

Forskning och teori

Under denna rubrik publicerar redaktionen de originalartiklar som inkommit till redaktionen och passerat extern granskning.

”Vårat barn kan ju vara en av dom...” - småbarnföräldrars tankar runt barnvaccinationer

Emma Lindblad, Ingela Krantz och Lisbeth Sachs

Barnhälsovården i Sverige upplever periodvis problem med att uppnå fullständig vaccinationstäckning för vissa barnsjukdomar, särskilt mässlingen. Med ett antropologiskt perspektiv går det att studera hur föräldrar tänker runt barnsjukdomar och sina barns hälsa, och förstå vilka riskbedömningar som görs i samband med beslut om vaccination. Förhoppningen är att detta kan bidra med nya ingångar i diskussionen runt problematiken med barnvaccinationer.

Emma Lindblad studerar socialantropologi, med inriktning på medicinsk antropologi vid Lunds Universitet. Tillsammans med professor Ingela Krantz och professor Lisbeth Sachs vid Skaraborgsinstitutet har hon utfört en studie runt småbarnföräldrars attityder till barnvaccinationer. Emma Lindblad går att nå via e-post till Lunds Universitet, emma.lindblad.852@student.lu.se, samt Södra Esplanaden 20c, 223 52 Lund. Hela studien, i en längre version, går att få tag på genom författaren.

Inledning

Sjukdomarna mässling, påssjuka och röda hund var i Sverige, liksom i övriga Europa vanliga fram till introducerandet av det kombinerade mässlings- påssjuka- och röda hundvaccinet (MPR). Efter att MPR vaccinet upptagits i det allmänna svenska vaccinationsprogrammet 1982,

så sjönk andelen rapporterade fall i de tre sjukdomarna, och i dag är alla tre sjukdomarna ovanliga. Fortfarande förekommer dock sjukdomsutbrott i Sverige. De senast åren, från slutet av 1990-talet, har det förekommit mässlingsutbrott i områden i Europa med ofullständig vaccinationstäckning (1). Länder som Ne-

derländerna, Irland och Italien har haft större mässlingsepidemier på 2000-talet, där flera barn avlidit eller insjuknat i hjärnhinneinflammation till följd av sjukdomen. Världshälsoorganisationen (WHO) uppskattar att mässling är den sjukdom av de som är möjliga att förebygga med vaccination, som under 2001 stod för flest dödsfall hos barn (2).

I Sverige finns en relativt hög vaccinationstäckning, varför det på de flesta håll i landet inte är någon fara för större epidemier. Redan innan det allmänna vaccinationsprogrammet kom var det ganska ovanligt att barn i Sverige dog till följd av mässlingen, då svenska barn ofta har en god grundhälsa. Upphör MPR-vaccineringen av barn kommer dock sjukdomarna tillbaka, oavsett det skydd som tidigare funnits i befolkningen (1).

Svenska media har i flera år rapporterat om biverkningar som kan uppstå till följd av MPR-vaccinet, särskilt är det en rapport ifrån England om att MPR-vaccinet kan orsaka autism och tarmsjukdomar hos vaccinerade barn som har framhållits (3). Rapporten, som publicerades i *The Lancet* i slutet av 90-talet, har debatterats starkt såväl ibland läkare som allmänheten (4). I åtskilliga publikationer, bland annat i *The Lancet*, har infektionsläkare, myndighetsorgan och mag- och tarmspecialister i England och andra Europeiska länder visat att de samband som implicerades i rapporten inte går att belägga (5, 6). Resultatet av detta har blivit en ganska onyanserad debatt där ja- och nejsägare till vaccinet har ställts emot varandra. Fortfarande finns rapporten i bakhuvudet hos många föräldrar, även i Sverige.

