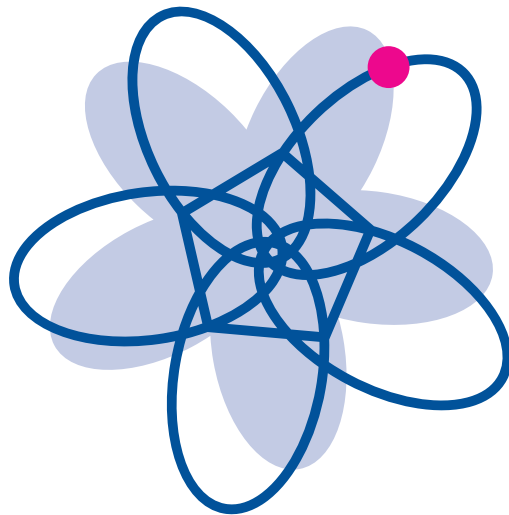


RePoSS #46:

**En vaccine mod tillid? En  
undersøgelse af tre danske  
HPV-vaccinekritiske fællesskaber  
og deres offentlige Facebook-sider**

Torben Esbo Agergaard

August 2018



**Please cite this work as:**

Torben Esbo Agergaard (Aug. 2018). *En vaccine mod tillid? En undersøgelse af tre danske HPV-vaccinekritiske fællesskaber og deres offentlige Facebook-sider*. RePoSS: Research Publications on Science Studies 46. Aarhus: Centre for Science Studies, University of Aarhus. URL: <http://www.css.au.dk/reposs>.



**Speciale (Master's Thesis)**

**En vaccine mod tillid? En undersøgelse af tre  
danske HPV-vaccinekritiske fællesskaber og  
deres offentlige Facebook-sider**

**A Vaccine against Trust? An Exploration of Three Danish HPV Vaccine  
Critical Communities and Their Public Facebook Pages**

**201204208: Torben Esbo Agergaard**

**Vejleder: Kristian Hvidtfelt Nielsen**

Center for Videnskabsstudier  
Aarhus Universitet, 10. august 2018



## **Abstract (English)**

This study examines three particular Danish groups that have articulated a critical view on the HPV-vaccine; two patient communities and one independent organisation. The analysis focuses primarily on the public Facebook-pages of these groups and relies mainly upon a critical examination of the discourses used by the administrators and the users interacting with these pages. Due to fluctuating tendencies in the public debate about the vaccine, a temporal aspect is emphasised in the analysis. In Denmark the HPV-vaccine has been subject to a media coverage linking the vaccine with serious side-effects. Recently, however, the previous stages of the debate have often been refuted by journalists, authorities and experts.

The theoretical framework of this project draws upon various psychological and sociological theories that explain the mistrust of groups of laypeople towards the institutionalized scientific community by taking into account essential features that are closely related to the social identities of the members in these groups. The psychological theories explain the mistrust in terms of the intuitive thoughts and the beliefs and views essential to the culture of such groups. The sociological theories interpret the mistrust in terms of neglected or overestimated expertise, overlooked problems and the struggle for attaining an elaborated identity.

Research in the mistrust in the HPV-vaccine in an international context has linked it with various religious beliefs and fear of the state interfering with private affairs. This study finds only little evidence suggesting that these beliefs and views have been a factor shaping the mistrust in the vaccine in Denmark. Other studies of vaccine critical views in general have connected these with an encouraging attitude towards alternative medicine and conspiracy beliefs. This study finds the encouragement of natural medicine mainly pronounced in one of the groups. The appeal to conspiracy theories varied across the groups and in one of the patient organizations it seemed to emerge over time.

The analysis of the groups shows that they episodically acted as medical experts- or meta-experts though they did not claim to possess such expertise. Though this finding might align with a conception of a post-factual society, I appeal to explain this phenomenon in terms of the social dynamics in the controversy instead of general societal tendencies.

## Indholdsfortegnelse

|                                                                                                  |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Introduktion .....                                                                            | 4  |
| 2. Den danske HPV-kontrovers .....                                                               | 6  |
| 2.1. Til og med 2016.....                                                                        | 6  |
| 2.2. Nyere tendenser i HPV-vaccinedebatten: 2017 - 2018.....                                     | 7  |
| 3. Gruppeidentiteter og mistillid til den institutionaliserede videnskab .....                   | 10 |
| 3.1. Intuitionsdrevne tankemønstre - Daniel Kahneman .....                                       | 11 |
| 3.2. Overbevisninger - Dan M. Kahan.....                                                         | 12 |
| 3.3. Ekspertise - Harry Collins og kollegaer .....                                               | 14 |
| 3.4. Problemsfærer og framing-problemet - Brian Wynne.....                                       | 16 |
| 3.5. Kampen for kortlægning af identitet - Michel Callon m.fl.....                               | 17 |
| 4. Metoder og praktiske tilgange .....                                                           | 20 |
| 5. Præsentation af de tre grupper .....                                                          | 23 |
| 5.1. HPV Vaccine Info - Til kamp for retfærdig oplysning.....                                    | 24 |
| 5.2. Patientforeningerne Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-update .....                | 26 |
| 5.3. Opsummering i termer af problemer .....                                                     | 28 |
| 6. Analyse af gruppernes Facebook-sider.....                                                     | 29 |
| 6.1 HPV Vaccine Infos Facebook-side.....                                                         | 29 |
| 6:1:1. Sidens udvikling i tal.....                                                               | 30 |
| 6.1.2. Etablering og manifestering af HPV Vaccine Infos kritiske repræsentation af vaccinen..... | 31 |
| 6.1.3. Udvikling til et nyhedsmedie.....                                                         | 33 |
| 6.1.4. Undersøgelse af sidens brugerflade .....                                                  | 35 |
| 6.1.5. Opsamling.....                                                                            | 40 |
| 6.2. Landsforeningen HPV-Bivirkningsramtes Facebook-side .....                                   | 41 |
| 6.2.1. Sidens udvikling i tal .....                                                              | 42 |
| 6.2.2. Opbygning af et fælles narrativ .....                                                     | 43 |
| 6.2.3. Oppositionel identitet .....                                                              | 46 |
| 6.2.4. Undersøgelse af sidens brugerflade .....                                                  | 48 |
| 6.2.5. Opsamling.....                                                                            | 53 |
| 6.3. HPV-updates Facebook-side .....                                                             | 54 |
| 6.3.1. Sidens udvikling i tal .....                                                              | 55 |
| 6.3.2. Overbevisning om bivirkninger - i med- og modvind .....                                   | 56 |
| 6.3.3. Dobbeltidentitet .....                                                                    | 59 |
| 6.3.4. Undersøgelse af sidens brugerflade .....                                                  | 62 |

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| 6.3.5. Opsamling.....                                                        | 66 |
| 7. Diskussion .....                                                          | 67 |
| 7.1. Sidernes udvikling.....                                                 | 68 |
| 7.2. Diskussion af overbevisninger og intuitive tankemønstre.....            | 69 |
| 7.3. Diskussion af ekspertise .....                                          | 71 |
| 7.4. Diskussion af problemsfærer, framing og kortlægning af identiteter..... | 72 |
| 8. Konklusion: Opsamling og linjer for videre forskning.....                 | 75 |
| Litteratur .....                                                             | 77 |

## 1. Introduktion

[...] [D]et er utroligt svært at have tillid til de danske sundhedsmyndigheder, med Sundhedsstyrelsen i spidsen, når de endeløst og monotont messer om HPV-vaccinen: ”Fordele overstiger langt ulemper”! (Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte 21. dec. 2017).

Mistillid til en vaccine-, til eksperterne- eller til videnskaben. Mistillid har været en tilbagevendende diskurs i den danske HPV-vaccinekontrovers. Helt konkret er den blevet artikuleret flittigt i såvel de konventionelle som på de sociale medier, hvilket ovenstående citat er et godt eksempel på. Men også i debatten om HPV-debatten har mistillid været et tilbagevendende emne. Mistilliden til vaccinen er herunder blevet udlagt som et symptom på postfaktuelle samfundstendenser, hvor mavefornemmelser har den samme epistemiske værdi som genuine kendsgerninger.

Et centralt mål med nærværende fremstilling er imidlertid at udforske den artikulerede mistillid i HPV-debatten uden reference til overordnede, samfundsmæssige tendenser. Ved at studerer tre af de mest prominente grupper, der har indtaget et kritisk standpunkt over for HPV-vaccinen, vil jeg i stedet undersøge og beskrive mistilliden i termer af faktorer, der er tæt knyttet til gruppedannelse og gruppeidentiteter. De implicerede grupper i dette studie er *HPV Vaccine Info*, *Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte* samt *HPV-update*, og analysen vil primært beskæftige sig med gruppernes offentligt tilgængelige Facebook-sider.

Dette studie skriver sig således ind i tre forskningsfelter, der er værd at fremhæve; forskning i holdningsdannelse til vacciner generelt og HPV-vaccinen i særdeleshed, forskning i den danske HPV-vaccinekontrovers samt forskning i vaccinekritiske fællesskaber online. Hvad angår holdningsdannelse har flere studier i udenlandske kontekster kædet mistillid til HPV-vaccinen sammen med religiøse overbevisninger eller frygt for overdreven statslig indblanding i private anliggender (Braman et al. 2007; Kahan et al. 2010; Kostovičová et al. 2017). Andre studier har fundet en sammenhæng mellem generel vaccinemodstand og overbevisninger om fremme af alternativ medicin (Attwell et al. 2017; Attwell et al. 2018) eller konspirationsteoretiske anskuelser (Jolley & Douglas 2014). Nærværende studie vil bl.a. undersøge, om nogle af disse overbevisninger og tankemønstre kan genfindes i førnævnte, danske HPV-vaccinekritiske fællesskaber, og derfor har det teoretiske framework integreret teorier omkring gruppeidentiteter og kulturelt funderede overbevisninger og tankemønstre.

Den danske HPV-vaccinekontrovers er et forholdsvis nyt emne i den akademiske litteratur, og der foreligger mig bekendt ingen studier, der behandler debatten på de sociale medier. Udover Nielsens (2017) feltstudie på et af de danske diagnosticerings- og behandlingscentre, der blev oprettet efter indrapporteringer af formodede bivirkninger ved vaccinen, har mediernes behandling af kontroversen været det dominerende forsknings-emne. Smidt (2018) uddrager i den forbindelse nogle generelle konturer i mediedækningen af vaccinen fra 1991 til 2017, mens Hansen og Thomasen (2017) specifikt analyserer indholdet af udvalgte artikler og ud-

sendelser. Herunder hævder Hansen og Thomsen, at mediedækningen og befolkningens skræmtende tillid til vaccinen er en manifestation af et postfaktuelt samfund, i hvilket befolkningen vrager de etablerede, videnskabelige autoriteter og via den endeløse informationsstrøm fra eksempelvis internettet i stedet tilvælger faktuel misvisende information, der tilgodeser egne holdninger (ibid. s. 10). Lignende udlægninger af debatten er som nævnt også etableret uden for den akademiske litteratur, hvilket jeg vender tilbage til i afsnit 2.2. Som nævnt vil jeg ikke appellere til at forklare mistilliden i HPV-vaccinekontroversen i termer af overordnede samfundstendenser, og jeg vil derfor ikke diskutere, om det nuværende, danske samfund er specielt postfaktuelt.

Vaccinekritiske fællesskaber og deres aktiviteter online er et hastigt voksende forskningsfelt. Flere studier har gransket vaccinekritiske hjemmesider (Wolfe et al. 2002; Bean 2011; Ward et al. 2015; Moran et al. 2016). Herunder har Okuhara et al. (2017) sammenlignet pro- og anti-HPV-vaccinehjemmesider i Japan. Andre studier har beskrevet vaccineskeptiske tendenser på sociale medier som Pinterest (Guidry et al. 2015) og Facebook (Schmidt et al. 2018) og på tværs af internetplatforme (Kata 2012). Formålet med alle de nævnte studier har været at kortlægge nogle overordnede tendenser for vaccinekritiske miljøer online ved eksempelvis at undersøge, hvilken information, de opsøger og formidler. Herudover undersøger nogle af studierne, om miljøernes vaccinekritiske holdninger generelt er korreleret med et bredere mønster af opfattelser om eksempelvis naturlig sundhed eller større konspirationer - oftest er svaret positivt. Et studie af Ma og Stahl (2017) er til mit kendskab det eneste, der har undersøgt en specificeret Facebook-gruppe hen over et forløb på halvandet år, og jeg kommer tilbage til deres studie senere (afsnit 3:5). Ingen af de ovennævnte studier har dog undersøgt og sammenlignet specifikke vaccinekritiske fællesskaber over en længere periode, og derfor er det ikke studeret, hvordan disse udvikler sig over tid. Dette er imidlertid formålet med nærværende undersøgelse, hvor det temporale aspekt er af central karakter.

Nærværende studie adskiller sig også fra mange af de førnævnte, idet jeg ikke anvender digitale værktøjer i min undersøgelse af de HPV-vaccinekritiske gruppers Facebook-sider. Facebook har i løbet af 2018 løbende begrænset tilgængeligheden af deres API, hvilket har besværliggjort forskning af Facebook-sider via digitale værktøjer (Hill 25. apr. 2018; "Publications That Could..." n.d.). Min analyse vil forsøge at omgå disse problemer ved at forlade sig på en manuel opsamling af mindre datamængder og derudover primært skitsere tendenser på siderne via en diskursanalyse (afsnit 4). Af privatlivsetiske årsager har jeg valgt kun at undersøge offentligt tilgængeligt indhold samt at anonymisere brugergenereret indhold fra Facebook-siderne.

Det teoretiske framework for nærværende fremstilling er omdrejningspunktet i kapitel 3. Her præsenterer jeg fem teorier, der alle har det til fælles, at de kan anvendes til at udforske, hvordan mistillid til den institutionaliserede videnskab hos grupperinger af lægfolk kan formuleres ud fra forskellige karakteristika, der knytter sig til gruppemedlemmernes sociale identitet. Udover de allerede omtalte kognitionspsykologiske teorier om intuitive tankemønstre (afsnit 3.1) og overbevisninger (afsnit 3.2), vil jeg inddrage sociologiske perspektiver

fra STS-litteraturen i form af teorier om ekspertise (afsnit 3.3), problemsfærer og framing (afsnit 3.4) samt kampen for kortlægning af identiteter (afsnit 3.5). Efter en gennemgang af anvendte metoder og praktiske tilgange i kapitel 4, vil selve studiet af de HPV-vaccinekritiske grupper være omdrejningspunktet i kapitel 5 og 6. I kapitel 5 præsenterer jeg grupperne ud fra deres respektive selvfremstillinger på deres hjemmesider, mens kapitel 6 udelukkende fokuserer på det administrator- og brugergenerede indhold på gruppernes Facebook-sider. I kapitel 7 genbesøger jeg det teoretiske framework og holder det op imod de praktiske erfaringer fra det empiriske studie. I det kommende kapitel vil jeg dog først give en introduktion til den danske HPV-vaccinekontrovers.

## **2. Den danske HPV-kontrovers**

Herunder følger en præsentation af centrale aspekter af den danske debat om HPV-vaccinen. Jeg vil her hovedsageligt fokusere på forløbet efter 2012, der er året for stiftelsen af den ældste af de tre grupper, der er det primære genstandsfelt i nærværende fremstilling. Da nyere tendenser i HPV-kontroversen endnu ikke er behandlet indgående i litteraturen, har jeg valgt at dedikere et længere afsnit til at beskrive en række tendenser i den offentlige debat om vaccinen i 2017 og første kvartal af 2018. Her vil jeg fremhæve, at de tidligere faser af debatten, hvor vaccinsens formodede bivirkninger var omdrejningspunktet, ikke blot er stort set ophørt men tilmed også blevet forkæret hos en del af debattens aktører. Sundhedsmyndigheder, politikere, meningsdannere og medier har udlagt disse faser af debatten som værende realisationer af postfaktuelle samfundstendenser, og hos medierne har dette ført til selvransagelse. Ud fra denne analyse af debatten argumenterer jeg for, at de HPV-vaccinekritiske grupper i denne periode har fået svækket deres standpunkt i den offentlige debat.

### **2.1. Til og med 2016**

HPV er en forkortelse for human papilloma virus. Betegnelsen dækker over mere end 100 forskellige typer vira, der overføres via seksuel kontakt. HPV-infektioner er særdeles udbredt blandt seksuelt aktive men er i de fleste tilfælde harmløse. Dog kan infektionerne udvikle sig til kønssygdomme som eksempelvis kønsvorter. Herudover kan HPV i yderste konsekvens medføre celleforandringer, der kan forårsage forskellige kræfttyper, hvoraf livmoderhalskræft er den mest udbredte.

I Danmark bliver vaccination mod HPV tilbudt gratis til piger under 18. Vaccinen har været en del af børnevaccinationsprogrammet siden 2009 men blev allerede i 2006 tilbudt piger i visse ungdomsårgange som led i en forsøgsordning. Herudover er vaccinen siden begyndelsen af 2018 blevet tilbudt til bi- og homoseksuelle drenge i alderen 15 - 20 år. Den anbefalede vaccinationsalder for piger er 12 år, hvilket er begrundet i, at de danske sundhedsmyndigheder ønsker at vaccinen bliver tildelt før den seksuelle debut. I skrivende stund er

det vaccinen Gardasil®9 fra fabrikanten Merck, der bliver udbudt i børnevaccinationsprogrammet. Ifølge Sundhedsstyrelsen yder vaccinen beskyttelse mod ni typer HPV og kan herved forebygge 90% af alle tilfælde af livmoderhalskræft (Sundhedsstyrelsen et al. n.d.).

Herhjemme støtter de danske sundhedsmyndigheder med Sundhedsstyrelsen i spidsen op om HPV-vaccinen (se eksempelvis Sundhedsstyrelsen (2016a)), og på internationalt plan har vaccinen også mødt opbakning fra indflydelsesrige lægefaglige organisationer som *World Health Organization (WHO)* (se eksempelvis WHO (2009 s. 128) og WHO (2017 s. 265)). Det til trods har vaccinen løbende været genstand for skepsis i såvel dele af det lægefaglige miljø som i den almene befolkning. Denne skepsis er hovedsageligt begrundet i historier, hvor vaccinen er mistænkt for at forårsage alvorlige og kroniske bivirkninger. Disse historier har floreret på internettet og er ved flere lejligheder også blevet bragt i dagspressen. Mest nævneværdige er en stribe web-artikler fra Politiken, BT og Metroxpress i perioden 2013 til 2015 samt TV2-dokumentaren *De Vaccinerede Piger* fra marts 2015. Bl.a. herigennem er vaccinen blevet sat i forbindelse med symptomer som kronisk træthed, muskel- og ledsmerter samt svimmelhed og regelmæssige besvimelser. Disse symptomer associeres ofte med bl.a. blodkredsløbssygdommen POTS, smertesyndromet CRPS eller det kroniske træthedssyndrom CFS. Det Europæiske Lægemiddelagentur, *European Medicines Agency (EMA)*, udgav dog i november 2015 en rapport, hvor de mente at kunne tilbagevise en sammenhæng mellem vaccinen og systematiske forekomster af POTS og CRPS (EMA 2015). Gennem udredning af de symptomramte piger og kvinder vurderer de danske sundhedsmyndigheder desuden, at patienternes symptombillede er særdeles komplekst og derfor ikke kan bindes op på bestemte diagnoser af udelukkende fysiologisk karakter. I stedet rapporterer specielle lægefaglige enheder, kendt som de såkaldte HPV-centre under de danske regioner, at symptomerne kan have baggrund i såkaldte *funktionelle lidelser*; lidelser af psykosomatisk karakter, der langt fra entydigt kan kædes sammen med vaccinen (Sundhedsstyrelsen 2016b).

## 2.2. Nyere tendenser i HPV-vaccinedebatten: 2017 - 2018

I kølvandet på mediehistorierne om formodede bivirkninger oplevede de danske læger og sundhedsmyndigheder et markant fald i tilslutningen til HPV-vaccinen. Tal fra marts 2017 viste således, at under halvdelen af pigerne født i 2003 havde modtaget første dosis af vaccinen, hvilket afspejler et fald på over 30 procentpoint i forhold til de respektive årgange før 2003 (Søborg 2017)<sup>1</sup>. Som konsekvens af den manglende tilslutning lancerede Sundhedsstyrelsen i maj 2017 kampagnen *Stop HPV*. Kampagnen blev tilgængelig på flere for-

---

<sup>1</sup> Vær opmærksom på, at den angivne opgørelse af tilslutningen til vaccinen for årgang 2004 er langt mindre repræsentativ end tallene for de tidligere årgange. For selv om det er anbefalet, at pigerne modtager vaccinen, når de fylder 12 år, er det ikke ualmindeligt, at forældre planlægger først at påbegynde vaccinationen af deres døtre senere. Derfor har jeg undladt at kigge på tal for 2004, selv om de ellers afspejler et yderligere fald i tilslutningen.

skellige platforme, herunder internetsiden stophpv.dk, en YouTube-kanal, en side på Facebook samt fysiske pjecer på hospitaler og hos praktiserende læger.

Op til lanceringen af kampagnen ytrede flere centrale skikkelser hos Sundhedsstyrelsen, at de frygtede, at den dalende tilslutning var et symptom på postfaktuelle samfundstendenser samt en befolkning, der ikke ved, hvordan videnskaben fungerer. Sundhedsstyrelsens direktør Søren Brostrøm udtalte bl.a. til Politiken, at "[h]vis jeg kigger i krystalkuglen på sundhedsområdet, er det postfaktuelle samfund helt klart en af de største udfordringer, vi [sundhedsmyndighederne, red] står over for lige nu" (Rasmussen 19. feb. 2017). Og overlæge i Sundhedsstyrelsen Bolette Søborg tilkendegav samme standpunkt i en Zetland-artikel fra januar 2017 og fremhævede desuden, at kampagnen skulle have til hensigt at gå i dialog med befolkningen og forklare dem, hvordan videnskab fungerer (Christensen, 21. jan. 2017). At netop videnskab og faktualitet er et centralt tema i *Stop-HPV*-kampagnen er genkaldt i Agergaards (2018b) analyse af kampagnehjemmesiden. Bl.a. er begreber som *videnskab*, *fakta* og *evidens* et centralt omdrejningspunkt for flere af sidens tekst-bårne og visuelle elementer.

Samme fokus på fakta og evidens har været præsent i mediernes dækning af vaccinen, hvilket kan tolkes som et modstykke til tendenser før 2017, hvor meget af dækningen var bundet op på case-stories (Smidt 2018). Især to studier af de formodede bivirkninger fik en del opmærksomhed i 2017. Således fik først et stort, norsk studie ved Feiring et al. (2017) omtale i en række danske medier (se eksempelvis Politikens omtale ved Straka (27. jun. 2017))<sup>2</sup>. Studiet fandt ingen stigning i hyppigheden af CFS blandt de 175.000 HPV-vaccinerede piger, der blev sammenlignet med gruppen af jævnaldrende uden vaccinen. I løbet af efteråret fik et studie fra Aarhus Universitetet ligeledes en del opmærksomhed og reaktioner. Studiet viste, at de danske piger, der indberettede symptomer efter at have modtaget vaccinen, i højere grad havde været i kontakt med psykiatrien før deres vaccination end de piger, der ikke oplevede symptomer efter vaccinen. Således havde 29% af de symptom-ramte piger tidligere indløst recepter på psykiatrisk medicin eller været indlagt på psykiatriske afdelinger, mens andelen lå på 17% i kontrolgruppen af vaccinerede piger uden symptomer (Lützen et al. 2017). Flere af medieartiklerne om studiet udlagde, at studiet kan være en indikation af, at andre faktorer end vaccinen alene kan have forårsaget pigernes symptomer - se bl.a. dr.dk (19. sep. 2017). At medierne fremhævede de nævnte studier og ikke længere bragte case-stories indikerer en mere positiv fremstilling af vaccinen sammenlignet med tidligere. Dog tyder det også på, at medierne i højere grad forsøgte at give mere taletid til forskere og myndigheder.

I tæt relation til denne pointe er det værd at fremhæve, at en række artikler, indlæg og TV-indslag i perioden har sat fokus på mediernes rolle i debatten. Her er det ofte blevet fremsat, at mediernes forsøg på at vægte synspunkter for- og imod vaccinen lige højt har været med til at skræmme unge piger væk fra vaccinen. Det-

---

<sup>2</sup> Politiken angiver i overskriften af artiklen, at undersøgelsen omfatter ca. 145.000 HPV-vaccinerede piger. Det korrekte tal er omkring 175.000 (Feiring et al. 2017).

te er eksempelvis fremhævet i en artikel i Weekendavisen (Vestergård, 19. maj 2017). Her vurderede en række medieforskere og immunologer, at journalistiske principper om upartiskhed og balancerede fremstillinger af synspunkter har givet personlige anekdoter samme sandhedsværdi i HPV-debatten som videnskabeligt evidens. Dette har bl.a. ført til en negativ korrelation mellem antallet af medieartikler og vaccinetilslutningen. Samme pointe kan genfindes i en række debatindlæg fra sundhedsforskere i perioden. F.eks. hævdede lektor i sundhedsfremme ved Syddansk Universitet Pernille Andersen (8. sep. 2017) i et indlæg i Altinget, at medierne har bidraget til de postfaktuelle samfundstendenser, der har ”forplumret debatten”.

At nogle medier har givet plads til sådanne indlæg fra sundhedsfaglige eksperter indikerer et bevidst opgør med tidligere tendenser i debatten. I hvor høj grad dette opgør kan tolkes som led i en mediekrig, hvor nogle medier har kritiseret andre for at have afsporet debatten, vil jeg ikke undersøge her. Dog vil jeg påpege, at opgøret også har elementer af en intern selvransagelse. Som eksempel førte det til intern debat på TV2, at den tidligere ansatte Jakob Schrøder, der bidrog i den redaktionelle proces omkring *De Vaccinerede Piger*, i februar 2018 udsendte et tweet, hvor han kaldte udsendelsen for ”et lorteprogram”. Han tilføjede desuden, at TV2 efter hans overbevisning vidste, at udsendelsen gik imod den videnskabelige forskning om vaccinen (Schrøders tweet er gengivet fra (Lynard, 11. feb. 2018)). Flere ansvarlige for TV2’s TV-produktioner har i kølvandet på Schrøders udtalelse forsvaret relevansen af *De Vaccinerede Piger*, men har i den forbindelse også erkendt, at udsendelsen kan have haft en utilsigtet negativ påvirkning på vaccinetilslutningen (ibid.).

