- Byström, E., Lindstrand, A., Likhite, N., Butler, R., & Emmelin, M. (2014). Parental attitudes and decision-making regarding MMR vaccination in an anthroposophic community in Sweden – A qualitative study. *Vaccine*, 32(50), cc. 6752-6757.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2020). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Отримано з CDC: Centers for Disease Control and Prevention,: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

- Chaidez, V., Fernandez, Y., Wang, L., Angkustsiri, K., Krakowiak, P., Hertz-Picciotto, I., & Hansen, R. (2018). Comparison of maternal beliefs about causes of autism spectrum disorder and association with utilization of services and treatments. *Child: Care, Health and Development*, 44(6), cc. 916-925.
- Chung, Y., Schamel, J., Fisher, A., & Frew, P. M. (2017). Influences on Immunization Decision-Making among US Parents of Young Children. *Maternal and child health journal*, 21(12), cc. 2178–2187.
- Clare, D. (2010). *Lancet retracts Wakefield's MMR paper*. Отримано з BMJ : <https://www.bmj.com/content/340/bmj.c696.long>
- Doja, A., & Roberts, W. (2006). Immunizations and Autism: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 33(4), cc. 341-346.
- Dubé, E., Laberge, C., Guay, M., Bramadat, P., Roy, R., & Bettinger, J. (2013). Vaccine hesitancy. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 9(8), 1763-1773.
- Dube, E., Vivion, M., & MacDonald, N. E. (2015). Vaccine hesitancy, vaccine refusal and the anti-vaccine movement: influence, impact and implications. *Expert review of vaccines*, 14(1), 99-117.
- Elliman, D., & Bedford, H. (2007). MMR: where are we now? *Archives of disease in childhood*, 92(12), cc. 1055–1057.
- Enkel, S., Attwell, K., Snelling, T., & Christian, H. (2017). 'Hesitant compliers': Qualitative analysis of concerned fully-vaccinating parents. *Vaccine*, 36(44), cc. 6459-6463.
- Fischbach, R., Harris, M., Ballan, M., Fischbach, G., & Link, B. (2016). Is there concordance in attitudes and beliefs between parents and scientists about autism spectrum disorder? *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 20(3), cc. 353-363.
- Gallup World Poll. (2018). *Chapter 5: Attitudes to vaccines*. Отримано з Wellcome Global Monitor : <https://wellcome.ac.uk/reports/wellcome-global-monitor/2018/chapter-5-attitudes-vaccines>

- Glanz, K., Rimer, B. K., & Viswanath, K. (2015). *Health Behavior : Theory, Research, and Practice*. John Wiley & Sons, Incorporated.
- Glatman-Freedman, A., & Nichols, K. (2012). The effect of social determinants on immunization programs. *Human Vaccines & Immunotherapeutics*, 8(3), 293-301.
- Glickman, G., Harrison, E., & Dobkins, K. (2017). Vaccination Rates among Younger Siblings of Children with Autism. *The New England journal of medicine*, 377(11), cc. 1099–1101.
- Goldstein, S., MacDonald, N., Guirguis, S., & Hesitancy, S. W. (2015). Health communication and vaccine hesitancy. *Vaccine* 33(34), 4212-4214.
- Grant, L., Hausman, B., Cashion, M., Lucchesi, N., Patel, K., & Roberts, J. (2015). Vaccination Persuasion Online: A Qualitative Study of Two Provacine and Two Vaccine-Skeptical Websites. *J Med Internet Res*, 17(5).
- Gust, D., Darling, N., Kennedy, A., & Schwartz, B. (2008). Parents with doubts about vaccines: which vaccines and reasons why. *Pediatrics*, 122(4).
- Hamilton, D. L., & Gifford, R. (1976). Illusory correlation in interpersonal perception: A cognitive basis of stereotypic judgments. *Journal of Experimental Social Psychology*, 12(4), cc. 392–407.
- Hewstone, M., Stroebe, W., & Jonas, K. (2012). *An introduction to social psychology (6th ed.)*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Hilton, S., Petticrew, M., & Hunt, K. (2007). Parents' champions vs. vested interests: who do parents believe about MMR? A qualitative study. *BMC public health*, 7(42).
- Hoch, S. (1997). *The social consequences of Soviet immunization policies , 1945-1980*. Washington, DC: National Council for Eurasian and East European Research.
- Hussain, A., Ali, S., Ahmed, M., & Hussain, S. (2018). The Anti-vaccination Movement: A Regression in Modern Medicine. *Cureus*, 10(7).
- Hviid, A., Hansen, J., Frisch, M., & et al. (2019). Measles, Mumps, Rubella Vaccination and Autism: A Nationwide Cohort Study. *Annals of Internal Medicine*, 170, cc. 513–520.