Inom sjukvården talas det om en kritisk gräns på 90-95 procent för täckningsgraden, som inte bör understigas med tanke på risk för utbrott av mässlingsepidemier. Ändå kan epidemier bryta ut i länder som teoretiskt sett har tillräckligt hög vaccinationstäckning på nationell nivå för att hålla mässlingen borta. 1999-2000 upplevde Nederländerna en stor mässlingsepidemi, trots att landets genomsnittliga vaccinationstäckning låg på 96 procent. Denna epidemi hade sitt ursprung i ett område med mycket låg vaccinationstäckning. Totalt rapporterades 3 300 fall, innefattande tre dödsfall hos tidigare friska barn. Mässlingen är således en allvarlig sjukdom då den drabbar en befolkning, även i ett industrialiserat land (7).

Vissa delar av Sverige har under perioder noterat en vaccinationstäckning under 70 procent, vilket tycks vara starkt kopplat till vilken information föräldrarna tagit del av (1). Det har visat sig att föräldrar både ifrågasätter vaccinationen, och söker information på egen hand. Utifrån detta har vi ur ett antropologiskt perspektiv varit intresserade av att förstå hur föräldrar tänker runt sjukdomar och sina barns hälsa, och vilka riskbedömningar de gör i samband med att de ska vaccinera sina barn. Föräldrar till barn i vaccinationsåldern hamnar oundvikligen i en situation där de måste välja, vilket för en del blir en känslomässig process. Många föräldrar känner sig kluvna då de vill vaccinera som barnavårdcentralerna (BVC) rekommenderar, men samtidigt hyser rädsla för vaccinet, och inte får den information de anser sig behöva.

Syftet med studien har varit att få en

forskning och teori

insikt i och förståelse för vilka processer som ligger bakom den riskbedömning småbarnsföräldrar tvingas göra i samband med mässlingsvaccinering av sina barn. En undersökning av hur småbarnsföräldrar som för sina barn del använder sig av preventiva insatser, förstår och agerar, bör sättas i relation till hur vården påverkar och möter dessa människor. På så vis kan man få kunskap om hur den preventiva verksamhet föräldrarna kommer i kontakt med kan förändras och anpassas på sikt.

Studiens frågeställningar fokuserar på hur småbarnsföräldrar tänker och resonerar runt barnsjukdomar och vaccinering av sina barn.

- Har föräldrarna tillit till barnvaccinationer? Anser man att BVC ger för mycket/ för lite rådgivning?
- Hur resonerar föräldrar om risker respektive fördelar vad gäller vaccinet och sjukdomen?
- Vad framstår som störst hot mot hälsan – insjuknande i sjukdom eller biverkningar av vaccin?
- Hur relaterar föräldrar sitt beslut att vaccinera eller inte till solidaritet och tankar inför andra barn?
- Hur hanterar man information som är motstridig?
- Hur relaterar föräldrar till rätten att bestämma själv?

En antropologisk forskningsansats

Efter godkännande av etikansökan hos forskningskommittén vid Göteborgs Universitet utfördes en fältstudie växelvis på två BVC i Västergötland under tre månader av EL. Inledningsvis gjordes besök på vårdcentralerna och tid spen-

derades med personal, föräldrar och barn främst genom deltagande observationer och fria samtal.

Utifrån det förberedande fältarbetet gjordes ett strategiskt urval via de två barnvårdcentralerna. Genom muntlig och skriftlig förfrågan av EL och BVC-sköterskorna på respektive vårdcentral informerades och tillfrågades ett antal föräldrar om deltagande i studien. Utifrån detta har tre kvinnor besökts och intervjuats i sin hemmiljö. De tre mamorna hade vid tillfället för intervjun barn mellan 2 års och 9 månaders ålder. Inget av barnen hade fått sin MPR-vaccination.

Intervjuerna, som bandades, följde en temaguide och har skrivits ut i sin helhet för att utgöra underlag för antropologisk analys. Intervjuerna innebar mellan en halvtimme och en timmes samtal med ett antal öppna frågor där föräldrarna fick tala fritt om det som kändes viktigt. De transkriberade samtalen, som resulterade i 50 sidor text, har utgjort underlag för analys (8).

EL, som intervjuare, representerar inte sjukvården. Därför fanns det inte några förväntningar på de val föräldrarna planerade runt vaccineringen av sina barn, vilket därmed öppnade upp för friare samtal. Dock rör sig intervjuerna runt hypotetiska frågor, hur föräldrarna kan tänka sig att agera, men i efterhand kan de mycket väl ha valt att gå en annan väg.