Også flere politikere har i 2017 og starten af 2018 fremhævet, at debatten i deres optik har været præget af mangel på respekt for videnskaben og faglige autoriteter. Det mest markante eksempel er statsminister Lars Løkke Rasmussen, der i et opslag på sin offentlige Facebook-profil den 18. marts 2018 bl.a. skrev:

MEN når autoriteternes professionelle råd udfordres – som det eksempelvis skete, da TV2 for et par år siden sendte den såkaldte dokumentar ”De vaccinerede piger” – så får alle os lægfolk et problem. For hvem skal vi stole på?<sup>3</sup>

Rasmussens udtalelse har fået negativ opmærksomhed på de HPV-vaccinekritiske gruppers Facebook-sider, og deres respons vil blive behandlet senere (afsnit 6.2.3).

Nærværende analyse af en række tendenser i HPV-debatten i 2017 og starten af 2018 peger på to pointer, der har relevans i forhold til de HPV-vaccinekritiske grupper. For det første har medierne mindre fokus på de formodede bivirkninger ved vaccinen. I stedet har de givet mere taletid til forskere og eksperter - i særdeleshed dem, der udtaler sig positivt om vaccinen. Dette har reduceret opmærksomheden omkring de grupper, der har anlagt et kritisk syn på vaccinen. For det andet har flere af debattens aktører, herunder myndigheder, medier og politikere, skrevet debatten ind i en fortælling om generelt skræntende tillid til videnskabelige au-

---

<sup>3</sup> URL: [https://www.facebook.com/pg/larsloekke/posts/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/larsloekke/posts/?ref=page_internal) (sidst set 07.08.2018).

toriteter. Denne udlægning af debatten har bl.a. ført til ekstern kritik af- og intern selvransagelse hos nogle af de medier, der i første omgang bragte historier om vaccinnens formodede bivirkninger. Dette har været med til at stille spørgsmål ved, i hvor høj grad de unge, symptomramte kvinders sygdomshistorier har epistemisk værdi ved en vurdering af mulige ulemper ved vaccinen. Sammen med mediernes mere positive vinkling i historier om HPV-vaccinen har dette været med til at svække de HPV-vaccinekritiske gruppers gennemslagskraft i den offentlige debat i denne periode.

### 3. Gruppeidentiteter og mistillid til den institutionaliserede videnskab

Det primære formål med nærværende fremstilling er som nævnt at udforske den kritik af HPV-vaccinen og store dele af den institutionaliserede videnskab, som frembrydende grupper har artikulert på sociale medier. Derfor vil jeg i de følgende afsnit udlægge en række teoretiske perspektiver, der beskriver den mistillid, som grupper af lægfolk undertiden udviser mod videnskaben, i termer af væsentlige karaktertræk, der kendetegner disse grupper. De første to perspektiver er hentet fra kognitionspsykologien og omhandler hhv. de *intuitionsdrevne tankemønstre* (undertiden blot *intuitive tankemønstre*) og de *overbevisninger*, som grupperne besidder. De følgende to afsnit er udarbejdet ved nedslag i den nyere STS-litteratur. De drejer sig om den *ekspertise og indsigt* og de *problemsfærer*, som grupperne identificerer sig med. Isoleret set kan disse fire størrelser betragtes som essentielle fænomener, der bidrager til at konstituere de sociale identiteter hos medlemmer af grupper. Sociale identiteter er dog ofte dynamiske størrelser, og det samme er ovenstående fire elementer. Undertiden forsøger grupper ved ekstern hjælp at udvikle deres selvforståelse, hvilket ofte medfører ny indsigt og ekspertise samt nye problemsfærer, intuitive tankemønstre og overbevisninger. Denne dynamiske fremstilling er indfanget i perspektivet *kampen for kortlægning af identiteter*, der afslutter dette framework.

Det er vigtigt at pointere, at disse perspektiver ikke må betragtes som komplimenterer. En samlet forklaring på gruppers mistillid til videnskaben er således funderet i et sammenspil mellem disse og andre faktorer. Hermed også sagt, at ovenstående perspektiver ingenlunde udgør en "liste", der faciliterer en samlet forklaring. I nærværende studie beskæftiger jeg mig udelukkende med med grupperinger, der primært består af lægevidenskabelige lægfolk. Derfor har jeg eksempelvis undgået forklaringer, der udlægger mistilliden i termer af internalistiske perspektiver på videnskaben - herunder videnskabens epistemiske afgrænsninger eller dens til tider afsondrede natur. Perspektiver som disse interagerer dog alligevel med de perspektiver, jeg udfolder her, hvilket vil blive klart undervejs.

En overvejende del af nedenstående framework er et skarpvinklet ekstrakt fra projektet (Agergaard 2018a). Formålet med dette projekt var netop at konstruere store dele af det teoretiske fundament for studiet i nærværende fremstilling samt at generere hypoteser, der vil blive undersøgt igennem den mere praktiske tilgang til

at studere HPV-kontroversen, som jeg udøver her. Det teoretiske framework er således ment som et fartøj til at udforske kontroversen. Ved at anvende teorierne i en praktisk sammenhæng vil jeg dog også vurdere, hvordan nogle af teorierne kan bruges fremadrettet.

### 3.1. Intuitionsdrevne tankemønstre - Daniel Kahneman

Den israelsk-amerikanske psykolog Daniel Kahneman er ofte blevet anprist for hans ekstensive forskningsarbejde med at kortlægge, hvordan underbevidste tankestrømme påvirker vores vurderinger. Jeg vil her anvende hans teorier om *heuristisk drevne vurderinger* til at karakterisere grupper i termer af de ubevidste og intuitive tankemønstre, der er med til at forme medlemmernes vurderinger af eksempelvis risici. Nedenstående redegørelse er udarbejdet ud fra Kahneman (2003).

En udbredt formalisering af teorierne om heuristisk drevne informationsbearbejdning<sup>4</sup> tager udgangspunkt i to typer af kognitive processer, der adskiller intuition fra rationel tænkning. Disse typer af processer har fået prædikaterne ”system 1” og ”system 2”<sup>5</sup>. ”system 1” arbejder hurtigt og bearbejder stimuli af perceptuel karakter uden nævneværdige mentale anstrengelser. Ofte er det drevet af vaner og lettilgængelige associative principper som eksempelvis ”rødt lys” medfører ”stop!”, hvilket gør det svært at kontrollere uden en bevidst og reflekteret indsats. ”System 2” derimod er langsomt, men til gengæld er det langt mere kontrolleret end ”system 1”. Dog kræver ”system 2”-processer mere mentalt engagement end de intuitionsdrevne ”system 1”-processer men er til gengæld i stand til at operere med andet end blot perceptuelle stimuli. Eksempelvis kan ”system 2” arbejde med temporale fænomener som fortid og fremtid og er desuden i stand til at skabe- og operere på konceptuelle repræsentationer. Grundet den begrænsede mentale kapacitet er det dog sjældent, at ”system 2”-processer forløber parallelt. Derimod kan de mentalt omkostningsfrie, automatiserede ”system 1”-processer i langt højere grad køre sideløbende, hvorfor langt størstedelen af de menneskelige handlinger kan tilskrives kognitive processer af denne type.

Læg mærke til at de intuitionsdrevne ”system 1”-processer i ovenstående redegørelse for de to ”systemer” udelukkende opererer på perceptuelle stimuli. Denne udlægning er ifølge Kahneman ofte at finde hos andre, der har studeret den menneskelige intuition. Dog modificerer Kahneman selv denne opfattelse. For selv om ”system 1” processer ikke fører til bevidste og intentionelle beslutninger, opererer det på lige fod med ”system 2” ikke blot på øjeblikkelige sansninger. Med andre ord kan intuitionsdrevne vurderinger have rod i dy-

---

<sup>4</sup> Kahneman (2003) bruger ikke selv begrebet *heuristisk drevne informationsbearbejdning*. Jeg har dog valgt det som overordnet label for denne teori, da det er gængs andre steder i litteraturen - se bl.a. Kahan (2013).

<sup>5</sup> Ikke mindst på grund af sin prisbelønnede bestseller *Thinking, Fast and Slow* bliver Daniel Kahneman ofte tilskrevet ”opdagelsen” af de to kognitive processer ”system 1” og ”system 2”. Om end Kahneman naturligvis spiller en vigtig rolle i opfostringen af teorien, er han ikke alene om at have formuleret den (Kahneman 2003 s. 1451). Betegnelserne ”system 1” og ”system 2” stammer fra Stanovich og West (2000, s. 658).

bereliggende- om end ofte underbevidste processer i sindet. Vi kan kalde disse processer for *intuitive tanker*. Lige så vel som med sansninger kan intuitive tanker opstå spontant. Men i et hvert givent øjeblik har visse intuitive tanker lettere ved at opstå end andre - de er i Kahnemans terminologi mere *tilgængelige*.

En øget tilgængelighed af forskellige intuitive tanker kan være en vigtig faktor, når vi som mennesker skal vurdere risici. Når vi eksempelvis forsøger at vurdere sandsynligheden for, at en risikabel hændelse indtræffer, vil vi tendere til at erstatte den abstrakte sandsynlighedsafvejning med en anden, mere intuitiv egenskab ved hændelsen. Dette kunne eksempelvis være, hvor let hændelsen er at repræsentere rent mentalt, eller hvor store omkostninger det vil have, hvis hændelsen indtraf. Dette forklarer, hvorfor referencer til anekdoter kan spille ind, når vi vurderer sandsynligheder. Kahneman (2003, s. 1460) kalder det en *vurdering drevet af heuristik* (eller blot en *heuristiske vurdering*), når vi vurderer en egenskab ved et objekt eller en hændelse ved at erstatte den med en anden egenskab, der er lettere at komme i tanke om.

Om end Kahnemans betragtninger overvejende er almenmenneskelige, inviterer han alligevel til en diskussion om, hvordan tilgængeligheden af visse intuitive tanker kan variere fra gruppe til gruppe og kultur til kultur. I visse grupperinger kan eksempelvis erfaringer, referencer til anekdoter eller en øget eksponering for bestemte typer af information øge tilgængeligheden af bestemte intuitive tanker. Dette er velkendt fra forsikringsmarkederne, hvor man har observeret, at selv om to grupper er lige disponerede for en hændelse, f.eks. en stormflod, vil den ene gruppe vise større agtpågivenhed over for hændelsen, hvis de har oplevet den før (Sunstein 2007, ss. 535 - 536).

Omkring HPV-vaccinen er det demonstreret, hvordan mistilliden til vaccinen kan stige i grupper, der bliver eksponeret for kritisk information om vaccinen, også selv om kritikken blot er moderat og vag (Gollust et al. 2010). Derfor er det rimeligt at antage, at nogle grupper kan have tillagt sig en negativ holdning til vaccinen, hvis de har internaliseret negative historier om denne eksempelvis i form af nærtstående personers anekdoter om formodede bivirkninger.

### **3.2. Overbevisninger - Dan M. Kahan**

Et andet og nyere psykologisk perspektiv på, hvorfor grupper anlægger holdninger, der polariserer dem fra den institutionaliserede videnskab, er teorier om *motiveret tænkning*. Nogle af pionererne inden for dette forskningsfelt er juraprofessor Dan M. Kahan og hans kollegaer på Yale Law School. I korte træk kan motiveret tænkning defineres som folks tendens til at forme deres vurderinger af information ud fra underliggende mål eller hensigter (Kahan 2013, s. 408). I det ligger der blandt andet, at folk selektivt opsøger eller tolker information i overensstemmelse med deres egen overbevisning. Ifølge Kahan (2013) kan et tilhørsforhold til en gruppe være en vigtig faktor, der kan generere motiveret tænkning. I denne situation er det underliggende

mål for gruppens medlemmer ofte at fastholde - eller måske endda fremme - sin agtelse og position i gruppen. Dette er i særdeleshed udtalt, når gruppen er defineret af et bestemt holdnings- eller værdisæt af eksempelvis politisk karakter. I denne situation kan det være problematisk - og måske endda decideret skadeligt - for gruppens medlemmer at tillægge sig overbevisninger, der er i uoverensstemmelse med dem, der har formet gruppen. Dette kan nemlig føre til ringere agtelse eller sågar eksklusion af gruppen, hvormed det pågældende medlem kan risikere at miste de emotionelle eller materielle fordele, der kan være ved at være en del af fællesskabet. Derfor kan motiveret tænkning ifølge Kahan anses for at være et "identitetsmæssigt selvforsvar", hvormed et gruppemedlem rustet sig mod empiriske vurderinger, der går imod de grundlæggende overbevisninger i vedkommendes gruppe.

At ræsonnere motiveret er ifølge Kahan ikke det samme som at lade sig lede af heuristiske vurderinger og intuitive tanker. Modsat motiveret tænkning er heuristiske vurderinger ikke drevet af vores hang til at få ny information til at stemme overens med vores eksisterende opfattelser. I stedet er heuristiske vurderinger "mentale genveje", der aflaster vores kognitive kapacitet. At de to størrelser er forskellige, demonstrerer Kahan (2013) i et empirisk studie (se Agergaard 2018a for detaljer). Her konkluderer han bl.a., at folk, der klarer sig godt i kognitionstests, hvor "mentale genveje" fører til fejlslutninger, typisk er mere villige til at betvivle en ekspertvurdering, hvis den truer deres ideologiske fællesskab. En person, der ikke i samme grad lader sine vurderinger være drevet af motiveret tænkning, vil derimod i højere grad tendere til at falde tilbage på heuristiske vurderinger.

Forskellige gruppers vurdering af HPV-vaccinen er flere gange blevet undersøgt med motiveret tænkning som et teoretisk afsæt. Flere amerikanske studier har konkluderet, at personer med præferencer for en hierarkisk eller individualistisk samfundsstruktur tenderer til at have en mere negativ opfattelse af vaccinen end personer med kommunitaristiske eller egalitaristiske præferencer (Braman et al. 2007; Kahan et al. 2010). Et studie i en slovakisk kontekst er nået frem til samme konklusion (Kostovičová et al. 2017). Alle studier forklarer deres resultater ud fra de overbevisninger, der ligger i de grupper, der tilkendegiver et negativt syn på vaccinen. Både Slovakiet og flere stater i USA har obligatoriske immuniseringsprogrammer (ECDC 2014; CDC 2015), hvorfor grupper med præferencer for en individualistisk samfundsstruktur generelt anskuer vacciner som et resultat af unødvendig statslig indblanding. I USA og det stærkt katolske Slovakiet er grupper med individualistiske og hierarkiske præferencer ofte associeret med konservatisme eller religiøsitet. Derfor udviser disse grupper gerne et negativt syn på promiskuitet blandt teenagere og frygter formentligt derfor, at en HPV-vaccination vil injicere seksuelt overmod i unge kvinder.

Generelt vaccinekritiske holdninger er dog ikke kun udbredt i ideologiske fællesskaber. Som nævnt indledningsvist bliver vaccineskepsis gerne kædet sammen med en positiv holdning til alternativ eller integreret medicin eller konspirationsteoretiske anskuelser. Et nyt studie af de generelle adfærdsmønstre hos brugere engageret i vaccinedebatter på Facebook viser desuden, at holdninger til vacciner i sig selv kan generere mo-

tiveret tænkning. Studiet viste et polariseret overbevisningsmønster i debatten og fandt desuden, at både ”pro-” og ”anti-vaccinefløjens” medlemmer hovedsageligt opsøgte information, der stemte overens med egne holdninger. Den vaccinekritiske ”fløj” tenderede dog til at konsumere mere information, hvilket ifølge forskerne bag undersøgelsen indikerer, at vaccinekritikere udviser et stærkere tilknytningsforhold til et fællesskab af brugere med samme overbevisninger (Schmidt et al. 2018).

I nærværende undersøgelse af HPV-vaccinekritiske grupper i Danmark vil jeg anvende teorierne om heuristiske vurderinger og motiveret tænkning som et analytisk fartøj. Jeg forventer ikke, at mit studiedesign gør det muligt at skelne mellem heuristiske og motiverede ræsonnementer. Derfor vil jeg undertiden samle teorierne i termen *tesen om motiveret tænkning eller øget tilgængelighed*. Denne tese referer dermed til den samlede teoridannelse i dette projekt om intuitionsdrevne eller motiverede ræsonnementer, der er realiseret af individers sociale identitet.

### 3.3. Ekspertise - Harry Collins og kollegaer

Et kardinalpunkt i en anseelig del af den britiske videnskabssociolog Harry Collins’ forskning er hans ambition om at adressere det såkaldte *legitimitetsproblem* for videnskaben ved at relancere videnskaben i termer af det korpus af ekspertise, der konstituerer den. Legitimationsproblemet kan defineres som spørgsmålet om, hvordan videnskaben opretholder sin legitimation til at producere ny viden og teknologi i en moderne kultur, hvor befolkningsgrupper fra tid til anden udviser den lav tillid (Collins og Evans 2007, s. 9). Som eksempel fremhæver Collins og kollegaen Robert Evans, at 1900-tallets debatter om videnskabens epistemiske grundlag for at afsøge absolut sandhed om verdenen har bidraget til at skabe legitimationsproblemet (ibid. s. 2). Collins og Evans mener derfor, at videnskabens legitimitet i stedet bør hævdes ved at analysere og fremhæve de former for ekspertise, der kendetegner videnskabsfolk.

En vigtig pointe hos Collins og Evans (2007) er dog, at ekspertise også findes uden for den konventionelle sfære af eksempelvis videnskabelige eksperter. For også personer uden for denne sfære er i stand til at tilegne sig viden, interagere med det konventionelle fællesskab af eksperter eller bedømme arbejdet fra medlemmer af dette fællesskab. Disse handlinger kræver ifølge Collins og Evans forskellige typer af ekspertise eller meta-ekspertise - dvs. ekspertise til at bedømme andres ekspertise. Men disse typer af ekspertise adskiller sig fra den, man finder i gruppen af ”konventionelle” eksperter. Collins og Evans skelner derfor mellem adskillige typer af ekspertise og meta-ekspertise. Sondringen mellem forskellige ekspertiseformer rangerer dem i et spektrum fra ølbrik-viden om et fagfelt, der gør folk i stand til at svare på spørgsmål i quiz-spil, til den type af ekspertise, der giver en person mulighed for at bidrage til et fagfelt (ibid. s. 14). Sidstnævnte type kalder Collins og Evans *bidragende ekspertise (contributory expertise)*.

Flere steder i Collins' forfatterskab analyserer han, hvilke typer af ekspertise, der kendetegner forskellige typer af grupperinger, der agerer i socio-teknologiske kontroverser. Et eksempel fra Collins' samarbejde med kollegaen Trevor Pinch er her valgt i lyset af emnet i nærværende fremstilling. Collins og Pinch (2005a) fremsætter en række betragtninger om lidelser, hvor læger og patientforeninger ofte diskutere, hvorvidt de skyldes fysiske eller psykiske faktorer. Lidelserne er bl.a. karakteriseret ved symptomer som kronisk træthed og muskelsmerter, hvilket også er fremtrædende symptomer hos mange af de angiveligt bivirkningsramte HPV-vaccinerede piger (afsnit 2.1). Ifølge de to britiske sociologer har patientgrupper i flere årtier kæmpet for at få anerkendt sådanne symptomer som fysiske lidelser, hvilket i flere tilfælde har skabt kontroverser mellem disse og dele af den etablerede lægevidenskab.

Collins og Pinch argumenterer for, at patientgrupper med disse symptomer primært bør betragtes som *sammenspillende eksperter (interactional experts)*. Med denne term refererer forfatterne til en type af eksperter, der besidder en høj grad af kendskab til et specifikt emne men mangler den fornødne træning og skoling i den disciplin, som dette emne hører under. Sammenspillende eksperter kan dermed henlede forskeres opmærksomheden på mindre, udforskede aspekter af specifikke discipliner men er modsat bidragende eksperter ikke i stand til at selv at føre forskningen i dette emne videre. Patienter med kronisk træthed eller vedvarende muskelsmerter kender eksempelvis deres egen krop og kan identificere deres symptomer, og en læge må forlade sig på patientens udsagn. Desuden er patienterne ofte i stand til at læse og forstå forskningspublikationer og har tilegnet sig viden og et ordforråd, der gør dem i stand til at kommunikere med lægefaglige eksperter om et lille område af lægevidenskab. Dog giver dette ifølge Collins og Pinch ikke patienterne mulighed for at stille deres egen diagnoser eller opstille årsagssammenhænge mellem sygdommen og bestemte hændelser - som eksempelvis en vaccination.

Diskussionen om hvorvidt Collins og Pinch har ret i deres vurdering vil jeg ikke tage op her. Imidlertid giver den anledning til at karakterisere grupper af lægfolk som eksempelvis patientgrupper i socio-teknologiske kontroverser i termer af den ekspertise, som i gruppernes egen optik giver dem legitimation til at være en del af kontroversen. Polariseringen mellem disse grupper og repræsentanter for den institutionaliserede videnskab kan dermed forklares på to måder. Enten kan grupperne have en overdreven tiltro til deres egen ekspertise, eller også kan den institutionaliserede videnskab overse eller afvise den ekspertise, disse grupper besidder. De institutionaliserede videnskabsfolk vil formentligt slutte sig til den første anskuelse, mens grupperne uden for den konventionelle ekspertsfære vil tilskrive sig den sidste, men læg mærke til, at en endelig forklaring kan være en kombination af de to.

### 3.4. Problemsfærer og framing-problemet - Brian Wynne

Som anført ovenfor adresserer Harry Collins den polarisering, der fra tid til anden opstår mellem grupperinger af lægfolk og den institutionaliserede videnskab, i termer af forskellige typer af viden, ekspertise og praksis. Den potentielle kløft er ud fra Collins' udlægning ofte gravet af, at offentlige grupper uden for den traditionelle (videnskabelige) ekspertsfære får deres viden og ekspertise negligeret. Hans kollega fra Lancaster, Brian Wynne, er som udgangspunkt ikke fundamentalt uenig i denne vurdering. Men med de forskellige typer af viden og praksisser, der er involveret i socio-teknologiske kontroverser, kan der ifølge Wynne opstå vidt forskellige opfattelser af, hvilke problemer og spørgsmål, der er vigtigst at besvare.

Brian Wynne er især berømt for sin analyse af den såkaldte Windscale/Sellafield-kontrovers, der siden er anvendt flittigt i STS-litteraturen (Wynne 1992; se også Agergaard 2018a for en analyse af Collins og Callons anvendelse af kontroversen). I sin oprindelige artikel om kontroversen er en af Wynnes hovedpointer, at offentlighedens evne til at optage og forstå videnskabelig viden afhænger af dens tillid til videnskabsfolk. Og denne tillid afhænger yderligere af forskellige gruppers sociale identitet, der eksempelvis er formet af størrelser som viden og praksis. Det ligner naturligvis den samme pointe som hos Collins og Evans (2007), og det kan være en af årsagerne til, at de og flere andre sociologer har anvendt Wynnes studie og analyse i deres teoretiske frameworks. Dog insinuerer Wynne allerede i sin artikel fra 1992, at han er interesseret i at adressere et andet spørgsmål end sine kollegaer, og hans overordnede pointe bliver mere tydelig i hans senere tekster (se eksempelvis Wynne (2003; 2008; 2014)).

I Wynnes optik tager kollegaer som eksempelvis Collins og Evans fejl, når de mener, at videnskaben kan genoprette sin legitimation i det moderne samfund ved at give forskellige typer af ekspertise mere opmærksomhed og anerkendelse i teknologiske beslutningsanliggender (Wynne 2003)<sup>6</sup>. For ifølge Wynne er legitimationsproblemet løst sagt ikke urdredt ved at undersøge, hvem der kan og bør svare på spørgsmål ved sådanne anliggender. I stedet bør problemet adresseres ved at undersøge, hvilke spørgsmål, der bliver stillet, og hvordan de bliver stillet. For ifølge Wynne er processerne, i hvilken anliggender med tekniske eller videnskabelige komponenter bliver tillagt en offentlig udlægning eller framing, ofte overset, selv om de eksisterer - i hvert fald principielt. I stedet hersker der en institutionaliseret implicit antagelse om, at disse spørgsmål udelukkende er af videnskabelig karakter. Eksempelvis bliver spørgsmål, der *involverer* risici, ofte opfattet udelukkende som risikospørgsmål. Med andre ord bliver komplicerede anliggender med videnskabelige komponenter ofte udlagt i offentligheden som værende spørgsmål af rent propositionel karakter som "er det forsvarligt rent sikkerhedsmæssigt?".

---

<sup>6</sup> Læg mærke til, at Wynne (2003) er en kritik af Collins & Evans (2002) og ikke af Collins & Evans (2007). Pointen om at fremhæve videnskabens legitimation i den offentlige sfære ved at analysere og fremhæve forskellige typer af ekspertise går dog igen i de to Collins og Evans-publikationer. Det er mest denne pointe, Wynne specifikt kritiserer, så idet Collins & Evans (2007) er både mere udbredt og mere ekstensiv, har jeg her valgt at fokusere på dette værk.