- Isenor, J., Edwards, N., Alia, T., Slayter, K., MacDougall, D., McNeil, S., & Bowles, S. (2016). Impact of pharmacists as immunizers on vaccination rates: A systematic review and meta-analysis. *Vaccine*, 34(47), 5708-5723.
- Janz, N. K., & Becker, M. H. (1984). The Health Belief Model: A Decade Later. *Health Education Quarterly*, 11(1), 1–47.
- Johnson, C. P., & Myers, S. M. (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), cc. 1183–1215.
- Joslyn, M., & Sylvester, S. (2019). The determinants and consequences of accurate beliefs about childhood vaccinations. *American Politics Research*, 47(3), cc. 628-649.
- Karafillakis, E., Dinca, I., Apfel, F., Cecconi, S., Würz, A., Takacs, J., . . . Larson, H. J. (2016). Vaccine hesitancy among healthcare workers in Europe: A qualitative study. *Vaccine*, 34(41), 5013-5020.
- Kaufman J, Ryan R, Walsh L, Horey D, Leask J, Robinson P, Hill S. (2018). Face-to-face interventions for informing or educating parents about early childhood vaccination. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(5).
- Kaufman, S. R. (2010). Regarding the Rise in Autism: Vaccine Safety Doubt, Conditions of Inquiry, and the Shape of Freedom. *ETHOS*, 38(1), cc. 8-32.
- Keane, M. T. (2005). Confidence in vaccination: a parent model. *Vaccine*, 23(19), cc. 2486–2493.
- Kennedy, A. B. (2011). Vaccine attitudes, concerns, and information sources reported by parents of young children: Results from the 2009 HealthStyles survey. *Pediatrics*, 127, cc. S92-S99.
- Kraft, P. W., Lodge, M., & Taber, C. S. (2015). Why People “Don’t Trust the Evidence”: Motivated Reasoning and Scientific Beliefs. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 658(1), cc. 121–133.
- Larson, H., Jarrett, C., Eckersberger, E., Smith, D., & Paterson, P. (2014). Understanding vaccine hesitancy around vaccines and vaccination from a global perspective: A systematic review of published literature, 2007–2012. *Vaccine*, 32(19), 2150-2159.

- MacDonald, N. E.; SAGE Working Group on Vaccine Hesitancy. (2015). Vaccine hesitancy: Definition, scope and determinants. *Vaccine*, 33(34), cc. 4161-4.
- Mechanic, D. (1996). Changing medical organization and the erosion of trust. *Milbank Q*, 74, cc. 171–189.
- Peters, D., & Youssef, F. F. (2016). Public trust in the healthcare system in a developing country. *THE INTERNATIONAL JOURNAL OF HEALTH PLANNING AND MANAGEMENT*, 31, cc. 227–241.
- Phillips, D. E., Dieleman, J. L., L. S., & Shearer, J. (2017). Determinants of effective vaccine coverage in low and middle-income countries: a systematic review and interpretive synthesis. *BMC health services research*, 17(1).
- Poudel, A., Lau, E., Deldot, M., Campbell, C., Waite, N., & Nissen, L. (2019). Pharmacist role in vaccination: Evidence and challenges. *Vaccine*, 37(40), 5939-5945.
- Reich, J. A. (2016). *Calling the Shots : Why Parents Reject Vaccines*. NYU Press.
- Rhodes, L., Williams, D., Marciniak, M., & Weber, D. (2017). Community pharmacists as vaccine providers. *Int J Health Governance*, 22, 167-182.
- Seethaler, S. (2006). Shades of grey in vaccination decision making: Tradeoffs, heuristics, and implications. *Science Communication*, 38(2), 261-271.
- Senier, L. (2008). “It's your most precious thing”: worst-case thinking, trust, and parental decision making about vaccinations. *Sociological Inquiry*, 78(2), cc. 207-229.
- Smith, P. J. (2011). Parental Delay or Refusal of Vaccine Doses, Childhood Vaccination Coverage at 24 Months of Age, and the Health Belief Model. *Public Health Reports*, 126(2_suppl), 135–146.
- Strategic Advisory Group of Experts on Immunization. (2019). *The Global Vaccine Action Plan 2011-2020. Review and lessons learned*. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHO/IVB/19.07). .
- Tickner, S., Leman, P. J., & Woodcock, A. (2006). Factors underlying suboptimal childhood immunisation. *Vaccine*, 24(49–50), cc. 7030-7036.