Materialet från de transkriberade intervjuerna har fungerat som underlag för en kvalitativ, tolkande metod. Analysen av de transkriberade intervjuerna bygger på att man lyfter fram särskilda ämnen, som man anser kan ha betydelse

för frågeställningarna i materialet. De tre intervjuerna har följaktligen stude-rats utifrån vissa utvalda ämnen, för att slutligen ge en gemensam bild av hur föräldrar talar om och förstår relationen mellan sjukdom, prevention och risk. Situationer beskrivs genom att låta individuella citat tala, men det är det gemensamma i informanternas verklighet som utgör den kvalitativa analysen (8).

Genomgång av det empiriska materialet

I föräldrarnas förståelse och tankar om vaccination finns det som uppfattas som positivt och det som uppfattas som negativt. Det är dock problematiskt att tala om neutrala uppfattningar om vaccinering, då personen i fråga alltid relaterar fakta runt vaccinering och sjukdom till tidigare erfarenheter, värderingar och känslor (9). Utifrån detta följer en genomgång av det empiriska materialet utgående ifrån 1) Vad är synligt/osynligt?, 2) Risk, 3) Ansvar och tillit, 4) Solidaritet. Här lyfts det ytliga fram, de ord som föräldrarna har uttalat under intervjuerna (10).

1. Vad är synligt, osynligt?

I föräldrars resonemang om att vaccinera eller inte finns det som är synligt, det som direkt går att observera. Detta ställs emot det osynliga, det okända som föräldern måste förhålla sig till vid tillfället, då barnet ska vaccineras och utsätts för eventuell fara.

En mamma säger ”För vi sa ju det stoberor fick inga allergiska besvär eller har inte visat nåt annat symptom efter den där sprutan, så då säger vi att då får lillasyter det också”. Alla tre mammor

beskriver hur yttre, synliga, konkreta symptom är något de söker efter att relatera till. Själva sprutan är något synligt som går att ta på. En mamma säger ”Ta en spruta, gå i väg och få det...”. Att veta att barnet antagligen får feber inom något dygn efter vaccination är konkret och tycks stå i direkt relation till sprutan barnet just mottagit. Det skrämmande är det osynliga som kan komma i en diffus framtid. Vissa sjukdomar vet man inte om, då de inte alltid syns utåt. Ibland kan en läkare hjälpa till att se sjukdomen ”Röda hund hade jag så lite... mamma var osäker men det visade sig sen då när de tog tester att jag haft tillräckligt ändå”. En annan mamma säger: ”... eh så visste de inte om jag haft påssjuka, det var liksom det kunde dom inte säga läkarna heller om det var på riktigt eller inte”.

Att försöka undvika att bli smittad av något som inte finns kan kännas som en omöjlig uppgift ”Det räcker med att man är på ett företag eller att du är på nått fik eller vad som helst så finns det utlänningar överallt eller nån som kommer direkt från nåt ställe”. Så kan dom ju ha smittan med sig”. Det är svårt för individen att själv skapa känslan av kontroll över det osynliga, i många fall behövs läkare och sjukvårdspersonal som hjälp för att upptäcka sjukdom.

2. Risk

I processen att fatta beslut om att vaccinera eller inte, ställs föräldrarna inför ett risktänkande. Föräldrarna försöker skaffa sig en uppfattning om vilka riskerna kan vara med att vaccinera, och vilka riskerna kan vara med att få mässling, respektive påssjuka och röda hund (11). Det finns också problem med att

tillgodogöra sig riskbegrepp, vilket en mamma uttrycker så här "Alla säger men det är ingen fara, det är ingen fara för det är en på ...och så sa dom en siffra, jag kommer inte ihåg om det är en på hundratusen eller om det är en på en miljon... Och då tänker man såhär ja men det kan ju vara vårt, vårt barn kan ju vara en av dom...".