For Wynne handler problemet omkring manglende tillid til videnskaben - eller måske endda en decideret delegitimation af denne - ikke blot om udeblivende anerkendelse af den rette ekspertise til udlagte spørgsmål med videnskabelige komponenter. I stedet opstår mistilliden, når videnskabsfolk og beslutningstagere ekskluderer visse grupper fra forhandlingen om spørgsmålenes karakter og framing. Ifølge Wynne er det vigtigt at forstå, at offentlige grupper ofte eksisterer i helt andre problemsfærer med andre bekymringer end dem, der bliver dem givet, når spørgsmål bliver fremet. Disse problemsfærer er ofte realiseret af de sociale identiteter, der bringer grupper ind i socio-teknologiske kontroverser

Læg mærke til at Brian Wynne bidrager med flere pointer, der har analytisk værdi. For det første ønsker Wynne mere opmærksomhed på de processer - eller mangel på samme -, der giver forskellige typer af problemer og spørgsmål en bestemt (videnskabelig) framing i offentligheden, samt hvordan denne framing kommer til udtryk. Derudover åbner Wynne op for en diskussion om, hvordan en propositionel (videnskabelig) framing medfører, at visse grupper miskrediterer bestemte grene af videnskaben, samt hvilke bekymringer hos grupper af lægfolk en sådan framing negligerer. Netop i kontroverser om vacciner er propositionelle spørgsmål om vaccinenes sikkerhed og effekt ofte altoverskyggende, når kontroversen bliver behandlet i den offentlige debat. Som diskuteret i den overordnede analyse af HPV-kontroversen (afsnit 2.2) har medier og myndigheder specielt i debattens nyere faser været optaget af empiriske studier om vaccinen og gruppen af de formodentligt bivirkningsramte piger. De centrale problemstillinger har her ofte været de rent propositionelle spørgsmål ”frikender studierne vaccinen for mistanken om bivirkninger” eller ”viser de, at vaccinen er effektiv”. Imidlertid er det ikke givet, at de implicerede grupper i kontroversen opfatter disse problemstillinger som centrale. Derfor vil jeg i nærværende analyse forsøge at karakterisere de undersøgte grupper i termer af de problemstillinger, de hver især finder centrale.

### **3.5. Kampen for kortlægning af identitet - Michel Callon m.fl.**

Isoleret set kan udlægningen af de fire ovenstående teorier repræsentere en utilsigtet statisk opfattelse af sociale identiteter. Imidlertid er det vigtigt ikke at opfatte ekspertise, problemsfærer, intuitive tankemønstre og overbevisninger som statiske variable, der determinerer gruppers holdninger og aktioner i socio-teknologiske kontroverser. I stedet er disse størrelser gerne dynamiske og bliver ofte formet og udviklet undervejs i kontroverser. Dette er et centralt budskab fra den franske videnskabssociolog Michel Callon og hans parisiske kollegaer Pierre Lascoumes and Yannick Barthe

Callon et al. (2009) arbejder med konceptet *hybride fora* som en slags ramme omkring socio-teknologiske kontroverser. Et hybridt forum er en åben, offentligt tilgængelig sfære, hvor individer og grupper deltager i kontroversen på tværs af eksempelvis politiske- eller faglige interesser. Fora af denne art er dermed hybride på grund af deres heterogene sammensætning af grupper på tværs af etablerede fællesskaber og interesser.

Desuden refererer termen ”hybrid” også til, at debatten i disse fora omfatter en bred vifte af forskellige synspunkter. Grundet sine hybride strukturer adskiller disse fora sig fra sociale bevægelser som eksempelvis protestbevægelser, der udelukkende har til formål at fremme bestemte synspunkter eller interesser.

Callon et al. skelner mellem to typer af hybride fora; de utæmmede og de organiserede. I de utæmmede fora er debatten langt fra konstruktiv og kan bære præg af underliggende magtkampe mellem de involverede aktører. De organiserede fora derimod er kendetegnet ved at have integrerede procedurer, der faciliterer en åben og ofte konsensusorienteret dialog. Modsat procedurer som valghandlinger, der konsoliderer det repræsentative demokrati, foster de dialogiske procedurer i et organiseret hybridt forum som borgermøder og konsensuskonferencer langt højere grad af deliberation. Og her kommer de hybride fora ifølge Callon et al. til deres ret. Ved organisering af hybride fora kan socio-teknologiske kontroverser ses som andet end blot en klods om benet på videnskabelige eksperter og delegerede politikere. For når de traditionelle skel mellem lægfolk og eksperter samt borgere og politikere udjævnes via dialog, opstår muligheden for gensidige udforsknings- og læringsprocesser. På den ene side kan lægfolk åbne eksperternes øjne for nye udforskede problemstillinger og genstandsfelter, eller almindelige borgere kan bidrage til den politiske dagsorden. På den anden side kan eksperter være med til at kortlægge individer og gruppers identitet ved at øge deres viden og nuancere deres forståelse af tilvejebragte problemstillinger. Ofte kan denne nye og mere detaljerede selvforståelse føre til, at borgere konsoliderer sig selv i nye grupper eller indordner sig under eksisterende fællesskaber, hvilket kan ændre den kollektive sammensætning af et samfund.

Det er altså her værd at bemærke, hvordan læringsprocesserne i de hybride fora udfordrer de traditionelle skel mellem borgere, magthavere og eksperter på to fronter. De åbner for det første op for videnskabsfolkenes laboratorier og gør i højere grad vidensproduktion og kortlægning af identiteter til et fælles anliggende mellem eksperter og de involverede lægfolk. For det andet kan denne identitetskortlægning som nævnt føre til, at borgere organiserer sig i nye fællesskaber. Målet for disse fællesskaber er at opnå en mere markant stemme, med hvilken de med større appel kan gøre opmærksom på dem selv ved politiske beslutningsprocesser. På denne måde fører gruppedannelser til en ændring af sammensætningen i et samfund, som tvinger delegerede politiske repræsentanter til at søge dialog med frembrydende grupper for at sikre, at de stadig repræsenterer det samfund, der har valgt dem. På den måde argumenterer Callon et al. for, at kortlægning af identiteter og gruppedannelse er med til at gøre det repræsentative demokrati mere dialogisk.

Dog er det vigtigt her at indskyde, at gruppedannelse ifølge Callon et al. sagtens kan ske uden at borgere undervejs konsulterer videnskabelige eksperter. På samme måde fører kortlægningen af identiteter ikke nødvendigvis til yderligere gruppedannelse. Men selv om kortlægning af identiteter og gruppedannelse dermed ikke er forudsætninger for hinanden, er der dog stadig en uløselig sammenhæng mellem disse to dynamiske processer. For ifølge Callon et al. veksler det hybride forums aktører mellem de to processer, når de oplever, at en af processerne rammer et dødvande. Oplever grupper eller individer eksempelvis, at det videnskabelige

forskningsarbejde ikke frembringer viden, der imødekommer deres bekymringer, vil de forsøge at få forskere og magthavere i tale enten via nye- eller allerede eksisterende fællesskaber. På den anden side vil frembrydende grupper involvere videnskabelige eksperter, når de har brug for viden til at afklare usikkerhedsmomenter vedrørende medlemmernes identitet. Herunder kan en gruppe have brug for at få kortlagt, hvad der helt præcist karakteriserer deres medlemmer, eller hvordan gruppen relaterer sig til andre grupper i samfundet. Dette vil eksempelvis være relevant for frembrydende patientgrupper, der typisk vil påkalde sig hjælp fra lægevidenskabelige eksperter til at opnå en bedre forståelse af de særegenheder, der karakteriserer medlemmernes lidelser - det kan være lidelsens årsag, tilgange til behandling etc. For at få de relevante eksperter i tale vil de frembrydende patientgrupper dog ofte først forsøge at blive en del af eksisterende fællesskaber med større erfaringer med de deliberative processer, der involverer eksperter og magthavere. Dette medvirker gerne til en indledende blåstempling af den frembrydende gruppe (Callon et al., ss. 139 - 143).

Via Callon og hans kollegaers framework kan grupper karakteriseres i termer af deres kontinuerlige og iterative stræben efter en identitet. Videnskabelige eksperter kan her spille en vigtig rolle, idet de kan bidrage til denne kortlægning ved at tilføre grupperne ny indsigt, gøre opmærksomme på nye problemer eller frembringe nye overbevisninger eller tankemønstre i grupperne. Ifølge Callon et al. opstår mistilliden til videnskaben derfor, når afsondrede eksperter ikke tager del i denne fælles kortlægning. Alternativt opstår der mistillid, når gruppernes medlemmer føler, at eksperternes forsøg på kortlægning overser essentielle dele af gruppernes allerede etablerede identitet.

Imidlertid berører Callon et al. kun i ringe grad den kortlægning af identiteter, der kan finde sted på anden vis end ved hjælp fra de etablerede eksperter. Som demonstreret ovenfor er den institutionaliserede videnskab ikke altid i stand til at facilitere en kortlægning, der tilgodeser de sociale identiteter, der allerede kendetegner en gruppe. Medlemmer af disse grupper vil måske søge information andetsteds; gerne hos kilder, i netværk eller fora, som medlemmerne har tillid til. Ma og Stahl (2017) anvender Wilsons koncept *kognitiv autoritet* i deres undersøgelse af et vaccinekritisk fællesskab på Facebook. Ifølge Wilson (1983, s. 13) er størstedelen af vores viden ikke opnået igennem egne erfaringer men er overleveringer fra andre. Vi forventer dog ikke at alle overleveringer er lige troværdige. Vores kognitive autoriteter er derfor de kilder og personer, vi har tillid til overleveringerne fra.

Via en diskursanalyse af indholdet på den vaccinekritiske Facebook-gruppe konkluderer Ma og Stahl bl.a., at gruppen af brugere på siden anerkendte siden som en kognitiv autoritet, netop fordi sidens informationsstrøm adresserede de erfaringer og problemer, som brugerne mente at kunne genkende. Blandt andet observerede Ma og Stahl (2017, s. 307) flere brugere, der brugte siden til at diagnosticere symptomer hos deres børn. Studiet viste desuden, at det vaccinekritiske fællesskab etablerede et korpus af information, der bidrog til bekræftelse og udviklingen af fælles overbevisninger via beretninger fra gruppens enkelte medlemmer. Dette korpus blev dog også udvidet med information fra eksterne kilder såsom dokumentarfilm.

## 4. Metoder og praktiske tilgange

Det teoretiske framework udarbejdet ovenfor demonstrer, hvordan mistillid er intimt forbundet med gruppedannelse og gruppeidentitet. Det overordnede formål med det praktiske studie i nærværende fremstilling er at kortlægge identitetsmæssige karakteristika for tre HPV-vaccinekritiske grupper for derudfra at kunne udforske deres mistillid til vaccinen samt mange af de sundhedsfaglige aktører, der indgår i kontroversen. Studiet er hovedsageligt kvalitativt, men jeg vil undervejs også inddrage kvantitative elementer. Desuden er grupperne i udgangspunktet analyseret individuelt, men som studiet skrider frem, vil jeg løbende uddrage væsentlige forskelle og ligheder mellem dem.

Studiet af de enkelte grupper falder i fire dele. Den første del er afsondret fra de tre øvrige og præsenterer de tre grupper. De tre øvrige dele udgør en analyse af centrale tendenser og elementer på hver enkelt gruppes Facebook-side. At jeg har valgt at koncentrere størstedelen af analysen om gruppernes Facebook-side skyldes, at Facebook klart har været gruppernes primære kommunikationsplatform. Alle tre grupper har en hjemmeside og to af grupperne har en Twitter-profil. Aktivitetsniveauet på hjemmesiderne er dog varierende, og opmærksomheden omkring Twitter-profilerne har været lav; ingen af grupperne har som eksempel mere end 100 Twitter-følgere i skrivende stund<sup>7</sup>.

Min analyse af gruppernes hjemme- og Facebook-sider er primært en diskursanalyse. Jeg trækker her på Norman Faircloughs (2003) ekstensive teoretiske og praktiske tilgange til at analysere diskurser. Faircloughs teorier lægger bl.a. vægt på, hvordan tekster relaterer til andre elementer ved sociale hændelser, og hvordan dette på et mere abstrakt plan er en realisation af specifikke sociale praksisser. Som et konkret eksempel kan en social hændelse på en Facebook-side være et opslag eller en dialog mellem flere brugere, mens den sociale praksis i grove træk er kendetegnet eksempelvis ved de kombinationer af de interaktioner, relationer etc., der eksisterer på siden. For Fairclough tager analysen af teksters relation til andre elementer bl.a. udgangspunkt i, hvordan tekster interagerer med elementer (f.eks. hvordan et opslag interagerer med en brugerflade), hvordan teksten repræsenterer elementer (f.eks. hvordan et opslag beskriver HPV-vaccinen), og hvordan tekster identificerer elementer (f.eks. hvordan en brugerkommentar identificerer brugerens holdning til vaccinen) (ibid., s. 36). Ifølge Fairclough er tekster i sig selv realiseret som den del af den sociale praksis, der angår, hvordan sprog og andre typer af semiotik bliver artikuleret i forskellige måder at agere, repræsentere og identificere. Artikulationen af forskellige måder at agere kalder Fairclough for *genrer*, og på samme vis kalder han måder at repræsentere for *diskurser*, mens han kalder måder at identificere for *stile* (ibid. s. 26). En stor del af Faircloughs tilgang til diskursanalyse er dermed en analyse af, hvordan tekster relaterer sig til an-

---

<sup>7</sup> Sidst undersøgt: 08.08.2018.

dre elementer af sociale hændelser, samt - på et mere abstrakt niveau - hvordan sprog igennem den sociale praksis bliver artikulert i tekster ved kombinationen af genrer, diskurser og stile.<sup>8</sup>

Min analyse tager desuden højde for en anden vigtig pointe fra Fairclough. Nemlig at teksters relation til andre elementer ved sociale hændelser også angår, hvordan tekster relaterer sig til andre tekster. Hvordan en tekst inddrager eller ekskluderer andre ”stemmer” er her et spørgsmål om, hvordan teksten inkorporerer andre tekster, hvilket Fairclough (og mange andre) betegner med termen *intertekstualitet* (ibid. ss. 39 - 41). I nærværende analyse er dette et vigtigt begreb, fordi de HPV-vaccinekritiske grupper og deres medlemmer både optræder som forbrugere af tekst og information samt som formidlere af tekst. Relationen mellem disse to roller er netop afdækket ved at undersøge, hvordan grupperne inkorporerer tekster i deres informationsstrøm ved f.eks. at linke til artikler eller gengive udsagn fra andre aktører. I afsnit 3.1 og 3.2 demonstrerede jeg, hvordan gruppers konsumering og bearbejdning af information er intimt forbundet med medlemmernes sociale identitet. Ligeledes har formidling af information en identitetsartikulerende funktion, idet grupper kan genkende og bekræfte deres selvfremsstilling, værdier og formodninger igennem formidling. Dette fænomen bliver tit betegnet som *autokommunikation* (Davies og Horst 2016, s. 57).

Første del af min analyse vil fokusere på gruppernes hjemmesider, da disse er gode introduktioner til, hvordan grupperne selv fremstiller deres overbevisninger, værdier og mål. Ud fra udvalgte diskursive elementer vil jeg udrede og sammenligne gruppernes selvfremsstilling. I overensstemmelse med afsnit 3.4 om problem sfærer vil jeg fokusere på de problemstillinger, som grupperne hver især finder centrale i kontroversen. Herudover vil jeg belyse gruppernes respektive strategier i deres forsøg på at adressere deres problemer.

Analysen af Facebook-siderne falder som sagt i tre dele. Jeg vil i alle dele næsten udelukkende analysere den aktivitet, der finder sted på Facebook-sidernes ”startside”. Startsidens er der, hvor administratorerne i de respektive grupper kan lave opslag og brugere kan kommentere disse. Det er dog ikke muligt for enkelte brugere at lave opslag her. Brugeropslag er mulige på undersiden ”fællesskab”, men gruppen Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte har imidlertid fravalgt muligheden for brugeropslag, og hos gruppen HPV-update har der i store perioder været særdeles få opslag i ”fællesskabet”. For at få den bedste forudsætning for en komparativ analyse på tværs af grupperne, vil jeg kun inddrage ”fællesskabet” i få tilfælde.

Den første del af Facebook-analysen af de enkelte grupper vil gå under overskriften ”sidens udvikling i tal”. Omdrejningspunktet i denne del af analysen er resultaterne af min monitorering af antal administratoropslag pr. måned fra de enkelte sider, fra de blev lanceret til og med marts 2018 (se data i bilag 5). Denne monitorering har dels værdi i sig selv, idet den for det første udreder udviklingen i aktivitetsniveauet på siden. Herud-

---

<sup>8</sup> Bemærk at Fairclough her benytter begrebet diskurs på to måder. Dels i den abstrakte betydning ”anvendelse af sprog og semiotik som en del af det sociale liv” og dels i den mere konkrete betydning ”en specifik måde at repræsentere dele af verdenen” (Fairclough s. 26).

over giver den også en indikation af, hvilke perioder, der er særligt vigtige i den videre analyse, hvor den kontinuerlige udvikling af grupperne vil have en særlig bevågenhed.

Den anden del af Facebook-analysen vil falde i de to følgende afsnit, der har varierende overskrifter. Hver af disse afsnit vil udlægge en væsentlig tendens på de respektive sider. De enkelte tendenser er ikke udvalgt for at understøtte en bestemt hypotese men er fremanalyseret ved en eksplorativ gennemlæsning af de opslag, som gruppernes administratorer har udarbejdet. Disse tendenser er bl.a. udledt ved at undersøge de genrer, diskurser og stile, der er repræsenteret på siderne, samt det intertekstuelle forhold, der er mellem sidernes informationsstrøm og andre tekster.

Den sidste del af Facebook-analysen omhandler brugerfladernes interaktion med de respektive sider. Af tids- og pladsmæssige hensyn har jeg valgt at denne analyse tager udgangspunkt i datasæt, jeg har frembragt ved at monitorere siderne i udvalgte måneder. For siden tilhørende HPV Vaccine Info har jeg monitoreret brugerfladen i september 2013- og 2015. For de to andre sider dækker min monitorering over september 2015- og 2017. At monitoreringen af de tre sider ikke omfatter de samme måneder skyldes, at siderne for Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-update ikke var aktive i 2013, og at HPV Vaccine Infos side har lavet meget få opslag efter 2015. Valget af september i ulige år som udgangspunktet for mine datasæt er truffet på baggrund af min indledende monitorering i af antallet af administratoropslag, hvorudfra jeg har afgjort hvilke måneder, der synes mest repræsentative for brugeraktiviteten på tværs af siderne. Således har jeg ikke valgt de fremhævede måneder ud fra et forhåndskendskab til det specifikke datamateriale.

Min analyse af datasættet vil have et kvantitativt udgangspunkt (data findes i bilag 2 - 4). For hvert enkelt opslag i den pågældende måned har jeg noteret antallet af reaktioner, delinger og kommentarer<sup>9</sup>. På baggrund af den samlede opgørelse over opslag har jeg udregnet summen, gennemsnittet og standardafvigelsen for de antal gange, brugere har anvendt de nævnte interaktionsmuligheder. Derpå har jeg opgjort antallet af brugere, der har interageret skriftligt med siden. Denne opgørelse omfatter opslag på undersiden ”fællesskab” samt kommentarer eller svar på kommentarer til administratoropslag på ”starrsiden” eller brugeropslag i ”fællesskabet”. Desuden har jeg lavet en opgørelse, der ikke omfatter interaktioner i ”fællesskabet”<sup>10</sup>. Jeg har herpå udregnet relevante størrelser, der angiver aktivitetsniveauet og brugerdiversiteten i kommentarsporet. Et mål for brugerdiversiteten er eksempelvis antallet af unikke brugere pr. interaktion i kommentarsporet, hvor interaktion dækker over kommentar eller svar på en kommentar. Dette er et tal mellem 0 og 1, hvor et lavt tal indikerer lav brugerdiversitet - dvs. en skare på få brugere har skrevet mange opslag.

---

<sup>9</sup> Før februar 2016 omfattede reaktioner udelukkende ”like”-tilkendegivelser, men siden da har de også omfattet tilkendegivelser som ”wow” og ”sad”.

<sup>10</sup> I første omgang udarbejdede jeg en opgørelse, hvor de enkelte brugeres navne og køn var angivet. Denne opgørelse er af data-etiske årsager ikke vedlagt i bilag 2 - 4 og er blevet hensigtsmæssigt slettet ved afleveringen af dette projekt.

Endelig har jeg udarbejdet en mere indholdsorienteret analyse af brugerkommentarerne i de enkelte måneder. Efter gennemlæsning af alle brugerkommentarer, har jeg kodet dem i henhold til to typologier; en *primær typologi* og en *holdnings- og erfaringstypologi*. Kodningen af de respektive kommentarer i henhold til den primære typologi angiver, hvordan den enkelte bruger interagerer med givne opslag. Typologien er sådan indrettet, at alle kommentarer passer i en og kun en af de enkelte kategorier. Kategorierne er således oprettet og modificeret iterativt, mens jeg gennemgik den samlede mængde af brugerkommentarer.

Hvor den primære typologi adresserer spørgsmålet om, hvordan brugerne anvender siden, forsøger holdnings- og erfaringstypologien at svare på, hvorfor de anvender siden. Som diskuteret i afsnit 3.1 og 3.2 vil Facebook-brugere måske opsøge siderne, fordi de har overbevisninger og erfaringer, som siden understøtter. På den anden side kan identitetskortlægningen i HPV-kontroversen (afsnit 3.5) have medført, at sidernes brugere har udviklet bestemte holdningsmønstre. Holdnings- og erfaringstypologien er bygget op ud fra de holdninger og erfaringer, der ifølge det teoretiske framework kan formodes at korrelere med et HPV-vaccinekritisk standpunkt. Flere af kategorierne er desuden kongruente med dem, der i litteraturen er blevet anvendt i typologier til undersøgelse af vaccinekritiske websider (Bean 2011; Ward et al. 2015; Moran et al. 2016) - også for HPV-vaccinekritiske websider (Okuhara et al. 2017). Nogle af holdningerne og erfaringerne er tæt knyttet til HPV-vaccinen og omfatter f.eks. erfaringer med de formodede bivirkninger og sympati for de piger, der mistænker vaccinen for at have gjort dem syge. Andre holdninger er ikke forbundet med vaccinen per se og indbefatter bl.a. skepsis over for det etablerede sundhedssystem, støtte til alternative behandlingsmetoder eller frygt for begrænsning af personlig frihed. Modsat den primære typologi kan en kommentar godt falde ind under ingen eller flere af de opstillede kategorier. En kommentar falder kun i en af kategorierne, hvis en bestemt holdning eller erfaring er *eksplicit* tilkendegivet. I bilag 1 har jeg vedlagt både forklaringer og eksempler på, hvad kategorierne i begge typologier helt præcist dækker over.

## 5. Præsentation af de tre grupper

Dette afsnit påbegynder den egentlige analyse af de tre HPV-vaccinekritiske grupper<sup>11</sup>. Det drejer sig som nævnt om HPV Vaccine Info, der er stiftet og drevet af private initiativtagere, samt patientgrupperne Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-update. Da de to sidste grupper begge er patientforeninger har jeg valgt at sammenstille min præsentation af dem med henblik på at udpege væsentlige forskelle og ligheder mellem dem løbende.

---

<sup>11</sup> Når jeg lader grupperne gå under fællesbetegnelsen HPV-vaccinekritiske grupper, dækker "kritiske" over, at gruppernes holdning til vaccinen divergerer fra holdningen hos de lægevidenskabelige institutioner, der anbefaler den. For en god ordens skyld skal det derfor præciseres, at gruppen HPV-update fremstiller sig selv som værende "hverken for eller imod vaccinen" (HPV-update 17. jul. 2017). En tilkendegivelse af en neutral holdning er dog også en kritisk holdning i termer af ovenstående definition.

### 5.1. HPV Vaccine Info - Til kamp for retfærdig oplysning

Af de tre HPV-vaccinekritiske grupper, der vil blive behandlet i det nærværende, er HPV Vaccine Info den ældste. Både gruppens aktiviteter på Facebook og de første artikler på gruppens hjemmeside [hvp-vaccine-info.org](http://hvp-vaccine-info.org) kan dateres tilbage til november 2012. Desuden har gruppen haft en Twitter-profil siden oktober 2014. Både på Facebook og på hjemmesidens underside ”om os” forklarer gruppen, at dens formål er at ”[informere] om den nyeste relevante viden på området [omkring vaccinen, red], med baggrund i videnskabelig litteratur, medier og case-historier”. Gruppens hjemmeside går desuden under sloganet ”Til Kamp For Retfærdig Oplysning”.

Under ”om os” står det også beskrevet, at gruppens stiftelse var direkte motiveret af, at gruppens initiativtagere efter eget udsagn var blevet bortcensureret fra Kræftens Bekæmpelses daværende Facebook-forum *Vidunderlivet* for at stille kritiske spørgsmål omkring vaccinen.<sup>12</sup> Men udover at være drevet af et ønske om at modsvare denne påståede censur afspejler organisationens medlemmers baggrunde og selvfremstillinger også andre motiver til, at de er trådt ind i debatten om HPV-vaccinen. Organisationer er udgjort af to stiftere og en skribent, der alle er præsenteret på HPV Vaccine Infos hjemmeside under ”om os”.

For det første er det her værd at bemærke, at en af sidens stiftere, Sarah Jensen, samt sidens skribent, Claus Jensen, begge er suppleanter i den generelt vaccinekritiske forening *Vaccinationsforums* bestyrelse, og førstnævnte blev endda bestyrelsesmedlem i foreningen i 2013 (*VaccinationsForum* n.d.; Jensen, n.d. s. 3). Både Sarah Jensen og Claus Jensen angiver desuden i præsentationen af dem selv på HPV Vaccine Infos hjemmeside, at deres kritiske synspunkter ikke kun omfatter HPV-vaccinen men også andre typer af vacciner og lægemidler.