- Tversky, A., & Kahneman, D. (1973). Availability: A heuristic for judging frequency and probability. *Cognitive Psychology*, 4, с. 1207R232.
- World Health Organisation. (2 November 2019 p.). *Autism spectrum disorders*. Отримано з WHO: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World Health Organisation. (26 11 2019 p.). *Measles global situation*. Отримано з WHO International: https://www.who.int/csr/don/26-november-2019-measles-global_situation/en/
- World Health Organization International. (2019). *Ten threats to global health in 2019*. Отримано з World Health Organization International: <https://www.who.int/news-room/feature-stories/ten-threats-to-global-health-in-2019>
- World Health Organization. (6 December 2019 p.). *Immunization coverage*. Отримано з World Health Organization International,: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/immunization-coverage>
- World Health Organization. (7 November 2019 p.). *Autism spectrum disorders*. Отримано з World Health Organization International: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Yaqub, O., Castle-Clarke, S., Sevdalis, N., & Chataway, J. (2014). Attitudes to vaccination: A critical review. *Social Science & Medicine*, 112, 1-11.
- Zerbo, O., Modaressi, S., & Goddard, K. (2018). Vaccination Patterns in Children After Autism Spectrum Disorder Diagnosis and in Their Younger Siblings. *JAMA Pediatrics*, 172(5), cc. 469–475.

Додаток А. Висновки відповідно до основних категорій аналізу

	Батьки-прихильники вакцинації	Батьки, що вагаються/проти
Вакцинація - це ...	Захист	Ризик
	- індивідуальний захист дитини - колективний імунітет	- побічні ефекти - поштовх до аутизму
Вакцинувати дитину ...	Батьківський обов'язок	Особистий вибір кожного
Емоція, яку викликає вакцинація	Спокій	Страх
Зв'язок з аутизмом	це чутки, необізнаність батьків	Вакцинація "спусковий гачок" для аутизму
Ставлення до медичної спільноти	Довіряють лікарям, основне джерело інформації	Більшість лікарів некомпетентні, мають поверхневі знання
		Консультуються з тими лікарями, які мають схожі погляди
	Довіряють закордонним лікарям	
	Закордонні експерти радять вакцинувати	Закордонні експерти радять утриматись від вакцинації
Ставлення до батьківської спільноти	Мало знань про аутизм, вузькопрофільність лікарів, небажання навчатись	
	Батьки не можуть бути компетентними в медицині, батьківські форуми варто читати для ознайомлення з наявною інформацією, форуми/групи - джерело чуток та міфів	Наявність платформи для обміну інформацією та досвідом є важливою для батьків через брак інформації про аутизм
Роль спільноти батьків дітей з аутизмом	Розвінчування міфів, про-вакцинаторський рух, поширення інформації про безпеку та необхідність вакцин	Збільшити усвідомленість батьків про ризики та можливості їх попередження
	Вплив на своє оточення	
	Заохочують вакцинуватись, переконують, що "нічого страшного"	Відмовляють, закликають утриматись, відкласти, ретельно проводити обстеження, перш ніж вакцинуватись
	Вплив на медичну сферу (залучення лікарів, фармацевтів, науковців до подальшого дослідження аутизму, та ролі вакцинації у його формуванні зокрема)	
	Батьки дітей з аутизмом - "високотравмовані люди"	

Додаток Б. Гайд для проведення інтерв'ю

Для робочих позначок	Питання для обговорення
	<p>1) Когнітивна складова ставлення до вакцинації. Розуміння вакцинації</p> <ul style="list-style-type: none"> Розкажіть, будь ласка, що загалом ви знаєте про “вакцинацію”? Що це означає для Вас? Як ви думаєте, як працює вакцина? <p>2) Емоційна складова ставлення до вакцинації.</p> <ul style="list-style-type: none"> Що перше приходить в голову, коли чуєте це слово? Які емоції у вас виникають, коли ви думаєте про вакцинацію? <ul style="list-style-type: none"> Якщо зазначили «сумнів», «страх», «тривожність», «смуток», то: на вашу думку, на чому ґрунтуються ваші емоції? <p>3) Поведінкова складова. Досвід вакцинації.</p> <ul style="list-style-type: none"> Розкажіть про свій досвід з вакцинами: чи Ви та ваша сім'я вакциновані? <p><i>Питання для уточнення:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> В Україні існує певний рекомендований календар щеплень. Що ви думаєте з цього приводу? <p>4) Прийняття рішення щодо вакцинації.</p> <ul style="list-style-type: none"> Як ви обираєте чи робити певну вакцину дитині чи ні? За яких обставин приймаєте рішення? Хто бере участь у прийнятті рішень? Чи поділяють вони ваші емоції та думки щодо вакцинації дитини? <p>5) Джерела інформації</p> <ul style="list-style-type: none"> Розкажіть, які джерела інформації ви використовуєте? Яким Ви точно довіряєте? Яким не довіряєте? <p><i>Питання для уточнення:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> Розкажіть про свою комунікацію з сімейним лікарем Розкажіть про своє ставлення до МОЗ/ВООЗ. <p>6) Ставлення спільноти батьків дітей з аутизмом.</p> <ul style="list-style-type: none"> Розкажіть про думки щодо вакцинації в спільноті батьків дітей з аутизмом. На Вашу думку, якою є роль батьків дітей з аутизмом в публічній дискусії про вакцинацію?

	Соціально-демографічний блок (за умови відсутності інформації у відкритих джерелах)
	<ol style="list-style-type: none">1. Вік2. Рівень освіти3. Професійний статус