De tre mammorna ifrågasätter att de risker som kopplats samman med MPR-vaccinet skulle vara vetenskapligt säkerhetsställda. Det finns en osäkerhet runt vad som verkligen stämmer, och vad som inte stämmer. "Så jag vet inte vad det kommer bli när hon vaccineras, hur många vindar det kommer blåsa till dess då", säger en av informanterna. "Och jag menar än så länge, det finns ju liksom inget som visar att vaccination, att man får jätte skador...". Samtidigt vill man inte utesluta att det kan finnas biverkningar med vaccinet. Barnet kan exempelvis vara allergiskt mot något ämne i vaccinet. Ord som florerar i koppling till vaccinet är "alzheimers", "mongolism", "damp" och "autism". Det finns misstanke om att vaccinet kan ge biverkningar, men det är oklart vad detta egentligen skulle kunna vara.

Även faror med att få någon av sjukdomarna diskuteras, de tre sjukdomarna betraktas inte alltid lika utan en kan uppfattas som värre att få än de andra. Förutom obehaget att vara sjuk, kan sjukdomarna ge följsjukdomar som hjärnhinneinflammation berättar en mamma. Sjukdomarna kan också göra pojkar sterila senare i livet resonerar hon. Samtidigt säger samma kvinna att gå igenom sjukdomarna skapar ett bättre motstånd än vad barnet får genom vaccination.

Resonemang omkring att kunna föra den livsstil man vill tas också upp. Vaccinet sätter på ett sätt stopp för oron att barnet kan insjukna när som helst "Vi vill ju fortsätta göra det vi gör för det tycker vi är bra" säger en mamma. "Det känns ju som, på det sättet som vi lever så måste han vaccineras". Runt eventuella följsjukdomar som kan uppstå efter sjukdom i någon av barnsjukdomarna säger hon "Och dom konsekvenserna är inte jag beredd att ta eller utsätta honom för".

Vilken livsstil en familj har och vilka risker man tycker att barnet är utsatt för i den vardag man lever i, speglar hur man uppfattar riskerna med vaccin och barnsjukdomar. "Det händer ju så mycket med småbarn ändå, dom kan få andra hemska saker utan att det just härrör från vaccinet", konstaterar en av mammorna.

3. Ansvar och tillit

BVC har som målsättning att alla barn ska vaccineras, samtidigt är det upp till föräldrarna att fatta beslutet. Utan att pressa föräldrarna vill man från BVC att föräldrarna ska fatta "informerade beslut". Föräldrarna är i en situation där de å ena sidan måste ta eget ansvar för vilket beslut de väljer, och samtidigt försöka känna tillit till vad BVC rekommenderar.

Hur föräldern relaterade till att själv bära ansvaret för att ta beslut om vaccination varierade. Det var viktigt hur folk i omgivningen agerade. "...alla har vaccinerat sina barn som jag känner... Jag bara frågade om det var nån som någonsin tvekade, men det var ingen som hade gjort det".

För en mamma var autonomi mycket viktigt, det handlade om hennes integritet som en beslutsfattande människa. ”Men samtidigt så måste jag ju också tänka själv, jag är ju en tänkande människa och jag måste ta ansvar för mitt barn. ... Mitt handlande bygger på nåt som jag har underlag för som jag själv tycker är bra”. Dessa tankar bygger på ett resonemang som går ut på att man gör vad man kan: ”Men då har jag gjort vad jag har kunnat med dom medel som finns tillgängliga”.

Samtliga mammor trivdes med sin BVC i de flesta aspekter, men kände att BVC:s information om vaccinationen kunde förändras ”Mycket är ju liksom så att... luddigt prat och så får man bara veta allt det positiva”. Mamman fortsätter ”Och vi var ju väldigt tveksamma bra länge för jag ville leta mer information innan jag vaccinerade min pojk. Så det drog ut nån månad extra på det där tror jag det gjorde. Helt plötsligt var det jaha ska du vaccinera eller inte? Då vart det liksom, jag bara hallå!”. Mamman förklarar att hon tycker debatten runt vaccinering har varit alldeles för ensidig, hon hade velat få hjälp att hitta mer information som tog upp både nackdelar och fördelar med vaccinering.