For det andet er det bemærkelsesværdigt, at redaktionsmedlemmerne kommer med hver deres uddannelsesbaggrund, der har givet dem forskellige indgange til HPV-vaccinedebatten. Sarah Jensen er uddannet inden for folkesundhedsvidenskaben, og i hendes beskrivelse af sig selv på *Vaccinationsforums* hjemmeside udtrykker hun, at hun stort set altid har udvist interesse for ”naturlig sundhed” (*VaccinationsForum* n.d.). Claus Jensen har bl.a. studeret filosofi. Men hans tilgang til filosofien er ifølge ham selv anderledes end for mange af hans fagfæller. Efter hans mening tenderer fagfællerne til ukritisk at lade sig lede af den til en hver tid herskende videnskabelige konsensus, også selv om denne er influeret af økonomiske eller politiske interesser. For ifølge Jensen har lægevidenskaben og dens repræsentanter ofte overgjort truslen om globale epidemier for sygdomme som AIDS, SARS og senest ebola. Denne erkendelse har gjort ham skeptisk over for lægevidenskaben generelt og vacciner i særdeleshed, og han er herfra begyndt at aplikere ”den grundlæggende skeptiske metode inden for filosofien” over for disse materier.

---

<sup>12</sup> Hjemmesiden er sidst set 08.08.2018.

Udover Sarah Jensen og Claus Jensen består sidens redaktion af Christian Jakobsen, der lige som Sarah Jensen var med til at stifte siden. Jakobsen har baggrund i bl.a. økonomi og marketing, og han er netop gået ind i HPV-vaccinedebatten ud fra sin interesse i økonomiske aspekter omkring vaccinen. Lige som Claus Jensen ser han vaccinen som en hovedkulds investering, hvis gavnlige effekt for folkesundheden er overvurderet. Jakobsen er derfor også kritisk over for de marketingstiltag, der har forsøgt at godtgøre denne investering ved især at promovere vaccinen over for børn og unge.

Modsat de to øvrige HPV-vaccinekritiske grupper, der bliver præsenteret i dette afsnit, er HPV Vaccine Info ikke en forening. De er en uafhængig organisation, der driver en række frit tilgængelige sider med en kritisk vinkel på HPV-vaccinen. Det er derfor ikke et eksplicit motiv for organisationen at varetage bestemte gruppers interesser som eksempelvis de symptomramte kvinders. Sarah Jensen og Cristian Jakobsen angiver dog begge, at beretningerne om vaccinsens formodede bivirkninger påvirkede dem til at træde ind i debatten om vaccinen. Ovenstående gennemgang af selvfremsstillingen hos organisationens medlemmer viser dog, at problematikken omkring de symptomramte piger og kvinder blot er en del af den problemsfære, som danner udgangspunkt for organisationens indtræden i HPV-kontrovarsens hybride forum. I stedet blev gruppen dannet som et resultat af, at dens stiftere har følt deres ytringsfrihed knægtet i debatten om vaccinen. Desuden er gruppens tilblivelse og udvikling også realiseret af, at stifterne og skribenten mener at have identificeret en række problematiske tendenser, som HPV-vaccinen på den ene side er et produkt af og på den anden side selv er med til at generere. Disse tendenser kredser om visse aktørgruppers ukritiske- eller i værste fald manipulerende tilgang til sundhedsvidenskaben og branding af medicin.

HPV Vaccine Infos slogan ”Til kamp for retfærdig oplysning” er i sig selv bemærkelsesværdigt, idet organisationen allerede herigennem varsler en strategi, med hvilken de forsøger at adressere ovenstående problemer. Substantivet ”oplysning” kan naturligvis forstås i betydningen ”information” men kan også opfattes som et bredere og mere abstrakt begreb. I sidstnævnte opfattelse er formålet med oplysningen ikke blot at formidle konkret fakta om vaccinen men også om at give et bredere indblik i de forhold og sammenhænge, som omgærder denne. At HPV Vaccine Info forsøger at give et sådant indblik er eksemplificeret af den omfattende kategorisering af de artikler, der er at finde på organisationens hjemmeside. Således er hjemmesiden inddelt i sider og undersider, der behandler emner som ”videnskab”, ”politik”, ”misinformation i medierne”, ”medicinalindustriens dobbeltrolle” samt ”andre vacciner”. Sågar indeholder hjemmesiden en hel underside indeholdende kritiske artikler om *Kræftens Bekæmpelse*.

Gruppens selvforståelse og forhold til øvrige aktører i debatten er desuden elaboreret igennem begrebet ”retfærdig”. ”Retfærdig oplysning” står nemlig ikke blot i opposition til en informationsstrøm, der er unuanceret i forstanden ensartet og mangelfuld, men ser også andre informationskilder som ”uretfærdige” ved eksempelvis at være uredelige, manipulerende eller decideret falske. ”Kampen for retfærdig oplysning” løser med andre ord problematikkerne omkring vaccinen bedst ved at fremme det korpus af viden, som HPV Vaccine

Info ikke blot finder overset med også decideret undertrykt. Gruppen ser dermed sig selv som en slags informationsaktivister, der kæmper for at bryde de etablerede autoriteters påståede monopol på formidling<sup>13</sup>. Denne aktivistiske selvopfattelse er endda direkte tilkendegivet i Claus Jensens selvbeskrivelse under ”om os”. Jensen fremhæver her, at han bestræber sig ”på at behandle alle autoriteter respektløst, opsøge alternative synspunkter og præsentere de skæve vinkler”.

## 5.2. Patientforeningerne Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-update

Historierne om de formodede bivirkninger ved HPV-vaccinen affødte løbende en række initiativer, der sluttede kreds om de symptomramte piger og kvinder. Mest bemærkelsesværdige er de to foreninger Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-update, der begge er stiftet af en række pårørende til de symptomramte. Førstnævnte er en selvstændig forening, mens HPV-update siden 2015 har været optaget som specialkreds under *Dansk Handicap Forbund*. Ud over at drive de to respektive patientforeninger, administrerer grupperne bag disse initiativer også en række informationsplatforme på internettet. HPV-update har sammen med Dansk Handicap Forbund desuden udgivet fire numre af bladet *HPV-magasinet*, der er tilgængeligt i trykt og virtuel form.

Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte oplyser på deres hjemmeside, at de blev stiftet ved en generalforsamling i august 2015. På det tidspunkt var gruppen bag foreningen allerede aktive på en Facebook-side samt via hjemmesiden [hvp-bivirkningsramte.dk](http://hvp-bivirkningsramte.dk). Desuden oprettede gruppen også Twitter-profilen [@hpvdanmark](https://twitter.com/hpvdanmark) i september 2015. På foreningens hjemmeside fremgår det, at foreningen ikke blot bestræber sig på at hjælpe de formodede bivirkningsramte piger og kvinder med eksempelvis vejledning og sparing. Foreningen ønsker at indgå som aktør i debatten om HPV-vaccinen ved at adressere offentligheden, sundhedsvæsenet, magthavere m.v. med henblik på at udbrede kendskabet til medlemmernes symptomer samt at få disse anerkendt som vaccineskader. Dette er eksplicit angivet på foreningens hjemmeside under ”formål”, hvor der i en række bullet-points bl.a. står, at foreningen vil ”[u]dbrede kendskabet til HPV-vaccinens bivirkninger”, ”[a]rbejde for, at sundhedsvæsenet anerkender HPV-skader som en opstået sygdom efter HPV-vaccination”. Sågar vil foreningen ”[a]rbejde aktivt for at de ansvarlige for bivirkningerne ved HPV-vaccinen holdes til ansvar”.<sup>14 15</sup>

---

<sup>13</sup> Min anvendelse af begrebet *informationsaktivist* divergerer en anelse fra den gængse opfattelse af begrebet inden for biblioteks- eller informationsvidenskaben, hvor en informationsaktivist opfattes som en person, der er en ivrig fortaler for udbredelse af viden i en bred forstand (Molaro 2009, s. 37). I min anvendelse af begrebet kan en informationsaktivist derimod betegnes som en person, der aktivt arbejder for udbredelsen af et bestemt korpus af viden, som i vedkommendes optik bliver undertrykt af samfundets etablerede autoriteter.

<sup>14</sup> Punkterne i foreningens formålsbeskrivelse er ikke de samme som de punkter, foreningen har angivet på forsiden af sin hjemmeside.

<sup>15</sup> Hjemmesiden er sidst set 08.08.2018.

Lige som med Landsforeningen var en åben Facebook-side et af de første initiativer, som gruppen bag HPV-update iværksatte. Siden blev lanceret i november 2014, hvilket var ca. to måneder inden, HPV-update blev optaget som specialkreds under *Dansk Handicap Forbund* (DHF). Foreningen administrer desuden hjemmesiden [hpvupdate.com](http://hpvupdate.com). Allerede ud fra forsiden af specialkredsens hjemmeside er det klart, at HPV-update stiller mod både at varetage rollen som patientforening for de symptomramte piger og kvinder samt at fungere som informationsmedie med fokus på vaccinnens formodede bivirkninger. Her skriver foreningen bl.a., at deres hjemmeside ”er en hjælp til dig, der ønsker at få en mere nuanceret information om HPV-vaccinen, før du beslutter dig for, om du skal have vaccinen”<sup>16</sup>.

Selv om begge patientgrupper agter at varetage de symptomramte piger og kvinders interesser er deres tilgange dog vidt forskellige. Som nævnt blev HPV-update hurtigt optaget som specialkreds under DHF, mens Landsforeningen hele tiden har været uafhængige. Handicapforbundet har udtalt, at deres beslutning om at optage HPV-update som specialkreds udelukkende var baseret på, at de ønskede at støtte og vejlede de piger og kvinder, der havde fået fysiske funktionsnedsættelser efter HPV-vaccinen. Herudover understregede DHF, at HPV-update på ingen måde repræsenterer deres holdning til vaccinen (Hansen 13. jul. 2017). Men jævnfør Callon et al. (2009) og deres beskrivelse af gruppedannelse i socio-teknologiske kontroverser (afsnit 3.5) virker det utænkeligt, at HPV-update ikke har fået en vis legitimation og en større stemme i debatten om vaccinen ved alliancen med DHF, der har over 300.000 potentielle medlemmer på landsplan (Dansk Handicap Forbund n.d., s. 11). På den anden side kan HPV-updates status som specialkreds også have været med til at moderere eller i hvert fald raffinere deres ytringer i HPV-debatten sammenlignet med eksempelvis deres uafhængige søsterorganisation Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte. DHF's støtte til foreningen kan næppe antages at være betingelsesløs, idet handicapforbundet er afhængig af deres goodwill hos andre organisationer og institutioner. I den forbindelse er det værd at bemærke, at DHF har modtaget kritik fra en anden indflydelsesrig patientforening i form af Kræftens Bekæmpelse for deres støtte til HPV-update (Hansen 18. jul. 2017).

Hypotesen om, at HPV-update i højere grad forsøger at moderere eller raffinere deres udtalelser omkring vaccinen i forhold til Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte bliver understøttet alene ved at betragte en central forskel i de to foreningers selvfremsstilling. HPV-update præsenterer som nævnt sig selv som et informationsmedie, som særligt appellerer til den gruppe, der er i tvivl om, hvorvidt de eller deres børn skal have vaccinen. Som allerede indikeret optræder begrebet ”nuanceret” ofte i forbindelse med HPV-updates egen beskrivelse af den type information, der findes på siden. Endda findes den komparative konstellation ”mere nuanceret information” flere steder på specialkredsens hjemmeside. HPV-update ønsker dermed at profilere deres informationsplatforme som medier, der tilvejebringer en mere fyldestgørende og mindre kategorisk fremsstilling af vaccinen sammenlignet med andre informationskilder. Dog er det implicit, hvilke in-

---

<sup>16</sup> Hjemmesiden er sidst set 08.08.2018.

formationskilder HPV-updates side skriver sig op imod. Hermed præsenterer HPV-update sig selv som en uvildig og upartisk informationsplatform, der ikke går i rette med navngivne aktører.

Som beskrevet tidligere er det også et centralt mål for Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte at formidle information om vaccinen. Hensigten er navnlig at udbrede kendskabet til dens bivirkninger. Modsat HPV-update fremhæver Landsforeningen dog ikke, at denne information skulle være rettet specifikt imod potentielle modtagere af vaccinen. I højere grad er deres indsamling og formidling af information stilet imod at dokumentere en sammenhæng mellem vaccinen og de formodede bivirkninger. Det primære formål med dette er at sikre de symptomramte kvinder større anerkendelse og opmærksomhed i sundhedsvæsenet, hos magthavere og i den offentlige debat generelt.

I forhold til HPV-update går Landsforeningen i deres præsentation af dem selv i rette med navngivne aktører. På forsiden af Landsforeningens hjemmeside står der bl.a.

Med den massive bevismasse der findes ift. HPV-vaccinens voldsomme bivirkninger, er det under al kritik, at Sundhedsstyrelsen, Lægemiddelstyrelsen og det generelle danske sundhedsvæsen ikke vil erkende og anerkende problematikken.

Citater som dette sætter Landsforeningen i eksplicit opposition til eksempelvis en række nøgleaktører i det etablerede danske sundhedssystem.

### **5.3. Opsummering i termer af problemer**

HPV Vaccine Info er den ældste af de tre grupper og startede deres aktiviteter op via deres Facebook-gruppe i 2012. Den interimistiske organisation består af tre medlemmer med forskellige indgange til kontroversen. Alle har de det til fælles, at de primært ser HPV-vaccinen som et symptom på ”noget andet”; eksempelvis ekspertorganisationers censur af kritiske spørgsmål, medicinalindustriens magt til overdreven markedsføring eller en manglende kritisk sans hos humanister over for en korrump naturvidenskabelig praksis. Deres strategi i debatten er derfor en slags informationsaktivisme, der har til formål at udfordre de etablerede ekspertorganisationer som myndigheder og Kræftens Bekæmpelse ved at forsyne befolkningen med ”retfærdig oplysning”.

Modsat HPV Vaccine Info er patientforeningerne Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte og HPV-updates problemer meget konkret forbundet med vaccinen og de skader, som foreningerne mener, at den har forvoldt deres patienter. Begge foreninger ser det som deres opgave at formidle viden om vaccinen og dens formodede bivirkninger, men deres vidensdeling har i udgangspunktet forskellig funktion. For Landsforeningen er formålet at udbrede kendskabet til skaderne samt at adressere sundhedsaktører og magthavere med henblik

på at søge anerkendelse og behandling. For HPV-update er vidensdelingen i stedet rettet imod at informere personer, der på egne- eller deres døtres vegne er ved at tage stilling til vaccinen. Igennem deres selvfremsstilling identificerer de desuden sig selv som nuancerede og upartiske, mens Landsforeningens stil umiddelbart er mere eksplicit og konfrontativ.

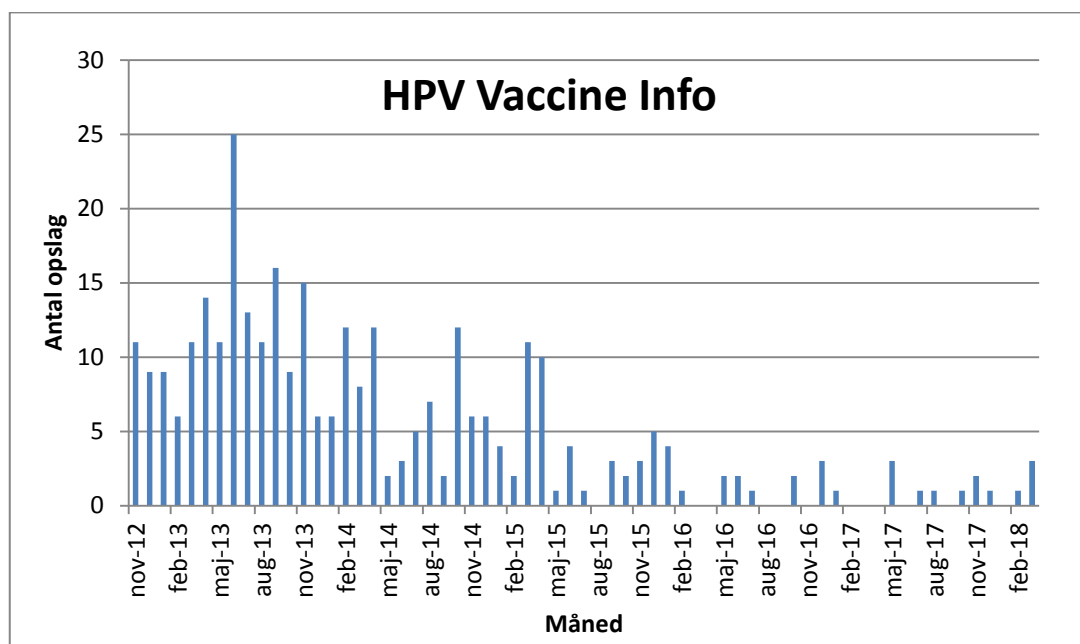
## **6. Analyse af gruppernes Facebook-sider**

I kølvandet på præsentationen af de tre grupper følger her den del af analysen, der udelukkende omhandler de tre gruppers Facebook-sider.

### **6.1 HPV Vaccine Infos Facebook-side**

Som udpeget tidligere bærer HPV Vaccine Infos selvfremsstilling præg af, at gruppen identificerer sin formidling af vaccinen som et aktivistisk og anti-autoritært modspil til den informationsstrøm, som eksempelvis myndighederne og Kræftens Bekæmpelse genererer. Gruppens aktiviteter stiler dermed ikke blot mod at informere befolkningen om vaccinen. Deres aktivistiske tilgang til debatten kan nemlig også opfattes som et forsøg på at mobilisere en brugerflade, der er kritiske over for den konventionelle sfære af eksperter og deres informationer i almindelighed og anbefalinger om vaccinen i særdeleshed. Dette er i høj grad reflekteret i den kultur, som gruppen skaber på deres Facebook-side. Nærværende analyse af væsentlige tendenser på siden vil udfolde dette perspektiv. Jeg vil her demonstrere, at siden ikke blot forsøger at bekræfte eller påvirke brugernes overbevisninger om vaccinen igennem sin formidling af information og skabelse af narrativer om vaccinen. Også sidens form og dens interaktion med brugerfladen er med til at skabe en kultur, hvor brugere er villige til at reproducere sidens holdninger og værdier og dermed hævde sidens kognitive autoritet.

### 6:1:1. Sidens udvikling i tal



**Figur 1: Kortlægning af antallet af månedlige opslag, som HPV Vaccine Infos administratorer poster på organisationens Facebook-side til og med marts 2018. Samlet antal opslag: 322. Opslag pr. måned: 4,95. Grafen er udarbejdet på baggrund af data fra bilag 5.**

Af de tre Facebook-sider i nærværende studie er HPV Vaccine Infos side som nævnt klart den ældste. Det første opslag på siden kan dateres til den 9. november 2012. Som det fremgår af ovenstående graf over antallet af månedlige opslag fra sidens administratorprofil er siden mest aktiv i perioden efter sin lancering. Som eksempel poster gruppen 166 opslag i perioden november 2012 til december 2013, hvilket svarer til præcis halvdelen af de 322, som er registreret i hele den monitorerede periode.

Særligt to tidspunkter i den monitorerede periode afspejler det markante fald i aktivitetsniveauet, der løbende er fundet sted på siden. Maj 2014 bliver første måned i sidens historie, hvor antallet af opslag er mindre end fem. Fra og med maj 2015 byder samtlige måneder på fem opslag eller færre. At aktivitetsniveauet i første omgang falder markant omkring maj 2014 har en god forklaring. Før dette tidspunkt er Facebook den primære kommunikationsplatform for gruppen. Herefter overtager gruppens hjemmeside denne funktion, og Facebook-siden bliver kun brugt til at promovere de artikler, gruppen publicerer på hjemmesiden. Det vil sige, at hvor gruppen før maj 2014 poster både lange og korte opslag på deres Facebook-side med links til et væld af forskellige kilder, poster siden fra og med maj 2014 kun korte opslag, der skal lokke brugerne ind på gruppens hjemmeside. Gruppen poster derfor kun opslag, når der er en ny artikel på hjemmesiden. Denne overgang får stor betydning for den måde, siden interagerer med sine brugere, hvilket jeg vil vende tilbage til i afsnit 6.1.3.

Hvorfor aktivitetsniveauet på HPV Vaccine Infos Facebook-side bliver yderligere nedtrappet fra maj 2015 er imidlertid sværere at forklare. Kort før denne nedtrapning bringer TV2-dokumentaren *De Vaccinerede Piger* ellers vaccinen mere i vælten end nogensinde før. Som konsekvens af dette opnår HPV Vaccine Infos side et momentum, hvilket bl.a. er reflekteret i den respons siden får på sine opslag målt i antallet af delinger og likes. Således får flere opslag i marts og april 2015 over 400 delinger, hvilket ikke er sket på andre tidspunkter i den monitorerede periode. At sidens aktivitetsniveau daler på trods af dette momentum kan imidlertid være et resultat af, at andre HPV-vaccinekritiske grupper bliver lanceret i denne periode. Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte starter eksempelvis deres åbne Facebook-side op netop i maj 2015. Lanceringen af disse grupper kan have resulteret i, at HPV Vaccine Info har valgt at indtage en mere tilbagetrukket rolle i debatten.

Grundet det dalende aktivitetsniveau på HPV Vaccine Infos Facebook-side efter maj 2015 har jeg i nedenstående analyse af sidens opslag valgt primært at udpege tendenser i perioden før dette tidspunkt. Som antydet kan denne periode i grove træk opdeles i et før- og et efter maj 2014, idet HPV Vaccine Info her overgår til at anvende deres hjemmeside som deres primære platform. Denne overgang ændrer ikke på den måde, HPV Vaccine Info repræsenterer vaccinen, men efter maj 2014 er der nye tendenser i den måde, HPV Vaccine Info anvender Facebook-siden i forsøget på at engagere sine brugere i organisationens ”kamp for retfærdig oplysning”. Derfor har jeg valgt at opdele de to nedenstående afsnit, så de repræsenterer hver deres periode. Det kommende afsnit vil derfor tage afsæt i perioden fra november 2012 til april 2014, mens afsnittet efter primært drejer sig om perioden fra maj 2014 til samme måned året efter.

### **6.1.2. Etablering og manifestering af HPV Vaccine Infos kritiske repræsentation af vaccinen**

Allerede i starten af 2013 bliver negative historier om HPV-vaccinen til en agenda i det konventionelle mediebillede (Smidt 2018). Politiken bringer i februar en kritisk artikel om en dansk overlæge, der anbefalede HPV-vaccination af drenge, samtidig med at han flere gange har været lønnet for bl.a. foredragsvirksomhed af lægemiddelvirksomheden Sanofi Pasteur, som var med til at udvikle vaccinen (Sheikh 28. feb. 2013). Kort efter bringer Politiken nogle af de første artikler i den danske dagspresse, hvor vaccinen kædes sammen med alvorlige bivirkninger via case-stories - se bl.a. (Sheikh 17. apr. 2013). Artikler som disse indikerer, at bivirkninger og skepsis over for sundhedsvæsnets aktører allerede var ved at blive etableret som faste diskurser i mediernes behandling af HPV-Vaccinen, mens HPV Vaccine Infos Facebook-gruppe for alvor fik vind i sejlene - se også (Hansen og Thomsen 2017). Medieartikler som disse, bliver i den første periode af Facebook-sidens levetid flittigt delt på siden. Ved at trække på mediernes kritiske fremstilling af vaccinen, etablerer HPV Vaccine Info en repræsentation af vaccinen, som i sin grundessens kan genkendes i mediebilledet.

Dog forsøger gruppen i denne periode ikke blot at reproducere repræsentationer af vaccinen, som brugeren genkender fra mediedækningen. Mange af gruppens opslag bestræber sig også på at eliminere andre typer af repræsentationer eller fremstille en kritisk repræsentation, der er mere radikal end den, brugeren finder i mediebilledet. Eliminationen finder sted i opslag, hvor gruppen afskriver troværdigheden af de positive udmeldinger om vaccinen, som andre af debattens aktører tilkendegiver eksempelvis gennem medierne. Et fremtrædende eksempel er et opslag fra 24. juni 2013, hvor gruppen har udarbejdet en grafisk sammenstilling af en række medieoverskrifter, der alle fremhæver, at vaccinen beskytter mod livmoderhalskræft. I forgrunden af grafikken har gruppen placeret aftrykket af et rødt stempel med teksten ”Det er ikke en vaccine mod kræft”. I opslaget til grafikken skriver gruppen bl.a. ”Det [medieopbuddet, der fremhæver vaccinen som en kræftvaccine, red] er ren og skær manipulation, misinformation og propaganda, sat i værk af Kræftens Bekæmpelse”. Billedet og den tilhørende tekst identificerer dermed kræftdiskursen som et fingeret opspind.



**Figur 2: Lokaliseret på (HPV Vaccine Info n.d.).**

Radikaliseringen af allerede eksisterende repræsentationer bliver primært realiseret ved, at gruppen igennem deres posts giver taletid til aktører og synspunkter, der høster mindre opmærksomhed i den danske debat. Disse posts refererer primært til udenlandske medie- og internetartikler eller YouTube-klip, der skildrer medicinske studier, rapportager eller cases fra andre lande. Andre opslag refererer til information fra mindre danske sider som May Day og Naturli (disse sider vil blive beskrevet mere indgående i afsnit 7.2). Skepsis- og bivirkningsdiskurserne er i disse indlæg langt mere radikale end i den danske dagspresse. Eksempelvis

sættes vaccinen i nogle af kilderne i forbindelse med dødsfald eller ødelagt fertilitet (se bl.a. opslag 10. nov. 2012; 31. dec. 2012; 21. feb. 2014)<sup>17</sup>.

Udover at bruge sin Facebook-side til at manifestere ovenstående udlægninger og diskurser over for gruppens egne følgere, anvender HPV Vaccine Info også siden til at mobilisere en spredning af disse i andre fora. Gruppen opfordrer flere gange sine følgere til at dele deres opslag eller til at sprede sidens indhold i andre debatfora (se bl.a. opslag 31. dec. 2012 og 1. maj 2013). Sidens indhold bliver dog ikke kun delt via dens brugere. I den tilspidsede mediedækning af HPV-sagen i 2013 bliver Facebook-siden faktisk anvendt som kilde i de konventionelle medier. I et opslag fra den 27. nov. 2013 skriver gruppen bl.a.:

I dagens udgave af BT kan man læse om HPV-vaccinen; både om følelser og fakta. ‘Til Kamp for Retfærdig Oplysning om HPV-vaccinen’ bliver citeret i artiklen for vores gennemgang af flere studier, studier som man kan se her på siden.

Ved disse eksterne manifestationer gør gruppen både sig selv og sine repræsentationer af vaccinen synlige i den offentlige debat. Gruppen bliver herigennem i stand til at fastholde eller endda definere bestemte diskurser uden for sin egen faste kreds af følgere.

Ovenstående analyse peger på, at HPV Vaccine Info etablerer og manifesterer deres kritiske repræsentation af vaccinen som usikker og ineffektiv ved at blande informationer, der kan genkendes fra den offentlige debat om vaccinen, med mere radikale udlægninger fra mindre kendte kilder. Sammenblandingen af de genkendelige og de mere radikale repræsentationer af vaccinen kan have bidraget til, at sidens brugere ikke opfatter skellet mellem disse størrelser. Læg hertil at HPV Vaccine Infos eksterne manifestationer af deres informationsstrøm kan have medført, at grænsen mellem det genkendelige og det radikale i den offentlige debat også bliver rykket. Dette kan have gjort det nemmere for gruppen at legitimere deres repræsentation af vaccinen, hvorved de kan overbevise en større brugerflade om rimeligheden af denne. Dog forsøger gruppen ikke kun at fastslå validiteten af deres repræsentation af vaccinen samt sidens kognitive autoritet igennem deres formidling. I den senere fase kommer sidens stil og interaktion med brugerfladen også til at spille en rolle.

### **6.1.3. Udvikling til et nyhedsmedie**

Som nævnt går HPV Vaccine Info i maj 2014 over til næsten udelukkende at dele artikler på deres Facebook-side, som gruppen selv har skrevet, og som er udgivet på gruppens hjemmeside. Dette giver på den ene side gruppens hjemmeside større opmærksomhed blandt de godt 2500 personer, der i slutningen af april 2014

---

<sup>17</sup> Med mindre andet er angivet, henviser datoer i parentes til opslag på den Facebook-gruppe, der bliver behandlet i det pågældende afsnit.

”liker” Facebook-siden<sup>18</sup>. På den anden side kommer der som tidligere beskrevet færre opslag på Facebook-siden. Disse er også typisk kortere, idet brugerne er henvist til hjemmesiden for at læse hele den historie, som de enkelte opslag reklamerer for.

Det ændrede format har dog ikke den store betydning for det indhold, som bliver formidlet. Artiklerne fra gruppens hjemmeside sætter stadig spørgsmålstejn ved vaccinenes effektivitet og sikkerhed samt ved sundhedsvæsnets habilitet. HPV-vaccinen nyder i 2014 ikke den samme opmærksomhed i de landsdækkende medier som i 2013 (Smidt 2018), men bivirknings-cases flourer stadig i lokale medier og ugeblade. Ved at gengive disse historier i mange af deres opslag og artikler opretholder HPV Vaccine Infos hjemme- og Facebook-side bivirkningsdiskursen med en dansk vinkling (se bl.a. opslag 10. jun 2014, 17. jul. 2014 og 6. okt. 2014).

På den anden side har det nye format medført stilistiske og kommunikative ændringer på gruppens kommunikationsplatforme. Først og fremmest har HPV Vaccine Info foretaget ændringer, der skal give både Facebook- og hjemmesiden et tilsnit, så de ligner ækvivalente platforme for professionelle mediehjemmesider. Artiklerne på hjemmesiden er bl.a. prydet med rubrikker, manchetter og illustrationer. Artiklerne og de tilhørende Facebook-opslag præsterer desuden et varieret sprog med stort set korrekt ortografi samt en dynamisk afveksling mellem korte og lange sætninger. Endelig er artiklerne forsynet med hyperlinks til de kilder, som de bygger på. Udover at brugeren herigennem får adgang til videre læsning, efterlader det også et indtryk af, at artiklerne bygger på en god research.

De korte og koncise Facebook-opslag, der skal vække brugerens opmærksomhed omkring hjemmesidens artikler, benytter sig desuden af en række retoriske virkemidler, der afspejler bestemte selvforståelser både hos HPV Vaccine Info selv samt hos sidens brugerflade. Dette er mest markant i de opslag, hvor gruppen udviser skepsis over for andre aktører i HPV-debatten. Disse opslag benytter nemlig faste retoriske virkemidler. Nedenstående er et illustrativt eksempel fra den 11. december 2014, hvor gruppen linker til en artikel på deres hjemmeside, der peger på, at de danske læger bag de kliniske studier af Mercks HPV-vaccine Gardasil 9 har modtaget penge fra medicinalfirmaet:

”Ingen af de deltagende læger har nogen økonomiske interesse i forsøget eller økonomisk tilknytning til MSD [Merck Sharp & Dohme; Mercks nordamerikanske datterselskab, red],” står der i informationsmaterialet, som udleveres til deltagerne i Gardasil 9 studiet.

Men hvorfor er lægerne bag det danske studie så lønnet af Merck?

---

<sup>18</sup> Tallet 2500 kan bl.a. findes på Facebook-sidens underside ”om”. HPV Vaccine Info er den eneste af de tre grupper, der har valgt at offentliggøre, hvornår antallet af ”likere” af siden har rundet såkaldte milepæle. Milepælene giver en indikation af, hvordan antallet af ”likere” har udviklet sig over tid. Aktuelt har siden omkring 6000 likes.

Ovenstående eksemplificerer, hvordan gruppen i flere af deres opslag anvender intertekstuelle referencer til at inkludere ”stemmerne” fra specielt sundhedsvæsnets aktører eller ekspertorganisationer. Udvalgte udsagn fra disse aktører bliver i disse opslag gengivet via direkte citater eller indirekte rapportering. Som i linje fire i ovenstående tilfælde ledsages disse gengivelser af interrogative sætningskonstruktioner, der sår tvivl om validiteten af de rapporterede udsagn. Herigennem demonstrerer HPV Vaccine Info, at der findes andre - og i deres optik mere sandfærdige - repræsentationer af virkeligheden end den, der bliver formidlet af de citerede aktører. Ydermere profilerer HPV Vaccine Info sig over for sine brugere som et observant medie, der på vegne af sin følgerskare er i stand til at sætte spørgsmålstejn ved samfundets magtfulde aktører.

De interrogative sætningskonstruktioner anvendes dog også til at aktivere Facebook-sidens brugere. Dels kræver flere af spørgsmålene, at brugerne aktivt klikker sig ind på artiklen for at finde svaret. Dels forsøger de at animere brugerne til at reflektere over opslagene og artiklernes indhold samt at tilkendegive deres holdninger i kommentarsporene. Mange af spørgsmålene på siden lægger imidlertid ikke op til debat; konteksten omkring spørgsmålene indebærer nemlig ofte en præfereret respons, hvormed spørgsmålene blot har en retorisk karakter. Et eksempel er afslutningen på opslaget fra 21. juli 2014, der tjener som modsvar på et studie, der tilbageviser sammenhængen mellem HPV-vaccinen og blodpropper:

Sundhedsstyrelsen plejer desværre ikke at have ret i særlig meget når det omhandler HPV-vaccinen og dens sikkerhed og effektivitet – så spørgsmålet er blot, hvor brugbart dette studie er?<sup>19</sup>

Via denne type af spørgsmål stiler opslagene mod at få brugerne til at reproducere de diskurser og holdninger, som findes på siden. Som jeg vil illustrere i det kommende afsnit, er brugerne af siden i høj grad villige til at levere den ønskede respons.

#### **6.1.4. Undersøgelse af sidens brugerflade**

Analysen i det foregående afsnit peger på, at HPV Vaccine Info igennem en stribe stilistiske og retoriske virkemidler forsøger at lancere sig selv som et observant nyhedsmedie, der skriver kritiske artikler om HPV-vaccinens effektivitet og risici. Ved at efterstræbe et professionelt tilsnit forsøger gruppen ikke blot at få sine kommunikationsplatforme til at fremstå troværdige. Over for sin følgerskare forsøger gruppen også at signalere, at de via en velformuleret og skarp retorik er i stand til at formulere de kritiske spørgsmål, der ellers ikke bliver stillet i tilstrækkeligt omfang i debatten. Den anerkendelse og kognitive autoritet, som siden forsø-

---

<sup>19</sup> Begrebet ”præfereret respons” er hentet fra samtaleanalysen. Selve definitionen af begrebet er teknisk men kan i meget grove træk koges ned til, at den præfererede respons er den, der kræver ingen- eller mindst mulig yderligere argumentation fra respondenter (Nielsen og Nielsen 2005, ss. 67). I dette tilfælde er den præfererede respons et svar, der misbilliger det omtalte studie. Et svar, der indikerer tillid til studiet, vil nemlig være i uoverensstemmelse med den præmis, der ligger umiddelbart inden spørgsmålet, og respondenter vil i så fald skulle argumentere for, hvorfor vedkommende ikke accepterer denne.

ger at tilkæmpe sig, er dermed i høj grad foranstaltet ved, at siden fremstår som debattens overvågne vagthund. Dog afhænger foranstaltningen af en sådan position bl.a. af, at brugerfladen via interaktioner er villige til at tilkendegive tillid til siden og de narrativer, den producerer. HPV Vaccine Info virker bevidste om dette forhold, hvorfor de til tider nærmest ”fisker” efter et bestemt interaktionsmønster hos brugerne. Imidlertid afslører en hurtig gennemlæsning af vilkårlige kommentarspor på Facebook-siden, at mange af sidens følgere er mere end villige til at give den ønskede respons. Denne pointe vil jeg formalisere i dette afsnit. Jeg vil desuden undersøge, hvilke motiver der ligger til grund for denne villighed.

## September 2013

I september 2013 bliver der postet 16 opslag fra sidens administratorer. De får i snit 5,13 kommentarer, 60,44 reaktioner og 37,5 delinger. I alt er der altså 82 kommentarer i den pågældende måned. Og medregner jeg deltråde - dvs. tråde foranlediget af svar på kommentarer - har jeg i alt registreret 113 kommentarer og svar på kommentarer. Disse interaktioner er fordelt på 65 brugere. Antallet af brugere pr. kommentar er dermed 0,58. Dette tal afspejler en forholdsvis moderat brugerdiversitet i kommentarsporet.

For HPV Vaccine Infos Facebook-side er det desuden meningsfuldt at inddrage undersiden ”fællesskab” i undersøgelsen af interaktionsmønsteret. Modsat HPV-update og Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte har HPV Vaccine Info et pænt aktivitetsniveau på deres fællesskabsside. Medregner jeg antallet af brugere, der skriver opslag eller kommentarer herinde, registrerer jeg, at der i alt er skrevet 166 opslag, kommentarer eller svar på kommentarer i den monitorerede måned. Denne samlede mængde af skriftlige interaktioner er fordelt på 93 brugere. Mange af disse interagerer blot med siden én gang, men en lille skare af brugere skriver mange kommentarer og indlæg på siden. De to flittigste brugere står eksempelvis for hhv. 18 og 15 indlæg eller kommentarer. Vel at mærke er den næstflittigste bruger en af de centrale skikkelser i HPV Vaccine Infos organisation.

Af det ovenstående kan det udledes, at den forholdsvis beskudne brugerdiversitet i den monitorerede måned skyldes, at en lille men inkarneret skare interagerer flittigt med siden. Dette foranlediger til at opdele sidens debattører i to grupper; en lille gruppe, der følger siden tæt og forsøger at påvirke debatten derinde, og en større gruppe, der kun sporadisk deltager i debatten. Brugere i den brede skare har formentlig ikke HPV-vaccinedebatten som en enestående mærkesag men deltager i debatten enten af nysgerrighed, eller fordi HPV Vaccine Infos udlægning af sagen flugter med det generelle holdningsmønster hos disse brugere. Min kategorisering af brugernes kommentarer til sidens opslag viser, at denne hypotese virker plausibel.

Kategoriseringen i den primære typologi viser, at omkring 2/3 af alle kommentarerne kan tolkes som et ekko af- eller en opbakning til de holdninger, som siden repræsenterer generelt, og som ofte er udtrykt eksplicit i

de enkelte opslag. Mange af opslagene i den monitorerede måned tilkendegiver skepsis over for lægemiddel-industrien, og disse afføder kommentarer, hvor brugerne reproducerer denne skepsis og harme. Imidlertid er der også en mindre gruppe af kommentarer, hvor brugerne søger eller deler information. I denne gruppe af kommentarer er specielt to tendenser værd at bemærke.

#### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 54    | 65,85   |
| Kritik af opslag eller side          | 4     | 4,88    |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 2     | 2,44    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 0     | 0,00    |
| Søger information om vaccinen        | 5     | 6,10    |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 3     | 3,66    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 5     | 6,10    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 1     | 1,22    |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 1     | 1,22    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 5     | 6,10    |
| Tagging                              | 2     | 2,44    |
| Umuligt at afkode                    | 0     | 0,00    |

#### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 25    | 30,49   |
| I tvivl om vaccinen                 | 2     | 2,44    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 5     | 6,10    |
| Erfaringer med bivirkninger         | 3     | 3,66    |
| Sympati med syge piger              | 5     | 6,10    |
| Modstander af vacciner generelt     | 5     | 6,10    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 7     | 8,54    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 23    | 28,05   |
| Grundet behandling af syge piger    | 3     | 3,66    |
| Skepsis omkring interesser          | 13    | 15,85   |
| Skepsis: Medier                     | 2     | 2,44    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 2     | 2,44    |
| Konspirationsteori                  | 3     | 3,66    |
| Personlig frihed                    | 1     | 1,22    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

**Figur 3: Kategorisering af kommentarer - HPV Vaccine Info, september 2013.<sup>20</sup>**

For det første anvender flere brugere kommentarsporene til at dele information om alternativ medicin og dit-to behandlingsmetoder. Som det fremgår i holdnings- og erfaringstypologien har i alt syv kommentarer refe-

<sup>20</sup> Kategorien "Konspirationsteori" omhandler kun konspirationsteoretiske kommentarer, der *ikke* involverer sundhedsaktører. Konspiratoriske kommentarer om sundhedsaktører er placeret under "skepsis omkring interesser". Se forklaring og eksempler i bilag 1.

rener til alternative behandlingsformer. I to tilfælde angiver brugeren sågar selv, at vedkommende praktiserer homøopatiske behandlinger. Andre kommentarer indeholder ytringer eller deling af information, der falder i kategorien ”konspirationsteori”. En bruger mener f.eks. at have identificeret en berøringsangst i de danske medier over for HPV-sagen, hvilket minder ham om ”hvordan danske journalister heller ikke var kritiske da WORLD TRADE CENTER blev revet ned af NANOTERMIT og ikke af BIN LADEN”. En anden bruger deler flere gange links til siden *InfoWars*, som vedkommende selv betegner som ”et alternativt nyhedsmedie, som ikke er i lommen på staten eller virksomheder”. Siden er dog mange steder blevet betegnet som stærkt højreorienteret og konspirationsteoretisk (Medick, 28. feb. 2017; Lindqvist 7. aug. 2018).

For det andet er der flere eksempler på brugere, som fortæller om deres egne eller pårørendes symptomer med henblik på at få vejledning til behandlingsmetoder og til at agere i sundhedssystemet. Enkelte brugere anvender også siden til at forhøre sig om, hvorvidt deres symptomer skyldes vaccinen. Her er andre brugere ofte hurtige til at bekræfte dem i deres mistanke. En bruger skriver som eksempel

[J]eg har mistet mit syn på det højere øje med ca. 60% og lægen kan ikke finde ud af hvad der er sket og jeg er blevet teste på kryds og tværs.... og mit spørgsmål er kan det være hpv-vaccinen der kan være årsagen til det...??.

En af de centrale skikkelser i HPV Vaccine Infos organisation svarer kort efter, at brugerens nedsatte syn kan være et resultat af en betændelsestilstand, der er forårsaget af vaccinen. Otte dage senere bringer siden et længere opslag, der med henvisning til en case-baseret afhandling i tidsskriftet *Neurology* hævder at kunne dokumentere en sammenhæng mellem vaccinen og enkelte tilfælde af nedsat syn.

Ovenstående tendenser peger på, at HPV Vaccine Info allerede tidligt har en brugerflade, over hvilken siden har stor kognitiv autoritet. Dette skyldes ikke mindst, at flere brugere har holdninger og opfattelser, der omfavner sidens kritik af vaccinen og det etablerede sundhedssystem. Dog arbejder sidens brugere og administratorer også selv på at etablere og hævde sidens kognitive autoritet over for de brugere, der potentielt kan overbevises. Ved at udbrede en forklaringsramme og forskellige behandlingsmetoder tilbyder siden og dens brugerflade netop den afklaring, som de symptomramte piger og kvinder ikke mener, at de kan finde i det etablerede sundhedssystem. Siden bliver dermed et selvbestaltet lægefagligt ekspertorgan, der hjælper med at kortlægge identiteter for besøgende brugere.

## September 2015

I både datasættet fra september 2013 og september 2015 har jeg kategoriseret ca. 2/3 af alle opslag som værende ekko af- eller opbakning til de enkelte opslag. Kommentarer i denne kategori afspejler ofte den kognitive autoritet, som siden har hos brugeren bag kommentaren. Denne pointe vil jeg uddybe i det følgende.

Datasættet fra september 2015 indeholder blot tre opslag. Et af disse orienterer Facebook-sidens brugere om, at siden har rundet 5000 likes. Dette opslag fik stort set ingen respons blandt brugerne. Det til trods affødte de tre opslag i snit 10 kommentarer, 57,33 reaktioner og 36,33 delinger, hvilket stort set matcher tallene fra september 2013. I kommentarsporet skriver 38 brugere i alt 53 kommentarer eller svar på kommentarer. Antallet af brugere pr. kommentar er dermed 0,72. Dette vidner umiddelbart om en højere brugerdiversitet end i september 2013. Dog kan dette forklares med, at brugerne i september 2015 kun har haft tre opslag at interagere med. Medregner jeg igen gruppens fællesskab, ser jeg samme mønster som i september 2013. En lille gruppe af brugere er særdeles aktive, mens omkring 75% af de brugere, der skriver på siden, kun skriver en enkelt gang.

#### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 20    | 66,67   |
| Kritik af opslag eller side          | 1     | 3,33    |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 0     | 0,00    |
| Søger information om vaccinen        | 4     | 13,33   |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 0     | 0,00    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 2     | 6,67    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 0     | 0,00    |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 0     | 0,00    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 1     | 3,33    |
| Tagging                              | 2     | 6,67    |
| Umuligt at afkode                    | 0     | 0,00    |

#### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 16    | 53,33   |
| I tvivl om vaccinen                 | 0     | 0,00    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 1     | 3,33    |
| Erfaringer med bivirkninger         | 4     | 13,33   |
| Sympati med syge piger              | 0     | 0,00    |
| Modstander af vacciner generelt     | 2     | 6,67    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 2     | 6,67    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 6     | 20,00   |
| Grundet behandling af syge piger    | 2     | 6,67    |
| Skepsis omkring interesser          | 3     | 10,00   |
| Skepsis: Medier                     | 0     | 0,00    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 1     | 3,33    |
| Konspirationsteori                  | 0     | 0,00    |
| Personlig frihed                    | 0     | 0,00    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

S

**Figur 4: Kategorisering af kommentarer - HPV Vaccine Info, september 2015.**

Min kategorisering af kommentarerne via de to typologier afspejler nogle af de samme mønstre som min monitorering af kommentarer for september 2013. Som nævnt fordeler kommentarerne i september 2015 sig

kun på to af de tre opslag, som sidens administratorer laver denne måned. Det ene af de to opslag linker til en artikel på gruppens hjemmeside, der gengiver et brev, som gruppen har modtaget fra en 25-årig kvinde. Kvinden mistænker vaccinen for at have medført, at hun oftere har haft maveproblemer og at hun ikke længere føler sig så ”skarp”, som hun en gang følte sig. Det sidste har medført, at hun ikke længere føler sig speciel, da det at være klog hidtil har været en væsentlig del af hendes identitet. Derudover føler hun disse problemer negligeret af hendes læge (24. sep. 2013). Denne artikel resulterer i tre kommentarer, hvor brugerne fortæller om egne eller pårørendes sygdomshistorie. Yderligere to brugere kommer med anbefalinger af alternative behandlingsmetoder, mens brugerne i tre af de øvrige kommentarer beretter om, at de pga. deres kendskab til sygdomsforløb i forbindelse med vaccinen har valgt den helt eller delvist fra. Kun én bruger sætter spørgsmålstegn ved, om brevskriverens umiddelbart diffuse symptomer kan have andre årsager end vaccinen - alle andre brugere i tråden anfægter ikke denne præmis.

Igen med et link til en artikel på HPV Vaccine Infos hjemmeside bekendtgør det andet opslag, at HPV-vaccinen Cervarix snart ville erstatte Gardasil i vaccinationsprogrammet for piger (25. sep. 2013). Stort set samtlige brugere i kommentarsporet møder nyheden om denne beslutning med en udpræget kølighed og skepsis. Responsen er i mange tilfælde kort og kontant og falder i one-liners som ”Ja det er så et valg mellem pest og kolera”, ”Drop helt at vaccinere..!!!” og ”Som om det er bedre! [vredt emoji-ikon]”. Disse kommentarer indkasserer hhv. 9, 6 og 17 likes. Dette vidner om, at sidens øvrige brugere anerkender og endda tilskynder sådanne bramfrie udtalelser.

De gennemgåede kommentarspor vidner om, at den del af brugerfladen, der kommenterer på HPV Vaccine Infos Facebook-sides opslag, er villige til at opfatte siden som en kognitiv autoritet. Brugerne accepterer i de fleste tilfælde mere eller mindre eksplicit de præmisser, der ligger under sidens informationsformidling. De bramfrie kommentarer på siden sørger for, at sidens holdninger og kritiske sindelag bliver manifesteret i kommentarsporet. Disse kommentarer samt den tilstødende anerkendelse heraf viser dermed, at brugerne animerer hinanden til at holde sidens kognitive autoritet i hævd.

#### **6.1.5. Opsamling**

HPV Vaccine Infos hjemme- og Facebook-side kan tolkes som mere end blot et forsøg på at fremstå som et informationsmedie omkring HPV-vaccinen. Igennem siderne forsøger gruppen at mobilisere en kritisk masse, der modsætter sig informationsstrømmen om vaccinen fra de etablerede myndigheder. Udgangspunktet er en grundfortælling om, at vaccinen er usikker og ineffektiv, og at den derfor er en farlig foranstaltning fremstillet af en grådig industri og holdt i live af ignorante sundhedsaktører. Opbygningen af denne grundfortælling er langt fra løsrevet fra de fortællinger om- og repræsentationer af vaccinen, som bliver formidlet i det konventionelle mediebillede. Men ved at blande disse repræsentationer med mere radikale udlægninger fra

andre kilder og ved at manifestere deres budskaber i eksterne sammenhænge, udviser gruppen grænsen mellem det gængse og det radikale.

Informationsdelingen har igennem den beskrevne periode fået sit epicenter i en strømlignet nyhedsside med et professionelt tilsnit. I mellemtiden er Facebook-siden primært blevet brugt til at drage potentielle læsere mod hjemmesiden. Herudover tilskynder den også brugerne til at reagere på artiklerne. Disse tilskyndelser har dog ofte et klart præfereret responsmønster. Herved anvender HPV Vaccine Info aktivt deres brugerflade til at reproducere og manifestere deres repræsentationer af vaccinen.

Størstedelen af brugerfladen, der er aktive i sidens kommentarspor, er ikke blot villige til at eksekvere en sådan reproduktion. Via anerkendelsesformer som likes tilskynder de andre brugeres manifestationer af sidens holdninger og kognitive autoritet. Specielt høster kontante og bramfrie ytringer stor anerkendelse.

At det lykkes siden at etablere sig som kognitiv autoritet hos de brugere, der kommenterer på siden, kan ifølge tesen om motiveret tænkning eller øget tilgængelighed være et udslag af, at en eksisterende gruppe finder sidens værdier og holdninger overensstemmende med deres egne overbevisninger og personlige erfaringer. Ovenstående analyse peger på, at flere brugere opsøger siden for at dele deres anskuelser og dybt personlige fortællinger om deres sygdomshistorier. Disse brugere kan have en interesse i at opretholde sidens kognitive autoritet, idet siden understøtter de narrativer, som brugerne identificerer sig selv med. Dog viser min analyse også eksempler på, at siden ikke kun opretholder brugerfladens narrativer - for nogle brugere er den med til også at skabe eller forme dem. Eksemplet med brugeren, der havde mistet en del af sit syn, understreger, at en gruppe af brugere også opsøger siden for at søge den kortlægning af deres identitet, som det etablerede system af eksperter tilsyneladende ikke kan tilbyde dem. At de HPV-vaccinekritiske grupper også er identitetsskabende for sine medlemmer og følgere vil blive endnu mere tydeligt i nedenstående analyse af Landsforeningen HPV-Bivirkningsramtes Facebook-side.