Samtidigt förklarar mammorna att de är medvetna om att personalen på BVC inte vet allt. Denna förståelse bidrar dock till en osäkerhet om att allt blir till det bästa ”Fast sen läser man ändå att läkare gör fel och allt så med. Så man blir väldigt utlämnad, det blir ju som det blir. Faktiskt. Även om dom har sagt så, så kan det faktiskt bli nåt annat”.

4. Solidaritet

I samtalen finns det uttalanden som rör solidaritet gentemot andra barn. Ett vaccinationsprogram som är fördelaktigt för samhället i stort kan ha mindre att erbjuda individen, särskilt om det finns risk för oönskade bieffekter. Det finns ett dilemma i att för att individen ska få optimal behållning måste i stort sett alla delta i vaccinationsprogrammet, samtidigt som alla föräldrar ska känna frihet i att besluta vad de tycker är rätt (10).

Hur tänker föräldrar om solidaritet mot andra barn inför beslutet att vaccinera eller inte? Tankar om solidaritet handlade både om en ansvarskänsla inför barn i den omedelbara närheten som på dagis, och ansvarskännande för att samhället ska behålla den skyddsnivå, som krävs för att sjukdomarna inte ska komma tillbaka och skapa epidemier. ”När det finns teknik och medicin så att vi kan utrota såna här hemiska saker”, sa en mamma upprört. ”Då blir jag orolig. Att folk inte vaccinerar sina barn. Då blir jag orolig”. Mamman kände sig upprörd över att alla inte tar sitt ansvar, som hon såg det.

En annan mamma beskrev tanken på att hennes egna barn skulle smitta ner något annat barn, och vilka skuldkänslor hon då skulle få. ”... och då börjar man tänka men det kanske är mitt barn som har smittat ner, då börjar man känna skuldkänslor i stället”.

En annan mamma säger: ”Även om det kanske inte finns i Sverige men det är väl tänkt så kanske att man ska tänka lite längre”. Parallellt med tankarna om det egna barnet, finns tankar om omvärlden, andra barn och samhället.

Diskussion

Utifrån det material som studien bygger på, går det inte att dra några generaliserande slutsatser för hur preventiva insatser i form av barnvaccinationer bör hanteras. I stället kan studien visa på hur en antropologisk ansats kan bidra till att lyfta fram frågor som berör området, som är viktiga att studera. Ett material som detta skulle kunna användas för att ge nya ingångar i diskussionen om vaccinationsproblematiken.

I informationssamtal om vaccination tycks det finnas en tendens till att förenkla risk till att antingen får barnet sjukdomen eller inte, eller så drabbas det av biverkningar eller inte. Statistik används ofta för att illustrera risk (10). I samtalen med de tre mammorna framgick dock att det finns en svårighet i att tillgodogöra sig riskbegrepp.

För vissa mammor är autonomi mycket viktigt, att själv ta ansvar för sitt barn. Den positiva känslan detta är förenat med grundar sig i att allt går bra. Om något händer med barnet kan skuldfrågan bli mycket svår att förhålla sig till, då sjukvården redan understrukit att den enskilda föräldern bär ansvaret för sitt eget barns hälsa (12). Å ena sidan finns den plan som hälsovården har att alla barn ska vaccineras, å andra sidan kravet på autonomi. Autonomi tycks också vara kopplad till tid, ju närmare i tiden planerat vaccinationstillfälle kommer ju starkare tränger hälsovårdens plan fram.

Genom samtalen framgick att det finns en viss misstro mot de budskap som hälso- och sjukvården förmedlar. Detta skapar ett etiskt problem i att använda solidaritet som argument, om inte föräldrarna litat fullt ut på budskapen

från hälsoinstitutioner (10). Utöver önskan att det egna barnet ska få vara friskt, fanns också tankar om andras barn och vad som är bra för samhället. Det tycks dock uppstå en tvetydighet när vården kommunicerar autonomi och solidaritet lika starkt.