## **6.2. Landsforeningen HPV-Bivirkningsramtes Facebook-side**

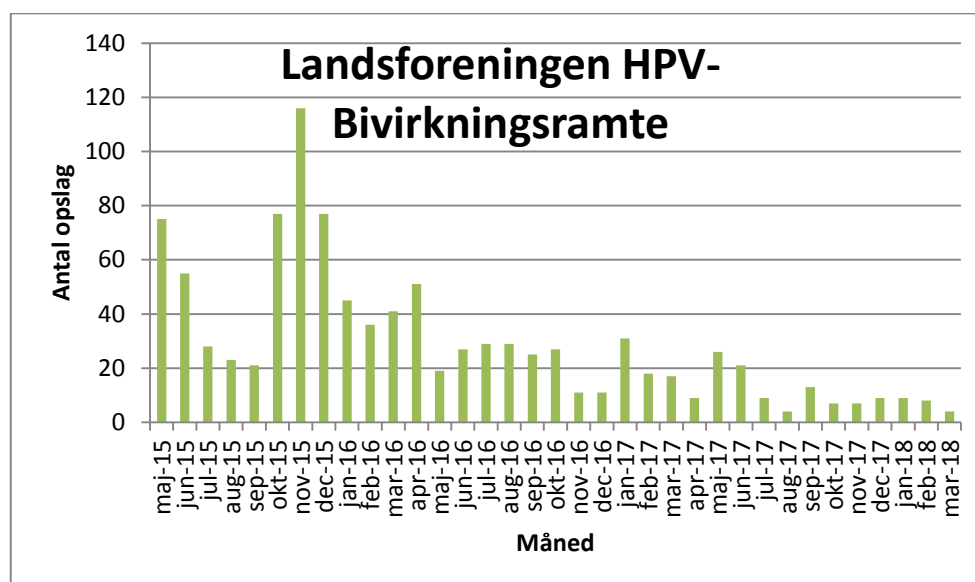
Brugerne, der træder ind på Facebook-siden for Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte bliver hurtigt mødt af foreningens logo; en grøn kolibri med et udfoldet vingefang og et stålsat blik. Den øverste del af siden er prydet af et billede, hvor omkring 50 personer har taget opstilling på en trappe ud for Christiansborg. De fleste holder en rød ballon foran sig. Ballonerne tjener ikke blot som en fælles uniformering af de personer, der er til stede på billedet. Et opslag på siden fra den 8. december 2015 bekendtgør, at hver ballon repræsenterer en ”ramt”, der ikke kunne være til stede, da det pågældende billede blev taget. Ballonerne udtrykker dermed et samhørighedsforhold mellem personerne på billedet og andre piger og kvinder i Danmark. De er de ”ram-

te” - bivirkningsramte underforstået. Og de er derfor en del af det samme fællesskab under vingerne på kolibrien.

Allerede den tydelige symbolik i foreningens profil- og coverbillede vidner om, at Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte forsøger at etablere en fælles identitet for en gruppe syge piger og kvinder samt deres pårørende. Prædikamentet for denne fælles identitet er netop ”de ramte”. Landsforeningens Facebook-side er et godt eksempel på, hvordan socio-teknologiske kontroverser ikke blot er formet af grupperes sociale identiteter men også er med til at forme dem (afsnit 3.5). Dette er det centrale fund i nedenstående analyse af en række markante tendenser i informationsstrømmen på Facebook-siden.

Efter en kort kvantitativ gennemgang af sidens udvikling over tid vil jeg først fokusere på, hvordan foreningen gennem talrige gengivelser af ”de ramtes” personlige fortællinger skaber et fælles narrativ for sine medlemmer. Efterfølgende vil jeg dog også pege på, at fællesskabet ikke blot er skabt igennem fælles fortællinger om foreningens egne medlemmer. Således vil jeg demonstrere, at foreningens interaktion med- og repræsentation af debattens øvrige aktører artikulerer et identitetsmæssigt oppositionsforhold til disse aktører, der bliver mere markant, jo længere debatten skrider frem. Endelig vil jeg argumentere for, at disse tendenser ikke er skabt af sidens administratorer alene men i et gensidigt samspil med sidens brugerflade.

### 6.2.1. Sidens udvikling i tal



**Figur 5: Kortlægning af antallet af månedlige opslag, som Landsforeningens administratorer poster på organisationens Facebook-side til og med marts 2018. Samlet antal opslag: 1015. Opslag pr. måned: 29.**

Landsforeningen HPV-Bivirkningsramtes Facebook-side er klart den største og mest aktive af de tre sider i dette studie. Siden har omkring 8100 "likes", og den har dermed ca. 2100 flere "likes" end HPV Vaccine Info og ca. 6700 flere end HPV-update. Landsforeningens sides administratorer poster også klart flere opslag end administratorerne på de to andre sider. De 1015 opslag, der er registreret i den monitorerede periode er til sammenligning over dobbelt så mange som antallet af opslag på HPV-updates side, der indtager andenpladsen i dette regnskab. Det første opslag på Landsforeningens side kan dateres til 7. maj 2015. I de otte måneder, siden var aktiv i 2015, nåede administratorerne at poste 59 opslag i snit pr. måned. Alene i november måned 2015 er der registreret 116 opslag på siden. Dette antal skyldes dels, at Landsforeningen anvender mange opslag på at kommentere på, at EMA i starten af måneden varsler deres rapport, der tilbageviser en systematisk sammenhæng mellem vaccinen og diagnoserne POTS og CRPS (afsnit 2.1). Ydermere lancerer mx.dk i november 2015 en tema-sektion om HPV-vaccinen, og Landsforeningen deler mange artikler herfra. Som det fremgår af figur 5 når aktivitetsniveauet et mere moderat niveau i 2016 og 2017. Det gennemsnitlige antal opslag pr. måned ligger i 2016 på 29,25 og i 2017 på 14,25. I de første tre måneder af 2018 har siden blot postet syv opslag i snit pr. måned.

Allerede fra start har siden en stor brugerflade, der interagerer med sidens opslag. Eksempelvis opnår et opslag på siden over 100 "likes", selv om det blot er postet otte dage efter sidens lancering (se opslaget om 17-årige Emilie fra den 15. maj 2015). Den store opmærksomhed omkring siden i den første periode er formentlig et resultat af, at siden allerede har en brugerflade med sig fra en Facebook-gruppe med navnet "HPV-bivirkningsramte", der er en lukket gruppe for bivirkningsramte og deres pårørende. Landsforeningens Facebook-side gør i deres første opslag fra den 7. maj 2015 opmærksom på, at siden kører sideløbende med denne lukkede gruppe, som har eksisteret siden september 2013<sup>21</sup>. Navnet på den lukkede gruppe samt beskrivelsen af denne indikerer, at Landsforeningens side har aner i dette allerede-eksisterende fællesskab. Værdier, opfattelser og målsætninger for Landsforeningens side kan derfor have udviklet sig fra dette lukkede fællesskab. Af privatlivsetiske årsager har jeg dog fravalgt at analysere indholdet af den lukkede gruppe her.

### 6.2.2. Opbygning af et fælles narrativ

Som det også var tilfældet hos HPV Vaccine Info er mange af opslagene på Landsforeningens side centreret omkring henvisninger til andre kilder som medieartikler, opslag eller artikler fra mindre, danske grupper eller information fra udenlandske fællesskaber og søsterorganisationer. Begge grupper deler desuden case-stories fra formodentligt bivirkningsramte piger og kvinder. Med få undtagelser var historierne på HPV Vaccine Infos side allerede blevet bragt i medier eller andre fora. Landsforeningen deler i deres opslag derimod markant flere førstehåndsberetninger, som de "ramte" eller deres pårørende har givet foreningen adgang til.

---

<sup>21</sup> URL: <https://www.facebook.com/groups/525205467546986/> (sidst set 09.08.2018).

Mange opslag blander genrer som tekst, billeder, videoer eller sågar musik og lyrik, som de ”ramte” eller deres pårørende har produceret. Opslag med dette indhold forekommer især hyppigt på siden i 2015 og 2016.

Indholdet i de fleste af disse opslag kredser om de symptomer, som indholdets producent oplever hos sig selv eller hos en eller flere pårørende. Flere videoklip på siden viser eksempelvis unge kvinder, der har rysteture, besvimelses- eller krampeanfald eller har svært ved at gå ved egen hjælp (se bl.a. 7. maj 2015, 24. jan. 2016 eller 25. jan. 2016). Meget af især det tekstbårne indhold på siden, som er udarbejdet af ”de ramte” selv, fokuserer også på fysiske og psykiske belastninger, der er forbundet med symptomerne. Igennem eksempelvis breve og digte beskriver flere af de symptomramte piger og kvinder, at de ofte er nedtrykte og har svært ved at få en hverdag med skole eller arbejde til at hænge sammen. Opslagene er ofte sentimentale og afspejler følelser som vemod, afmagt, frustration og til tider vrede. Et markant eksempel er et engelsksproget digt, der udtrykker en piges nærmest selvdestruktive afmagt over hendes situation:

I'm a failure,  
I'm a failure to myself,  
a failure to my country,  
and a failure to the world.  
[...]  
But I am about to make it good again.  
If I disappear (10. aug. 2016).

Hvor skribenten i dette opslag retter sin vrede indad, er vreden og afmagten i mange af de øvrige opslag dog også rettet imod omverdenen, der i flere af ”de ramtes” optik udviser manglende forståelse for deres situation. I særdeleshed er vreden rettet mod sundhedsvæsenet og dets aktører. Som eksempel stiler en af ”de ramte” et personligt brev mod daværende sundhedsminister Sophie Løhde. Her er skribentens vrede ekspliciteret allerede i overskriften ”LAD OS VÆRE ÆRLIGE, I HAR JO IKKE GJORT DET STORE FOR OS” (24. jan. 2016). Et andet brev adresserer mere konkrete episoder i den pågældende kvindes behandlingsforløb og har overskriften ”EN LÆGE HAR SÅGAR SAGT, AT JEG ER EN ‘ATTENTION HORE’ (OPMÆRKSOMHEDSLUDER) [sic]” (31. jan. 2016).

Sidens gengivelse af skildringerne fra ”de ramte” og deres pårørende har formentligt både eksterne og auto-kommunikative funktioner. En ekstern funktion med opslagene er at dokumentere ”de ramtes” symptomer over for omverdenen - specielt over for dem, som i foreningens egen optik ikke vil anerkende symptomerne. Ydermere er de med til at forsøge at legitimere foreningens kritiske standpunkt over for vaccinen i offentligheden. Naturligvis kan hver af de tekstbårne eller visuelle elementer udarbejdet af ”de ramte” ikke påvise, at vaccinen er skyld i de symptomer, der i de enkelte tilfælde bliver skildret. Det er derfor ikke givet, at de enkelte skildringer kan tjene som narrativ evidens for, at vaccinen er usikker, og selv hvis det var, er den epi-

stemiske værdi af hver enkelt skildring stadig begrænset<sup>22</sup>. Ved at samle skildringerne fra ”de ramte” giver foreningen igennem deres side imidlertid brugerne et indtryk af, at der er en systematisk sammenhæng mellem de enkelte historier. Systematikken er her understreget ved, at mange af skildringerne i opslagene trækker på en række fælles elementer. Eksempelvis er de ofte delt op i et ”før vaccinen”, hvor skildringernes hovedperson er rask, aktiv og har en opportunistisk tilgang til livet, og et ”efter vaccinen”, hvor vedkommende er syg og desillusioneret. Ved at fremsætte en sådan systematik kan Landsforeningen bedre argumentere for, at vaccinen er usikker og har forårsaget symptomerne hos foreningens patienter.

De personlige skildringer har også en væsentlig intern eller autokommunikativ funktion, idet de opbygger og vedligeholder følelsen af en fælles identitet for gruppens medlemmer. Også her er det væsentligt, at skildringerne er bygget op omkring et fælles narrativ om ”et før- og et efter vaccinen”. Naturligvis ligger det allerede i sidens navn og beskrivelse, at denne repræsenterer et forum, hvor et sådant narrativ er grundlæggende for fællesskabet. Det til trods kan det stadig have en vigtig social funktion, at dette narrativ bliver gentaget i de personlige skildringer. Den systematiske, til tider næsten rituelle opbygninger omkring ”et før- og et efter vaccinen” er med til at gentage dette narrativ. Johnson og Ambrose (2006) bruger begrebet *ritualistisk historiefortælling* (retualistic storytelling) til at karakterisere den udveksling af tilbagevendende fortællinger og informationer, der er med til at konstituere og fastholde virtuelle patientgrupper. Denne ritualistiske historiefortælling er med til at skabe og understøtte et følelsesmæssigt samhørighedsforhold og en følelse af en fælles identitet for dem, der relaterer til disse fortællinger (Johnson og Ambrose 2006, s. 111).

Coursaris og Liu (2009) hævder desuden på baggrund af deres studie af en selvhjælpsgruppe for HIV/AIDS-ramte, at personlige historier også bliver brugt til at søge støtte fra gruppens øvrige medlemmer. Dette er også muligt at observere på Landsforeningens Facebook-side, hvor de personlige skildringer ofte høster stor støtte og anerkendelse i kommentarsporene under de enkelte opslag (se også afsnit 6.2.4). Anerkendelsen er med til at legitimere og endda normalisere den fælles fortælling, som de enkelte skildringer systematisk gengiver. Som nævnt føler mange af de symptomramte piger og kvinder, at deres sygdom samt deres fortælling om vaccinen mangler anerkendelse i store dele af deres omverden (se også Nielsen 2017). Der kan derfor ligge en motivation hos patienterne og deres pårørende i at søge og opretholde et fællesskab, hvor deres fortællinger modtager social accept og støtte.

Meget af indholdet i gruppens øvrige opslag har ligeledes en fællesskabs- og identitetskonsoliderende funktion. Foreningen arrangerer både camps, foredrag og debاتمøder for sine medlemmer og sørger igennem billeder, video og små rapportager for at involvere de medlemmer, der ikke kan være fysisk til stede ved disse

---

<sup>22</sup> Begrebet *narrativ evidens* er hentet fra Zebregs et al. (2015, ss. 282 - 283). Her er narrativ evidens karakteriseret ved, at det præsenterer modtageren for sammenhængende historier, der ofte fra en fortællers synspunkt beskriver episoder og omstændigheder med henblik på at skildre bestemte målsætninger, planer, handlinger eller udfald. I dette konkrete tilfælde er det ”de ramte”, der beskriver deres sygdomshistorier med henblik på at skildre, at de er blevet ramt af bivirkninger ved vaccinen.

arrangementer. Den førømtalte lukkede Facebook-gruppe ”HPV-bivirkningsramte” var desuden i 2015 nomineret til *Fællesskabsprisen*, og Landsforeningens sides brugere bliver i den forbindelse bedt om at dele nyheden og stemme på gruppen (se bl.a. 10. jul. 2015). Desuden annoncerer Landsforeningens side den 31. juli 2015, at det er muligt at købe merchandise, der støtter op om de bivirkningsramte piger og kvinder. Salget omfatter bl.a. toppe og krus påtrykt teksten ”HPV-Bivirkningsramte”. Aktiviteter som disse gør det ikke blot muligt for sidens brugere at støtte op omkring fællesskabet for de formodentligt bivirkningsramte piger og kvinder. Ved eksempelvis at købe merchandise med teksten ”HPV-Bivirkningsramte” eller ved at stemme på den lukkede Facebook-gruppe ved fællesskabsprisen kan brugerne også være med til at statuere fællesskabet og identiteten som bivirkningsramt over for omverdenen.

### 6.2.3. Oppositionel identitet

I forlængelse af denne pointe er det væsentligt at fremhæve, at interaktionen med- og repræsentationen af netop ”omverdenen” - i særdeleshed debattens øvrige aktører - også spiller en væsentlig rolle på siden. Dette er naturligvis i sig selv ikke særegnet for Landsforeningens side. I analysen af aktiviteterne for HPV Vaccine Info blev det vist, hvordan gruppens omtale af sundhedssystemets eksperter var behæftet med skepsis og mistillid. Samme mønster vil vi senere se for HPV-update. Specielt sammenlignet med sidstnævnte er Landsforeningens omtale dog mere kontant og kan til tider betegnes som decideret polemisk. Et opslag fra den 14. oktober 2015 linker som eksempel til en artikel på TV2-Østjyllands hjemmeside, hvor overlæge ved Aarhus Universitetshospital Jakob Blaakær udtaler, at de formodede bivirkninger kan være stress-symptomer snarere end vaccineskader. I teksten, der ledsager artiklen, skriver Landsforeningen om Blaakær, at et ”[m]ere usmælgeligt individ skal man da lede længe efter”.

Fremstillingen af flere af kontroversens aktører tenderer til at blive mere kategorisk, som den monitorerede periode skrider frem. Dette gælder i særdeleshed omtalen af de aktører, som foreningen kritiserer i sine opslag, herunder eksempelvis sundhedsmyndighederne, Kræftens Bekæmpelse, flere politikere og medier. I flere opslag hævder foreningen, at der grundet økonomiske interesser er opstået sammensværgelser mellem flere af disse aktører, hvilket har resulteret i, at de ”ramte” er gjort til prygelknaber i sundhedssystemet. I et opslag fra den 3. januar 2018 skriver foreningen bl.a.

I dag sidder vi i Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte tilbage med en stille undren over, hvordan det lykkedes sundhedsmyndighederne og medicinalindustrien i fællesskab at kvæle enhver form for sund debat i medierne.

Denne mangel på debat om og fokus på de mange unge mennesker, som er blevet invaliderende syge umiddelbart efter at de er blevet injiceret med Gardasil, forekommer at være det største samlede samfundsmæssige svigt i nyere tid!

Et mere kuriøst eksempel er et opslag fra den 20. november 2017, der kommenterer på, at EMA efter Brexit har valgt at flytte deres hovedsæde til Amsterdam frem for København:

Mon de HPV Bivirkningsramte får skylden for at det ikke blev København?

Vi er spændt på Alliancens reaktion

Opslaget tilkendegiver her, at der skulle være en ”alliance”, der vil gøre foreningens patienter til sydebukene for EMA’s fravalg af København.

Som beskrevet i analysen af Landsforeningens selvfremsstilling ser foreningen det som en vigtig opgave at gå i rette med de aktører, der i deres optik ikke anerkender deres patienter (afsnit 5.2). Via deres Facebook-side dokumenterer foreningen, hvordan de adresserer og interagerer med disse aktører. Også her bliver retorikken ofte direkte og polemisk. Dette er eksemplificeret i Landsforeningens replik til den kritik, som Lars Løkke Rasmussen i et Facebook-opslag i marts 2018 rejste af TV2-dokumentaren *De Vaccinerede Piger* (se afsnit 2.2). Statsministerens opslag falder kort efter, at han har været genstand for en mediastorm som følge af den såkaldte ”kvotekongesag”. Her blev han bl.a. beskyldt for at have modtaget donationer til sin velgørenhedsfond, Løkkefonden, fra en række vestjyske fiskere, der besad en stor andel af de nationale fiskekvoter. I den lettere sarkastiske indledning til Landsforeningens replik antyder de, at Rasmussens opslag om HPV-vaccinen skulle have affødt lignende donationer fra medicinalindustrien:

Er Løkkefonden nu blevet begunstiget igen?

I en tid hvor Statsministeren indrømmer, at han er til salg for ussel mammon, så kan borgerne ikke undgå at få mistanke om, at et opslag som det Lars Løkke har slået op søndag den 19.03.2018 skæpper godt i kassen.

Landsforeningens kritiske adresseringer- og repræsentationer af debattens øvrige aktører kan i sig selv være med til at forsvare og udvikle gruppen sociale identitet. De polemiske og til tider konspiratoriske indlæg markerer tydeligt et narrativ hos landsforeningen om, at de som gruppe er i et oppositionsforhold til eksempelvis myndigheder, medier og politikere. På et abstrakt plan kan en gruppes oppositionsforhold til især videnskabelige autoriteter såsom myndigheder i sig selv være realiseret af gruppens sociale identitet (Wynne 1992). Imidlertid kan dette modsætningsforhold også være identitetsgenererende i sig selv. Ifølge Franzoi (2006, s. 270) vil specielt grupper, der føler sig undertrykte eller stigmatiserede, tendere til at forme en såkaldt *oppositionel identitet*, hvor de definerer sine egne værdier, så de står i kontrast til dem, de identificerer hos ”den undertrykkende” modpart. Flere af Landsforeningens opslag afspejler, at de har tillagt sig en sådan oppositionel identitet. Mange af gruppens nyere opslag har som eksempel alle sammen en autotekst, hvor der bl.a. står:

Vi er ikke finansieret af medicinalindustrien, så med et markedsføringsbudget på 1/1000 af hvad Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen bruger på deres propagandaprogram, kæmper vi en ulige kamp for retfærdighed for vores mange alvorligt syge unge mennesker.

Her fremgår det, hvordan Landsforeningen definerer sine egne værdier, så de står i opposition til dem, som foreningen identificerer hos Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse. Hvor disse bliver skildret som store, rige, korrupte og autoritære - sidstnævnte via ordvalget ”propaganda”, fremstiller Landsforeningen sig selv som små, uafhængige og drevet af et ønske om retfærdighed.

#### **6.2.4. Undersøgelse af sidens brugerflade**

Etableringen af fælles narrativer igennem personlige beretninger samt udviklingen af en oppositionel identitet via kontante og kategoriske adresseringer af nogle af debattens øvrige aktører er to af de mest markante tendenser, der er udtalte igennem indholdet på Landsforeningens Facebook-side. Som jeg vil demonstrere nedenfor, støtter sidens brugere i høj grad op omkring disse tendenser. Jeg vil desuden argumentere for, at brugernes kommentarer og interaktioner med siden kan have bidraget til at forme de strømninger, jeg har identificeret på siden.

#### **September 2015**

To iøjnefaldende observationer i min kvantitative behandling af dataindsamlingen for september 2015 er, at brugerdiversiteten i den pågældende måned er forholdsvis høj, og at stort set alle sidens debattører er kvinder. De registrerede opslag i denne måned modtager i snit 2,52 kommentarer, 19,57 reaktioner og 6,57 delinger. De i alt 57 kommentarer bliver skrevet af 47 brugere. Antallet af brugere pr. kommentar er dermed 0,82, og desuden er der kun syv ud af de 47 brugere, der skriver på siden mere end én gang. Hele 43 ud af de 47 brugere, der kommenterer sidens opslag, er kvinder.

Den høje brugerdiversitet og kønsstatistikken er her værd at fremhæve i sammenhæng. I datasættene for overvågningen af brugerfladerne på alle tre sider i nærværende studie tegner der sig et billede af, at størstedelen af de kommenterende brugere er kvinder, mens listerne over de mest aktive brugere ofte toppes af mænd. I særdeleshed topper de mandlige brugere denne liste i de måneder, hvor små, ihærdige brugerskarer skriver mange kommentarer. Dette mønster virker til at være forårsaget af, at sidernes mandlige brugere oftere skriver i kommentarsporene for at debattere med øvrige brugere, hvilket til tider genererer lange deltråde, hvor et lille antal brugere diskuterer. Den høje brugerdiversitet samt det markante overtal af kvinder registreret i datasættet fra september 2015 for Landsforeningens side indikerer umiddelbart, at brugerne på siden ikke kommenterer på opslagene med henblik på at debattere dem med andre brugere.

### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 40    | 74,07   |
| Kritik af opslag eller side          | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 0     | 0,00    |
| Søger information om vaccinen        | 1     | 1,85    |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 0     | 0,00    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 0     | 0,00    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 0     | 0,00    |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 1     | 1,85    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 4     | 7,41    |
| Tagging                              | 7     | 12,96   |
| Umuligt at afkode                    | 1     | 1,85    |

### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 27    | 50,00   |
| I tvivl om vaccinen                 | 1     | 1,85    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 0     | 0,00    |
| Erfaringer med bivirkninger         | 1     | 1,85    |
| Sympati med syge piger              | 15    | 27,78   |
| Modstander af vacciner generelt     | 0     | 0,00    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 0     | 0,00    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 11    | 20,37   |
| Grundet behandling af syge piger    | 9     | 16,67   |
| Skepsis omkring interesser          | 5     | 9,26    |
| Skepsis: Medier                     | 0     | 0,00    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 0     | 0,00    |
| Konspirationsteori                  | 0     | 0,00    |
| Personlig frihed                    | 0     | 0,00    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

**Figur 6: Kategorisering af kommentarer - Landsforeningen, september 2015.**

Kategoriseringen via de to typologier underbygger og uddyber denne hypotese. Resultaterne fra kategoriseringen via den primære typologi viser, at ingen af kommentarerne på siden er kritiske over for hverken sidens opslag eller de øvrige brugeres kommentarer. Dette indikerer, at de kommenterende brugere virker indforstået med sidens holdninger og normer og er interesserede i at skabe et fællesskab, hvor disse bliver opretholdt. Imidlertid kan det heller ikke udelukkes, at sidens administratorer bortcensurerer kritiske indlæg. Denne formodning bygger jeg på, at de to øvrige sider i studiet oplever langt flere kritiske indlæg end Landsforeningens side (se afsnit 6.3.4), også selv om Landsforeningens side har en langt større brugerflade end de

to øvrige sider. Det virker derfor usandsynligt, at Landsforeningen skulle være disponeret for mindre kritik. Censur virker derfor som en plausibel forklaring på, at der ikke findes flere kritiske kommentarer på siden.

I holdnings- og erfaringstypologien er der registreret hele 15 kommentarer, der eksplicit tilkendegiver støtte til formodentligt bivirkningsramte piger og kvinder samt ni kommentarer, der lader forstå, at disse har fået en dårlig behandling i sundhedsvæsnet. Dette er uden tvivl et udslag af, at Landsforeningen i mange opslag bringer en del førstehåndsberetninger fra sine patienter, og at sympati-erklæringer er den oplagte respons ved disse opslag.

Et opslag fra den 7. september 2013 konkretiserer dette fænomen. Her deler Landsforeningen en beretning fra en af ”de ramte”. Her fortæller en yngre kvinde om, hvordan hun siden vaccinen har kæmpet med ”et hav af bivirkninger” som muskelsmerter, ekstrem træthed og migræneanfald. Denne beretning er i høj grad struktureret omkring de tidligere beskrevne narrativer (Afsnit 6.2.2). Den består af et ”før vaccinen”, hvor kvinden var ”i sit livs form” og var i færd med at stifte familie med sit ”livs kærlighed” samt et ”efter vaccinen”, hvor kvinden er så syg, at hun finder det svært at være der for sin kæreste og deres nyfødte søn. Desuden fortæller kvinden, hvordan hun føler sig misforstået af sin læge, der mener, at kvinden lider af stress.

Landsforeningens opslag om den unge kvinde afføder otte kommentarer - alle fra kvindelige brugere. Alle kommentarer indeholder sympati-erklæringer til kvinden i opslaget som ”Mit hjerte bløder for jer der er så hårdt ramt” og ”Et trist , men nødvendigt budskab , håber det bedste for dig”. Nogle brugere udtrykker også forargelse over sundhedssystemets behandling af ”de ramte”. En bruger skriver som eksempel ”Det er ihverfald ikke psykisk eller funktionel. Funktionel findes slet ikke og er ikke godkendt. Det er noget Per Fink [leder af Forskningsklinik for Funktionelle lidelser ved Aarhus Universitetshospital, red] har fundet på sammen med tryk forsikring, de spare rigtig mange penge på at sige folk er psykisk syge”.

Yderligere er det værd at bemærke, at kommentarerne i datasættet ikke indeholder tilkendegivelser omkring alternativ medicin, bestemte livsstile, andre vacciner, skepsis over for medier, politiske institutioner eller konspirationsteorier, der omhandler andet end sundhedsaktører. Naturligvis kan brugerne have holdninger omkring disse emner uden at ytre dem. Imidlertid virker det til, at brugerne primært opsøger siden i september 2015 for at lufte deres aversioner eller bekymringer omkring vaccinen eller tilkendegive støtte til ”de ramte”. Billedet er dog anderledes i datasættet fra september 2017.

## **September 2017**

Selv om administratorerne på Landsforeningens side poster færre opslag som den monitorerede periode skridt frem (afsnit 6.2.1), ser det ikke ud til, at brugerne på siden er blevet mindre aktive igennem perioden. Tværtimod er der registreret et markant højere aktivitetsniveau i september 2017 sammenlignet med den til-

svarende måned i 2015. Således fik de 13 opslag i september 2017 i snit 11,15 kommentarer, 64 reaktioner og 48 delinger. Dette svarer til hhv. en fire-, tre- og syvdobling af de tilsvarende tal fra september 2015. Som ventet er denne stigning også ensbetydende med flere brugere, der kommenterer på opslagene. I alt står 140 brugere for de i alt 249 kommentarer eller svar på kommentarer, der er registreret i den pågældende måned. Dette svarer til 0,56 brugere pr. interaktion, hvilket afspejler et klart fald i brugerdiversiteten sammenlignet med september 2015.

#### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 102   | 70,34   |
| Kritik af opslag eller side          | 6     | 4,14    |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 0     | 0,00    |
| Søger information om vaccinen        | 6     | 4,14    |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 3     | 2,07    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 4     | 2,76    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 2     | 1,38    |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 1     | 0,69    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 6     | 4,14    |
| Tagging                              | 14    | 9,66    |
| Umuligt at afkode                    | 1     | 0,69    |

#### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 37    | 25,52   |
| I tvivl om vaccinen                 | 1     | 0,69    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 1     | 0,69    |
| Erfaringer med bivirkninger         | 8     | 5,52    |
| Sympati med syge piger              | 7     | 4,83    |
| Modstander af vacciner generelt     | 10    | 6,90    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 0     | 0,00    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 45    | 31,03   |
| Grundet behandling af syge piger    | 9     | 6,21    |
| Skepsis omkring interesser          | 21    | 14,48   |
| Skepsis: Medier                     | 9     | 6,21    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 5     | 3,45    |
| Konspirationsteori                  | 3     | 2,07    |
| Personlig frihed                    | 0     | 0,00    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

**Figur 7: Kategorisering af kommentarer - Landsforeningen, september 2017.**

Det er her væsentligt at notere, at standardafvigelserne i observationssættene for både antallet af kommentarer, reaktioner og delinger er høje. Som eksempel er den 18,07 i observationssættet for antallet af kommentarer. Det betyder, at der mellem de enkelte opslag er stor variation i, hvor meget brugerne kommenterer. Flere opslag har ingen kommentarer, mens et enkelt opslag har 70 kommentarer. Dette indikerer, at nogle emner

og diskurser animerer brugerne til at respondere og reagere i langt højere grad end andre. Dette vil jeg se nærmere på nedenfor.

Idet der i datasættet fra september 2017 er registreret næsten en tredobling i det samlede antal kommentarer i forhold til september 2015 er det oplagt, at der er forskydninger, når jeg sammenligner de respektive typologier fra de to måneder. Imidlertid kan denne stigning ikke forklare forskydningerne alene. Ved en nærmere undersøgelse af hvilke opslag, der inkasserer den største respons hos brugerne, fremstår det, at brugernes interesser har ændret sig over de to år. Et opslag fra den 27. september illustrerer denne tendens. Dette indeholder endnu en case-story fra en mor til en af ”de ramte”. Opslaget afføder blot én kommentar, syv reaktioner og ni delinger, hvilket gør det til et af de opslag, der modtager mindst opmærksomhed fra brugerne. Generelt er der desuden registreret et markant fald i antallet af kommentarer med eksplicitte støtte-erklæringer til de formodentligt bivirkningsramte piger og kvinder<sup>23</sup>. Dette kan være en indikation af, at brugerfladen er blevet ”mættet” af case-stories og er mere optaget af andre emner. Dog kan det heller ikke udelukkes, at case-stories og sympati-erklæringer i højere grad er flyttet til lukkede fora, hvor den personlige eksponering af de syge og sårbare piger er mindre. Hertil skal det bemærkes, at moren og datteren i førnævnte opslag er anonyme, hvilket ikke er tilfældet i de case-stories, som Landsforeningens side førhen har bragt.

Et opslag, der til gengæld høster meget opmærksomhed fra brugerne, bliver postet den 18. september. Opslaget kommenterer på en bt.dk-nyhedsartikel, der omhandler det studie, som viser, at de formodentligt bivirkningsramte piger i højere grad end de raske, vaccinerede piger var i kontakt med psykiatrien før vaccinen (afsnit 2.2). Opslaget fra Landsforeningen møder artiklen og studiet med skepsis og harme. De skriver bl.a., at studiet er ”[b]estillingsarbejde som man ikke ønsker at lægge navn til fra Århus universitet”, og at ”[d]et er tankevækkende at studier fra tilfældige ph.d studerende kritikløst offentliggøres og bruges til at skamme syge mennesker ud [...]”. Efterfølgende modtager opslaget 70 kommentarer, hvor stort set alle artikulerer samme harme. Studiet bliver kaldt propaganda og victim blaming, mens forskerholdet bliver beskyldt for at være korrupte. Flere brugere adresserer også medierne for at bidrage til en hetz mod de syge piger og kvinder. Harmen er desuden i flere kommentarer rettet imod medicinalindustrien i almindelighed og vaccineindustrien i særdeleshed, der flere steder omtales med henvisning til det konspirationsteoretiske narrativ om ”Big Farma”.

En vigtig pointe er værd at drage ved sammenligning af holdnings- og erfaringstypologierne for de to frembragte datasæt. I september 2017 er der registreret markant mere skepsis mod- og ofte endda lede ved sundhedsaktører, medier, politiske institutioner og vacciner generelt end i datasættet fra september 2015. Dette

---

<sup>23</sup> Naturligvis kan de mange kommentarer med klandringer af sundsvæsnet og dets håndtering af HPV-sagen betragtes som en indirekte støtte-erklæring til ”de ramte”. Dog er disse ikke noteret som støtte-erklæringer, da erklæringerne ikke er eksplicitte, hvilket er et vigtigt kriterium i min kategorisering af opslag. Hertil skal det bemærkes, at skeptiske kommentarer omkring sundhedsvæsnet, der ikke indeholder eksplicitte støtte-erklæringer til de syge piger, afspejler, at afsenderen tilsyneladende finder det mere væsentligt at lufte sin skepsis frem for at tilkendegive støtte.

stemmer fint overens med den udvikling, der har været i den informationsstrøm, som sidens administratorer selv har genereret (afsnit 6.2.3). At siden og dens brugere begge har gennemgået denne udvikling, skyldes formentligt et iterativt holdning- og interesseskred, som parterne har gjort i fællesskab. Som nævnt afspejler sidens informationsstrøm, at Landsforeningen gradvist har tillagt sig en oppositionel identitet. Ved at tilkendegive støtte til siden og dens opslag samt ved at gentage de holdninger og overbevisninger, som Landsforeningen udtrykker, tilkendegiver brugerne på den ene side, at de har internaliseret foreningens overbevisninger. På den anden side er brugernes interesse i at respondere på nogle opslag frem for andre formentligt også med til at påvirke det indhold, der bliver delt på siden, og derigennem hvilke narrativer og hvilken selvforståelse, der bliver fremstillet på siden.

### 6.2.5. Opsamling

Et lille, men stålsat væsen, der tager kampen op på trods af modvind. At Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte har valgt en grøn kolibri som profilbillede på deres Facebook-side afspejler i høj grad den selvforståelse og mange af de værdier, gruppen forsøger at etablere igennem sin informationsstrøm. Ovenstående analyse af markante tendenser på Landsforeningens side blotlægger, at foreningen igennem sin formidling former og markerer fælles narrativer og en overordnet gruppeidentitet.

De fælles narrativer angår såvel gruppens egne medlemmer som gruppens relation til nogle af debattens øvrige aktører. Narrativerne om gruppens egne medlemmer er foranstaltet igennem den autokommunikation, der er reflekteret i de personlige skildringer fra foreningens medlemmer, som administratorerne poster på gruppens Facebook-side. Beretningerne er for det første bundet sammen af en nærmest rituel historiefortælling, hvor hver beretning er med til at genkalde nogle af gruppens væsentligste narrativer som ”et før- og et efter vaccinen” samt en afmagt over for omverdenens manglende anerkendelse. Desuden er beretningerne med til at fremkalde sympati hos sidens brugere, hvilket er med til at legitimere og normalisere fortællingerne fra ”de ramte”. Endelig har fortællingerne også en funktion over for omverdenen, idet de sigter mod at skabe større opmærksomhed omkring- og anerkendelse af ”de ramte” og deres fællesskab. Generelt har foreningen mange aktiviteter som eksempelvis merchandise-salg, der forsøger at skabe såvel intern samhørighed og ekstern profilering.

Alt imens foreningens standpunkter møder større og større modstand i den offentlige debat om vaccinen (afsnit 2.2), bliver både indholdet på Landsforeningens side og brugernes kommentering af dette mere og mere kritiske - til tider endda polemiske - i deres adresseringer af medier, politikere og i særdeleshed det offentlige sundhedsvæsen og dets autoriteter. I fællesskab udvikler sidens administratorer og dens brugere, hvad der kan betegnes som en oppositionel identitet på vegne af Landsforeningen som gruppe. Igennem kategoriske og sommetider konspiratoriske udmeldinger skaber og håndhæver siden og brugerne et billede af førnævnte

aktører som rige, korrupte og autoritære. I samme ombæring artikulerer sidens opslag ofte et værdisæt, der står i opposition til disse værdier.

Ovenstående analyse peger på, at Landsforeningen som gruppe har udviklet deres gruppeidentitet, mens HPV-kontroversen er skredet frem. Naturligvis kan jeg ikke afvise, at denne udvikling i et givent omfang kan være drevet af overbevisninger og holdninger, som nogle af foreningens medlemmer har haft, før de trådte ind i kontroversen. Imidlertid peger analysen på, at mange af de narrativer, overbevisninger og værdier, der bliver skabt i gruppen, grundlæggende er realiseret i et forsøg på at skabe fællesskab for en gruppe syge piger og deres pårørende. I denne analyse har jeg således set på, hvordan en gruppe, der opstår under en kontrovers, former sine overbevisninger med henblik på at forsvare sig selv. Og i nedenstående analyse af HPV-updates Facebook-side vil vi se det samme på trods af endnu stærkere modvind.

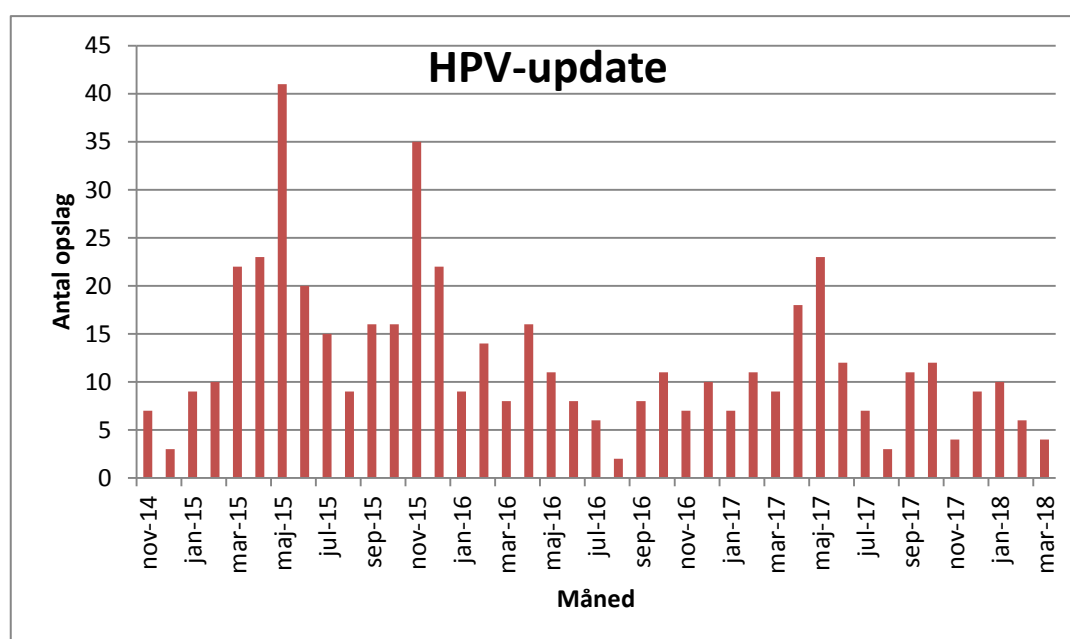
### **6.3. HPV-updates Facebook-side**

Modsat de to andre grupper i dette studie, der klart har defineret sig selv som hhv. et informationsmedie og en patientforening, sætter HPV-update sig selv i en mellemposition (afsnit 5:2). Det betyder, at HPV-update lige som Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte ønsker at skabe en social identitet og et fællesskab for en gruppe syge piger og deres pårørende. Som det er skildret i analysen af Landsforeningens side indebærer dette dels udformningen af fælles opfattelser og narrativer, der genererer forklaringer på de erfaringer, som pigerne og deres pårørende har gjort sig igennem deres sygdomsforløb. Derudover skal disse narrativer og opfattelser også være formet, så de symptomramte piger og deres pårørende føler, at fællesskabet anerkender og støtter pigerne i deres sygdomsforløb. På den anden side fremstår HPV-update også som en informationsplatform, der vil informere ikke-vaccinerede piger og deres forældre om HPV-vaccinen, så de bedre kan tage stilling til den. Foreningens mantra er, at de tilvejebringer ”nuanceret information”.

Flere af de mest centrale tendenser på HPV-updates side udstiller, hvordan foreningens mellemposition som både patientforening og ”nuanceret” informationsplatform er med til at forme de overbevisninger og værdier, som foreningen artikulerer igennem sin informationsstrøm. På den ene side afspejler indholdet på siden, at gruppens narrativer om- og repræsentationer af vaccinen sikkerhed i høj grad er formet af de overbevisninger og erfaringer, som er opstået ud fra HPV-updates virke som patientorganisation for angiveligt vaccine-skadede kvinder. Dermed har HPV-update umiddelbart visse ligheder med søstergruppen Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte. På den anden side genererer specialkredsens virke som ”nuanceret” informationsmedie en række værdier og kodekser. Og alene ambitionen om at leve op til disse medfører, at HPV-update ikke i samme grad som Landsforeningen udvikler et fællesskab, der distancerer sig fra omverdenen. Modsat Landsforeningens side faciliterer HPV-updates ditto en åben debat om vaccinen, der omfavner andre overbevisninger end dem, specialkredsen tilkendegiver.

Nærværende analyse vil udfolde disse tendenser. Herudfra vil jeg pege på, at de to komponenter i foreningens arbejde er så tæt knyttet, at der er tale om en dobbeltidentitet. Dette betyder, at foreningen på den ene side fastholder deres patienters overbevisninger og erfaringer ved at holde fast i deres selvforståelse af, at de er garant for ”nuanceret information”. På den anden side er legitimiteten af foreningens informationsstrøm foranstaltet netop igennem de erfaringer og den indsigt, foreningen mener at besidde i kraft af deres virke som patientorganisation.

### 6.3.1. Sdens udvikling i tal



**Figur 8: Kortlægning af antallet af månedlige opslag, som HPV-updates administratører poster på organisationens Facebook-side til og med marts 2018. Samlet antal opslag: 504. Opslag pr. måned: 12,29.**

Af de tre undersøgte grupper i dette studie har HPV-update klart den mindste skare af brugere, der ”liker” siden. Dette antal ligger på omkring 1700, og siden har dermed over 4300 færre ”likes” end HPV Vaccine Infos Facebook-side. Det til trods har HPV-update med sine 504 opslag i den monitorerede periode været mere aktiv end HPV Vaccine Infos side, om end sidstnævntes levetid har været længere. HPV-updates side lavede sit første opslag den 22. november 2014 men begyndte først at poste opslag mere regelmæssigt i starten af 2015. Figur 8 viser, at siden er mest aktiv i 2015. Herefter daler aktivitetsniveauet i 2016 til 110 opslag dette år mod 238 opslag året før. Dog er det værd at bemærke, at siden i 2017 poster 126 opslag. Det øgede aktivitetsniveau kan indikere, at de ændrede tendenser i den offentlige debat har opildnet HPV-update til oftere at markere sig både som patientforening og som ”nuanceret” informationsmedie på Facebook. Jeg vil herunder undersøge nærmere, hvordan siden forsøger at navigere i de nye strømninger i debatten. Først vil jeg demon-

strere, hvordan HPV-update igennem deres informationsstrøm artikulerer deres overbevisning om, at vaccinen er skyld i de symptomer, som bl.a. patientforeningens medlemmer oplever.

### 6.3.2. Overbevisning om bivirkninger - i med- og modvind

Som analyseret tidligere er HPV-update funderet omkring en opfattelse af, at HPV-vaccinen er årsagen til specialkredsens patienters symptomer. Mange opslag på gruppens Facebook-side tilkendegiver derfor ikke overraskende denne overbevisning, om end disse tilkendegivelser ofte er implicite eller diskrete. En nærmere analyse af disse tilkendegivelser vil her give en indsigt i hvilke argumenter, opfattelser og narrativer, foreningen tilkendegiver for at validere denne overbevisning. I grove træk kan tilkendegivelserne inddeles i to typer: De patologiske og de epidemiologiske<sup>24</sup>. Denne sondring er dog ikke en enten-eller-sondring - mange tilkendegivelser vil tilhøre begge kategorier.

De patologiske tilkendegivelser insinuerer et direkte årsag-virkningsforhold mellem vaccinen og forekomsten af bestemte lidelser. HPV-update kæder flere gange vaccinen sammen med lidelsen POTS enten ved at dele indhold, hvor denne sammenhæng er ekspliciteret eller ved selv at fremhæve sammenhængen som en kendsgerning. Eksempelvis deler foreningen den 20. februar 2015 et link til en artikel om en amerikansk kvinde med POTS. Linket bliver ledsaget af teksten "[l]æs om amerikansk piges erfaring med POTS - en anerkendt bivirkning fra HPV-vaccinen". Opslag som dette efterlader dog ingen medicinsk forklaring på, hvorfor vaccinen kan kædes sammen med POTS. Imidlertid er der andre opslag, der antyder, at vaccins indhold af aluminium kan være årsagen til dens formodede bivirkninger (se bl.a. opslag 19. jan. 2015, 14. apr. 2017 og 15. okt. 2017). Aluminium er siden 1920'erne blevet anvendt i vacciner som adjuvans - dvs. som stof, der hjælper med at binde og sprede de antigener, som kroppen skal udvikle antistoffer imod, og hypoteser om aluminiums skadevirkninger har floreret blandt vaccinekritikere i det sidste årti (Kata 2012, s. 3782). Herudover er aluminium også blevet et tema i diskussionen om HPV-vaccins sikkerhed på grund af et studie af Inbar et al. (2017), der hævder at have påvist, at sammenspillet mellem HPV-antigener og aluminium-adjuvansen i Gardasil fører til auto-immune sygdomme og adfærdsændringer hos mus. Studiet er imidlertid kontroversielt og blev i første omgang trukket tilbage fra tidsskriftet *Vaccine* men er senere genudgivet i tidsskriftet *Immunologic Research* (Retraction Watch n.d.).

De epidemiologiske tilkendegivelser af en sammenhæng mellem vaccinen og bivirkninger er her foranstaltet igennem udsagn, der via mere eller mindre præcise opgørelser hævder, at de formodede bivirkninger skulle være et særdeles udbredt fænomen og dermed ikke kan være et udslag af tilfældigheder. Et oplagt eksempel

---

<sup>24</sup> Sondringen mellem patologiske og epidemiologiske argumenter for vaccinebivirkninger er inspireret af Collins og Pinch' (2005b, ss. 183 - 184) måde at sondere mellem en direkte årsagssammenhæng og en statistisk sammenhæng som to typer af evidens for vaccinebivirkninger.

er indledningen på et opslag fra den 13. marts 2016, hvor foreningen skriver ”Manglende anerkendelse og manglende behandlingstilbud gør livet endnu værre *for de tusindvis af HPV-bivirkningsramte* og deres familier” (egen kursivering tilføjet). Igennem vendingen ”tusindvis” antyder foreningen, at bivirkningerne har ramt så mange kvinder, at det er markant. Vel at mærke præciserer formuleringen ikke hvor mange tusinde, der er tale om. Uanset om dette er intenderet eller ej kan en sådan formulering overdrive proportionerne af antallet af kvinder, der er blevet ramt af symptomer efter deres HPV-vaccination. I andre opslag findes der lignende formuleringer, og disse er ofte adopteret direkte fra de artikler, som siden deler. Eksempelvis deler gruppen den 23. april 2016 en dr.dk-artikel med overskriften ”*stort antal* danske piger klager over HPV-vaccinen”, og den 9. juni 2015 deler de en artikel fra tv2.dk med overskriften ”*HPV-piger strømmer* til nye centre: Så lang er ventetiden” (egen kursivering tilføjet)<sup>25</sup>. Opslagene, der videreformidler disse artikler, replikerer helt eller delvist diskursen i overskriften. Ved at anvende formuleringer som ”stort antal” eller ”strømmer” efterlader opslagene et indtryk af, at et signifikant antal af piger og kvinder er involveret i HPV-sagen.

I det første år er det forholdsvist uproblematisk for foreningen at generere en informationsstrøm, der underbygger foreningens overbevisning om, at HPV-vaccinen er årsagen til de symptomer, som deres patienter oplever. Som anført ovenfor, bruger foreningen ofte referencer til mediehistorier og replikerer deres indhold og diskurser. HPV-vaccinen er i 2015 genstand for en større mediestorm katalyseret af TV2-dokumentaren *De Vaccinerede Piger* (Smidt 2018). Bivirkningsdiskursen er derfor en fast del af mediernes dækning, og HPV-update reproducerer dermed denne diskurs blot ved at dele mediernes udlægning af sagen. Faktisk er HPV-update i denne periode også selv dagsordensætter i den offentlige debat om vaccinen; eksempelvis beretter foreningen om, at de i starten af maj 2015 har foretræde for Folketingets socialudvalg. Dermed anvender HPV-update i den første periode den samme ”strategi”, som vi har set det med de to andre grupper i dette studie (se navnlig afsnit 6.1.2).

Imidlertid kan EMA’s rapport om en udeblivende systematisk sammenhæng mellem vaccinen og lidelserne POTS og CRPS fra november 2015 tolkes som et vendepunkt. Både medierne og HPV-updates udlægning af vaccinen som den mest plausible forklaring på ”de vaccinerede pigers” symptomer bliver her markant udfordret. I det første opslag, hvor foreningen omtaler EMA’s vurdering, skriver de bl.a. ”Der ligger nu et arbejde foran os i at gennemgå [...] hvilke ”eksperter”, der har siddet om bordet” (5. nov. 2015). Foreningen betvivler her EMA-lægenes faglighed ved at sætte ordet ”eksperter” i citationstegn. I senere opslag nedtoner foreningen rækkevidden af EMA’s konklusion ved at skrive, at rapporten kun er en ”midtvejsudmelding” (12.

---

<sup>25</sup> Det skal her nævnes, at vendingen ”stort antal” i dr.dk-artiklen skal ses relativt i forhold til antallet af klager i Norge og Sverige. Denne pointe er dog ikke tilkendegivet i HPV-updates opslag, der deler artiklen, hvor overskriften er delvist replikeret igennem formuleringen ”Selvom *en stor gruppe piger* oplever invaliderende symptomer umiddelbart i forlængelse af at have fået HPV-vaccinen [...]” (egen kursivering tilføjet).

nov. 2015), og at den ikke frikender vaccinen ved blot at fokusere på to specifikke diagnoser (bl.a. 27. nov. 2015).

I 2016 og 2017 kommer der løbende flere studier, der enten på et statistisk grundlag afviser sammenhænge mellem HPV-vaccinen og en række lidelser eller påpeger, at en mere ekstensiv sygdomshistorik før vaccinen kan have spillet en rolle for udviklingen af symptomerne hos de piger og kvinder, der har oplevet gener efter vaccinen. I flere tilfælde deler HPV-update links til kilder, der refererer sådanne studier (28. apr. 2016, 21. jun. 2016, 27. jun. 2017, 19. sep. 2015 og 18. okt. 2017). Herunder vil jeg beskrive, hvordan HPV-update også i en række af disse opslag fastholder deres overbevisning om vaccinebivirkninger, selv om disse studier yder den modstand.

I tre af de ovenfornævnte opslag tolker HPV-update de gengivne studier som en tilkendegivelse af, at grupper med belastet nerve- eller immunsystem er mere disponerede for vaccins bivirkninger. Denne fortolkning er eksplicit formuleret i opslaget 19. september 2017. Her reagerer HPV-update på studiet, der har gransket de formodentligt bivirkningsramte pigers interaktionsmønster i forhold til psykiatrien før vaccinen (afsnit 2.2).