I tidigare studier av föräldraattityder om barnvaccinationer har det funnits en tendens att beskriva attityder och tankar som objektiva eller neutrala (13). I analysen av det material som djupintervjuer ger, är det viktigt att se att attityder och tankar om sjukdom är förankrade i den moral och det normsystem, som råder i samhället. Därför kan de aldrig vara objektiva eller neutrala.

Det faktum att det vetenskapliga samhället i medicinska artiklar beskrivs ha i stort sett total enighet om att fördelarna med att vaccinera är större än risken för biverkningar (14) är inte nödvändigtvis något som den enskilda individen alls har en uppfattning om. Sjukvården kan tvärtom uppfattas vara i ständig förändring, det tas med i beräkningen att vad som gäller i dag kanske inte gäller i morgon. Det tycks finnas ett behov av en ökad kommunikation om förebyggande strategier mellan lekmän och professionella, för att komma tillrätta med den misstro som finns hos allmänheten (10).

Ambitionen med att på ett antropologiskt sätt studera möten som sker i den svenska biomedicinska verksamheten mellan vårdinstitution och individ är att förstå hur dessa möten formar upplevelsen av den egna personen och kroppen, synen på sjukdom och synen på liv och död (12). I en situation där hälsovården har en uttryckt önskan om att få föräldrar att vaccinera sina barn, är det därför

viktigt att komma till en insikt om just dessa processer.

Referenser

1. Smittskyddsinstitutet. Vaccinationer; Barnvaccinationsprogrammet, Frågor och svar om barnvaccinationer. (<http://www.smittskyddsinstitutet.se>, 29 December 2003).
2. World Health Organization. Vaccine-preventable diseases and Immunization. (<http://www.who.int/en/>, 24 Augusti 2004).
3. Wakefield AJ, Murch SH, Anthony A, et al. Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet* 1998;351:637-41.
4. Horton, R. MMR: Science and Fiction. Exploring the vaccine crisis. Granta Books, London, 2004.
5. Taylor B, Miller E, Farrington CP et al. Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *The Lancet* 1999;353:2026-2029.
6. Taylor B, Miller E, Lingam R et al. Measles, mumps, and rubella vaccination and bowel problems or developmental regression in children with autism: populations study. *BMJ* 2002;324:393-396.
7. van den Hof S, Meffre CMA, Conyn-van Spaendonck MAE et al. Measles outbreak in a community with very low vaccine coverage, The Netherlands. *Emerging Infectious Diseases* 2001;7(3 Suppl):593-7.
8. Socialstyrelsen; Sachs L. Kommunikation mellan patient och läkare vid svåra beslut. Artikelnr 2003-123-20. Socialstyrelsen juni 2003.
9. Sachs L. Från magi till bioteknik. Medicinsk antropologi i molekylärbio-logins tidevarv. Lund: Studentlitteratur 2002.
10. Krantz I, Sachs L, Nilstun T. Ethics and vaccination. *Scandinavian Journal*

- of Public Health 2004;3:172-178.
11. Zambon, MC. Ethics versus evidence in influenza vaccination. *The Lancet* 2004;364:2161-63.
12. Sachs L. Att tolka budskap i vårdmöten och över kunskapsgränser. *Läkartidningen* 2000;35:3752-58.
13. Samuelsson K, Blennow M. Föräldrar har tillit till barnvaccinationer. Men samtidigt brister deras förtroende för det medicinska etablissemangen visar en kvalitativ attitydstudie. *Läkartidningen* 2003;100:3132-5.
14. Lindberg A. Vaccinationer – primärprevention med problem. *Läkartidningen* 2004;28:2352-54.

Summary in English

Parents views on immunisation against measles.

The Swedish child health care is periodically experiencing problems with attaining satisfactory herd immunity, especially for measles. A study on parental attitudes towards vaccines was conducted, by doing in-depth interviews with three mothers. By using an anthropological approach, the focus was on how parents reason around child diseases and the health of their children. Parents' judgement of risk encountered with, when deciding whether to vaccinate or not was also explored. This study can be used to bring fresh ideas into the ongoing discussion around children's vaccines, and highlight issues that are important to address for the maintenance of an optimal vaccination coverage.

Keywords: measles vaccine MMR, parental attitudes, anthropological approach, judgement of risk