Endnu et studie viser, at en gruppe piger, der har oplevet komplekse symptomer efter Hpv-vaccinen, har været psykisk syge før vaccinen. Så kan man tænke "hypokondere" eller "måske er den vaccine ikke god, når immun- eller nervesystem i forvejen er udfordret".

En artikel fra Statens Serum Institut, der behandler et registerstudie med den konklusion, at de formodentligt bivirkningsramte piger oftere gik til læge før vaccinen end vaccinerede piger uden gener, får en lignende udlægning i et opslag fra den 28. april 2016 (Statens Serum Institut 28. apr. 2016). Her fremhæver HPV-update også en tese om, at studiet indikerer, at man bør overveje vaccinen en ekstra gang, hvis man har svækket immunforsvar.

Det er vigtigt at bemærke, at forskerholdene bag de to studier ikke udelukker en fortolkning af studierne, der svarer til den, HPV-update præsenterer. Forskerne bag begge studier har i medierne udtalt, at pigernes sygdomshistorik kan være en faktor, der forklarer, at en gruppe af piger har oplevet symptomer efter vaccinen, hvorved vaccinen bliver en del af en multikausal forklaringsramme (Toft 29. apr. 2016; dr.dk 19. sep. 2017). Dog åbner studierne også op for den alternative hypotese, at nogle af pigerne fejlagtigt kan have tilskrevet vaccinen deres symptomer, selv om disse har eksisteret før vaccinen (Toft 29. apr. 2016). Jævnfør tesen om motiveret tænkning eller øget tilgængelighed er det dog ikke overraskende, at HPV-update fremhæver den fortolkning, der er mest i overensstemmelse med deres overbevisning om, at vaccinen har spillet en rolle i frembringelsen af deres patienters symptomer. Imidlertid virker foreningen til at artikulere en forventning om, at denne fortolkning også ville være den mest gængse i den øvrige debat om vaccinen. Senere på dagen, hvor HPV-update har linket til artiklen fra Statens Serum Institut, skriver specialkredsen et opslag med refe-

rence til en artikel fra mx.dk med titlen ”Forskere: HPV-bivirkninger er skabt i hovedet på piger og forældre”. Linket ledsages bl.a. med kommentaren ”interessant drejning SSI’s egen pressemeddelelse nu har fået”.

Dette eksempel kan selvfølgelig også tolkes som et udtryk for, at HPV-update har været bevidst om andre udlægninger af det omtalte studie men med vilje har fravalgt dem. Imidlertid underbygger opslaget den 27. juni 2017 hypotesen om, at HPV-updates udlægninger af studierne skyldes forventninger snarere end ignorance. Her skriver HPV-update bl.a. ”Men har man en lidelse, der gør at man i forvejen har kontakt med sundhedsvæsenet, når man bliver vaccineret, stiger risikoen for at udvikle kronisk træthed”. Opslaget henviser til det store norske registerstudie ved Feiring et al. (2017) (se afsnit 2.2). Studiet tester dels, hvorvidt kronisk træthedssyndrom er mere udbredt blandt HPV-vaccinerede piger end i gruppen af jævnaldrende. Herudover bliver det undersøgt, om patienter med kronisk træthedssyndrom oftere har kontakt med sundhedsvæsenet, inden de får stillet denne diagnose. Imidlertid tester forskerholdet bag studiet ikke en hypotese om, at vaccinen i kombination med øget kontakt til sundhedssystemet skulle øge hyppigheden af diagnosen kronisk træthed. HPV-updates replik er dermed en fejlfortolkning, idet den læser en hypotesetest ind i studiet, der aldrig finder sted. Den hypotese, som efter HPV-updates overbevisning bliver testet, er vel at mærke i overensstemmelse med deres tese om, at vaccinen forværrer tilstanden for piger, der i forvejen er syge. Igen er det en plausibel forklaring på HPV-updates fejlfortolkning, at tesen er så oplagt for foreningen, at de forventer, at denne er repræsenteret i studiet.

Formålet med at understrege denne pointe er ikke at fremstille HPV-updates videnskabsformidling som ubegavet eller decideret underlødige. For det første ligger det uden for rammerne af nærværende at vurdere, hvorvidt HPV-updates tese om vaccinen som sygdomsforstærkende er en plausibel forklaring på det forhold, at de formodede bivirkninger især optræder hos piger, der førhen har haft ekstensiv kontakt til sundhedssystemet. For det andet erkender HPV-update selv, at de er en forening af lægfolk, hvorfor der naturligvis kan forekomme misforståelser, når foreningen formidler komplicerede lægefaglige studier (HPV-update 17. jul. 2017). I stedet understreger analysen, at det er svært for foreningen at afkoble deres formidling fra deres virke som en patientorganisation, der er funderet ud fra den opfattelse, at dens patienter er blevet syge af vaccinen. For denne opfattelse skaber tilsyneladende informationsbearbejdningsprocesser, der er med til at fastholde den. Dette kan indikere, at foreningen igennem deres virke som formidlere fastholder og forsvare deres identitet som patientforening til angiveligt bivirkningsramte piger og kvinder.

### **6.3.3. Dobbeltidentitet**

Selv om siden udviser tegn på, at HPV-update forsvare deres opfattelser igennem deres informationsstrøm, adskiller sidens udvikling sig markant fra Landsforeningen HPV-Bivirkningsramtes side. HPV-update udvikler ikke i samme grad en oppositionel identitet og forsøger i udgangspunktet ikke at gå i rette med øvrige ak-

tører i debatten (se også afsnit 5.2 og 6.2.3). Dette er bl.a. indikeret ved stilistiske forskelle på de to sider, som vil blive eksemplificeret herunder.

I juli 2017 deler begge grupper en historie fra den svenske side *Canal 2nd Opinion*, der beskriver sig selv som et ”alternativt” og ”politisk og religiøst uafhængigt” nyhedsside, der ”udfordrer de eksisterende paradigmer”<sup>26</sup>. Historien drejer sig om, at en ung, svensk kvinde angiveligt skulle være død som følge af vaccination med Gardasil. Den udspringer af, at den svenske lægemiddelstyrelse har modtaget en indberetning af dødsfaldet via den database, hvor borgere og læger kan indberette formodninger om bivirkninger (Canal 2nd Opinion n.d.). Ved delingen af historien i et længere opslag den 6. juli 2017 skriver Landsforeningen bl.a.

At dødsfaldet er sket i 2016 og først kommer til offentlighedens kendskab nu, det er jo på en og samme tid fuldstændigt skandaløst, men desværre ikke uventet.

Nu må myndighederne snart tage de indberettede bivirkninger alvorligt og lade være med at intimidere de få forskere [*sic*] som er alvorligt bekymrede [...].

Begge udsagn her er evaluerende. Det første udsagn evaluerer og fordømmer myndighederne og mediernes arbejde med at bringe dødsfaldet til offentlighedens kendskab. Det andet udsagn evaluerer ligeledes myndighedernes reaktionsmønster i forhold til de indrapporterede bivirkninger og appellerer til, at dette bliver ændret.

HPV-updates opslag den 7. juli om samme historie er derimod kort:

I Sverige Indrapporteres de samme bivirkninger efter Hpv-vaccinen. Men mest trist af alt er rapporten om at en ung kvinde er død efter vaccine mod Hpv.

Om end det sidste udsagn er evaluerende, er fremstillingen mere nøgtern. Formålet er dels at statuere rapporteringen om dødsfaldet som en kendsgerning og dels at orientere om, at bivirkningerne ikke blot er et dansk fænomen. Sidens brugere bliver dermed blot præsenteret for indholdet i artiklen fra *Canal 2nd Opinion*, men bliver ikke podet med en mening om de beskrevne begivenheder - udover at dødsfaldet er trist.

Ved primært at formidle sin informationsstrøm igennem korte, bekendtgørende udsagn artikulerer HPV-update en ambition om at lade brugerne selv tage stilling til den information, som siden formidler. Som det er diskuteret tidligere er HPV-updates repræsentationer af vaccinen og dens formodede bivirkninger i høj grad formet af de overbevisninger, der implicit er tilkendegivet i specialkredsens informationsstrøm. Og det kan derudfra naturligvis diskuteres, om HPV-update netop vælger at præge brugernes overbevisninger ved at statuere *deres* repræsentationer af virkeligheden som egentlige kendsgerninger; Fairclough (2003; s. 96) kal-

---

<sup>26</sup> URL: [https://www.facebook.com/pg/Canal-2nd-Opinion-260569270754045/about/?ref=page\\_internal](https://www.facebook.com/pg/Canal-2nd-Opinion-260569270754045/about/?ref=page_internal) (sidst set 08.09.2018).

der dette fænomen for *hortatory reporting*. Da det imidlertid ligger uden for rammerne af nærværende fremstilling at tage stilling til, om HPV-updates repræsentation af vaccinen er i overensstemmelse med virkeligheden, vil jeg ikke gå ind i denne diskussion her. Den centrale pointe er imidlertid, at HPV-update netop vægter at lade informationsstrømmen tale for sig selv og langt hen ad vejen udelukkende forsøger at etablere den som en manifestering af genuine kendsgerninger. Herigennem ønsker foreningen at fremstå upartisk i den forstand, at de principielt hverken er for- eller imod vaccinen men ønsker at overlade vægtningen af fordele og ulemper til sidens respektive brugere.

Bevidste fravalg af emner er et andet centralt aspekt i foreningens selvfremsstilling som nuanceret informationsmedie. Som tidligere nævnt understreger foreningen, at de ikke er en antivaccine-organisation, hvilket de også understreger på deres Facebook-side (17. jul. 2017). Herigennem pålægger foreningen sig selv ikke at skrive kritisk om andre vacciner. Desuden har foreningen også et selvskabt kodeks om ikke at diskutere vaccins effektivitet i forhold til forebyggelse af HPV-relaterede kræftformer. En af foreningens talskvinder, Trine Wichmand Larsen, har bl.a. udtalt: "[v]i har ikke etableret denne organisation for at fortælle om vaccins effekt" (Larsen 2017). Larsen understreger i artiklen, at specialkredsen ikke er sat i verden for at vurdere fordelene ved vaccinen over for dens ulemper. I stedet ønsker foreningen ifølge Larsen at bidrage med den viden om potentielle risici, som dens patienter først blev bekendte med efter at have modtaget vaccinen. Det skal her bemærkes, at foreningen næsten overholder deres eget reglement, om end der på Facebook-siden tilsyneladende er enkelte undtagelser (f.eks. 8. jun. 2016, 15. okt. 2017).

Foreningens næsten realiserede intention om at ekskludere emner som vacciner generelt samt HPV-vaccins effekt for i stedet udelukkende at skabe fokus på HPV-vaccins sikkerhed vidner om to ting. Ved at foreningen for det første har intentioner om udelukkende at skabe et korpus af informationer om vaccins sikkerhed, markerer de en holdning om, at dette emne har fået for lidt opmærksomhed i debatten. Denne holdning ligger også implicit i Larsens tilkendegivelser ovenfor, hvorigennem hun hævdede, at diskussionen om risikoen for den enkelte ofte drukner i en overordnet diskussion om fordele versus ulemper.

Ved for det andet at markere eksplicit, at foreningen kun bidrager til debatten med et fokuseret indhold omkring vaccins formodede bivirkninger, forsøger foreningen formodentligt at markere det etos og den ekspertise, som de ønsker at påhæfte deres udtalelser med. De er ikke læger, og hævder derfor ikke at have den tilstrækkelige ekspertise i vurderingen af vaccins effekt eller viden om andre vacciner. Til gengæld er de patienter, der mener at have oplevet vaccins risici på egen krop. Derfor må deres erfaringer og kendskab til deres egen krop give patienterne og deres pårørende en form for indsigt og ekspertise - i hvert fald i deres egen optik (se diskussionen i afsnit 3.3).

Ovenstående peger på, at fusionen af specialkredsens aktiviteter som informationsmedie og deres virke som patientforening bliver realiseret og legitimeret på baggrund af især to centrale præmisser. For det første lig-

ger patientforeningens medlemmers personlige erfaringer med de formodede vaccinebivirkninger samt sundhedsvæsnets håndtering af disse som et argument for rimeligheden i, at foreningen foranstalter et medie, der debatterer vaccins sikkerhed, selv om foreningen ikke har et lægefagligt fundament. Ydermere er selv samme erfaringshorisont et argument for, at foreningen har en indsigt, der gør dem i stand til at tilegne sig og formidle viden om vaccins sikkerhed. Med andre ord er foreningens erfaringer med til at validere intentionen såvel som ekspertisen bag foreningens formidling om vaccinen.

Imidlertid er denne valideringsproces reflektiv. For ved at hævde sine intentioner og indsigt udadtil, auto-kommunikerer foreningen også en intern validering af, at deres fortolkninger af deres erfaringer er i overensstemmelse med virkeligheden - f.eks. at foreningens patienter er skadet af vaccinen. Sagt med andre ord skaber foreningen et internt narrativ om, at når de på baggrund af deres erfaringsgenererede indsigt kan formidle en nuanceret informationsstrøm og facilitere en åben debat om vaccinen, må deres fortolkning af deres erfaringer være virkelighedstro. Denne reflektive sammenkædning af HPV-updates selvforståelse som nuanceret informationsmedie og identitet som patientforening fordrer dog, at informationsstrømmen understøtter patientgruppens narrativer samtidig med, at foreningen kan facilitere en nuanceret formidling og en åben debat om vaccins sikkerhed på baggrund af den information, de formidler. Hyppige brud med foreningens selvskabte kodekser om upartiskhed og eksklusion af emner, der ligger uden for foreningens selvudnævnte ekspertiseområde, vil derfor svække de interne narrativer samt den autoritet, foreningen mener, de kommunikerer ud fra.

#### **6.3.4. Undersøgelse af sidens brugerflade**

På baggrund af foreningens ambition om upartiskhed og ønsket om en åben og nuanceret debat virker det oplagt, at HPV-updates Facebook-side omfavner en større mangfoldighed af meninger hos brugerne på siden, end der bliver demonstreret på eksempelvis Landsforeningens Facebook-side (afsnit 6.2.4). Jeg vil herunder vise, at HPV-updates side i vid udstrækning giver plads til uenighed og debat. Dog indikerer min undersøgelse, at uenighed og debat er forholdsvis nye fænomener på siden.

#### **September 2015**

Datasættet fra september 2015 afspejler, at HPV-updates Facebook-side på dette tidspunkt ikke har nogen stor brugerflade, der interagerer med sidens opslag. De 16 opslag i den pågældende måned modtager i snit blot 0,63 kommentarer, 11,13 reaktioner og 4,06 delinger. I alt modtager opslagene ti kommentarer, og intet opslag bliver kommenteret mere end tre gange. De ti kommentarer er fordelt på otte brugere, hvilket giver

en brugerdiversitet på 0,8 brugere pr. opslag<sup>27</sup>. Også dette vidner om, at siden på dette tidspunkt ikke har en fast base af følgere, der interagerer med siden. Medregner jeg Facebook-sidens underside ”Fællesskab” bliver dette mønster ikke ændret. Her er der to opslag af forskellige brugere, der udover disse opslag ikke skriver yderligere på siden.

#### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 7     | 70,00   |
| Kritik af opslag eller side          | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 0     | 0,00    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 0     | 0,00    |
| Søger information om vaccinen        | 0     | 0,00    |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 0     | 0,00    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 0     | 0,00    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 0     | 0,00    |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 0     | 0,00    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 2     | 20,00   |
| Tagging                              | 1     | 10,00   |
| Umuligt at afkode                    | 0     | 0,00    |

#### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 2     | 20,00   |
| I tvivl om vaccinen                 | 0     | 0,00    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 0     | 0,00    |
| Erfaringer med bivirkninger         | 0     | 0,00    |
| Sympati med syge piger              | 2     | 20,00   |
| Modstander af vacciner generelt     | 0     | 0,00    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 0     | 0,00    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 5     | 50,00   |
| Grundet behandling af syge piger    | 3     | 30,00   |
| Skepsis omkring interesser          | 3     | 30,00   |
| Skepsis: Medier                     | 0     | 0,00    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 1     | 10,00   |
| Konspirationsteori                  | 0     | 0,00    |
| Personlig frihed                    | 0     | 0,00    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

**Figur 9: Kategorisering af kommentarer - HPV-update, september 2015.**

På grund af det meget lave aktivitetsniveau på siden denne måned, ser jeg ingen grund til at forsøge at udrede tendenser i større detaljegråd i forhold til brugernes holdninger eller erfaringer - udover at det lave aktivi-

<sup>27</sup> Der er denne måned ingen deltråde ved de ti kommentarer, så dette tal dækker automatisk over antal brugere pr. kommentar eller svar på kommentar.

tetsniveau selvfølgelig er en tendens i sig selv. Dog er det værd at bemærke, at ingen af sidens kommenterende brugere kritiserer hverken de enkelte opslag, andre af sidens brugere eller selve siden. I datasættet indsamlet for september 2017 er mønsteret et helt andet.

## September 2017

### Primære typologi

| Kategori                             | Antal | Procent |
|--------------------------------------|-------|---------|
| Ekko af- eller støtte til opslag     | 17    | 29,31   |
| Kritik af opslag eller side          | 20    | 34,48   |
| Kritik af bruger: I angreb på side   | 1     | 1,72    |
| Kritik af bruger: I forsvar for side | 5     | 8,62    |
| Søger information om vaccinen        | 1     | 1,72    |
| Deler information                    |       |         |
| Kritisk ift. Vaccinen                | 0     | 0,00    |
| Neutralt ift. Vaccinen               | 3     | 5,17    |
| Positivt ift. Vaccinen               | 6     | 10,34   |
| Kilde ikke identificeret / spam      | 0     | 0,00    |
| Teknisk spørgsmål- / svar            | 1     | 1,72    |
| Tagging                              | 3     | 5,17    |
| Umuligt at afkode                    | 1     | 1,72    |

### Holdnings- og erfaringstypologi

| Kategori                            | Antal | Procent |
|-------------------------------------|-------|---------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen       | 5     | 8,62    |
| I tvivl om vaccinen                 | 0     | 0,00    |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis | 16    | 27,59   |
| Erfaringer med bivirkninger         | 1     | 1,72    |
| Sympati med syge piger              | 3     | 5,17    |
| Modstander af vacciner generelt     | 0     | 0,00    |
| Fortaler for alternativ behandling  | 0     | 0,00    |
| Skepsis over for sundhedsaktører    | 11    | 18,97   |
| Grundet behandling af syge piger    | 7     | 12,07   |
| Skepsis omkring interesser          | 2     | 3,45    |
| Skepsis: Medier                     | 0     | 0,00    |
| Skepsis: Politiske institutioner    | 1     | 1,72    |
| Konspirationsteori                  | 1     | 1,72    |
| Personlig frihed                    | 1     | 1,72    |
| Religiøs overbevisning              | 0     | 0,00    |

**Figur 10: Kategorisering af kommentarer - HPV-update, september 2017.**

Datasættet for september 2017 reflekterer et langt større aktivitetsniveau på HPV-updates Facebook-side sammenlignet med samme måned to år tidligere. Sidens elleve opslag i 2017-datasættet modtager i snit 5,27

kommentarer, 22,72 reaktioner og 7,18 delinger. Specielt er antallet af kommentarer næsten steget med en faktor 8,5. Som forventet har dette medført en markant vækst i antallet af brugere på siden. I alt er de 188 kommentarer eller svar på kommentarer skrevet af 48 brugere. Antallet af brugere pr. kommentar eller svar på kommentar er dermed 0,26, hvilket afspejler den klart laveste brugerdiversitet registreret i samtlige datasæt i dette studie. Medregner jeg desuden sidens ”Fællesskab”, er der i datasættet i alt observeret 190 interaktioner fordelt på 50 brugere.

Den lave brugerdiversitet er især forårsaget af en mindre skare af brugere, der ofte skriver på siden. 22 brugere (44%) skriver på siden mere end en gang, og ti brugere (20%) skriver fem gange eller mere. De tre flittigste debattører - i øvrigt alle mænd (afsnit 6.2.4) - skriver hhv. 36, 24 og 14 gange. De er alle tre en del af den skare af brugere, der konsekvent forholder sig kritisk over for siden og ofte tilkendegiver støtte til vaccinen. Herunder vil jeg uddybe dette fænomen.

Både den primære typologi og holdnings- og erfaringstypologien viser, at en væsentlig del af kommentarerne i datasættet er kritiske over for siden og dens indhold. Desuden bakker mange af disse kommentarer eksplicit op om vaccinen og revser gerne vaccinen kritisk. Som illustreret ovenfor, er disse kommentarer skrevet af en ihærdig skare af brugere. Nogle af disse brugere virker til at indgå i et implicit fællesskab, hvor de bakker op omkring hinandens synspunkter. Dette gør de ved at like hinandens kommentarer eller bakke hinanden op i de debatter, der opstår i deltråde.

Konsekvensen af de kritiske brugeres indtog på siden er netop en hel del debatter og meningsudveksling i kommentarsporene. Debatterne er dog sjældent konsensusorienteret, og de to ”fløje” sender gerne små provokationer mod hinanden. Under et opslag fra den 25. september, der varsler, at HPV-vaccinen Gardasil 9 snart ville erstatte Cervarix i børnevaccinationsprogrammet for piger, skriver en bruger eksempelvis ”Jeg er meget tilfreds med indførelsen, da den [Gardasil 9, red] dækker bredere, og er den min datter skal have om et lille års tid. Nu skal jeg så ikke betale det hele selv, men kan dele udgiften med jer andre skattebetalere”.

I nogle tilfælde er debatterne meget fakta- og dokumentationsfikserede, og begge ”fløje” forsøger ofte at underbygge deres påstande med henvisninger til internetsider eller artikler i videnskabelige populationer. Er argumenter ikke ledsaget af kilder, bliver debattøren ofte bedt om at dokumentere sin påstand, og flere af debatterne udmunder i uenigheder omkring validiteten af fremførte kilder. Andre diskussioner er mere følelseladede. Sidens kritikere bliver flere gange beskyldt for at være respektløse og ufølsomme over for patientforeningens medlemmer, mens de selv beskylder siden og andre brugere for at bringe andres liv i fare. En bruger skriver som eksempel, at hun ikke vil give vaccinen til sin datter, hvis hun havde en. Hun bliver derpå bl.a. mødt med kommentaren ”[...] [j]eg håber da du er "mand nok" til at fortælle dine børn, at deres sygdom, hvis de skulle blive ramt, kunne være undgået. Med en vaccine du fravalgte for dem.....”.

Debatterne balancerer ofte på grænsen til at blive personlige - og krydser den i enkelte tilfælde også. Under et opslag fra den 26. september 2017 skriver en af sidens notoriske kritikere i en deltråd til en anden bruger "[u]dover at du tydeligvis er skør, så kender du heller ikke betydningen af nuancering". I samme kommentarspor bliver denne bruger sammen med sidens andre kritikere beskyldt for at være internettrolde, der er blevet "ansat" til at kommentere på siden og "fare frem mod vaccineofrene"

Langt hen ad vejen lader HPV-updates administratorer debatten på siden køre uforstyrret og blander sig hovedsageligt kun, når sidens brugere tilkalder dem eksempelvis via tagging. Uden for datasættet fra september 2017 er der tilfælde, hvor administratorerne gør opmærksom på, at brugerkommentarer er blevet bortcensureret eksempelvis på grund af upassende sprogbrug. Som det er demonstreret ovenfor har siden dog generelt en høj tolerancetærskel.

### 6.3.5. Opsamling

Igennem såvel patologiske- som epidemiologiske tilkendegivelser artikulerer specialkredsen en overbevisning om, at HPV-vaccinen er usikker og har medført alvorlige lidelser hos en stor gruppe af piger og kvinder. Overbevisningen er ikke nødvendigvis eksplicit tilkendegivet. I stedet ligger den ofte latent i diskurser, som foreningen fremstiller med inspiration fra de medieartikler og andre kilder, som bliver delt på siden.

Som det er demonstreret i denne analyse, er overbevisningen om bivirkninger med til at generere informationsbearbejdningsprocesser, som påvirker fortolkningen og formidlingen af det indhold, HPV-update deler. Som eksempel beskytter foreningen sin overbevisning i deres udlægning af en række studier, der umiddelbart sender den i modvind. Nogle af udlægningerne stiller spørgsmålstejn ved validiteten- eller den epistemiske værdi af nogle af de kritiske studier - f.eks. EMA-rapporten fra november 2015. Andre udlægninger fortolker eller misforstår studiers konklusion, så den stemmer overens med overbevisningen. At foreningen beskytter denne overbevisning kan fortolkes som "strategisk" ignorance. Jeg vil dog også pege på, at informationsbearbejdningen ikke nødvendigvis har været bevidst men i stedet har været drevet af, at foreningen umiddelbart forventede, at deres overbevisning var genkaldt i konklusionen i de pågældende studier.

Selv om de to andre grupper i nærværende studie deler HPV-updates overbevisning, er der forskel på, hvordan HPV-updates Facebook-side har udviklet sig sammenlignet med Facebook-siden hos de andre grupper. HPV-update har ikke samme aktivistiske selvfremsstilling som HPV Vaccine Info eller samme ambition om at gå i rette med eksempelvis myndighederne, som Landsforeningen har. I stedet formidler foreningen efter eget udsagn "nuanceret" information. Om end denne vending kan opfattes som en indholdsløs floskel, har foreningen ud fra dette selvforanstaltede prædikat underordnet sig en række implicite og eksplicite kodekser for specialkredsens formidling. Herunder tilstræber foreningen at fremstå upartiske, levere et fokuseret indhold udelukkende om vaccins sikkerhed og facilitere en åben debat. Upartisk skal her forstås som, at

foreningen tilstræber ikke at være for- eller imod vaccinen men at overlade vægtningen af fordele og ulemper til sidens brugere.

Idealet om upartiskhed forsøger siden at realisere ved at ledsage deres deling af information om vaccinen med korte og nøgterne opslag, der anvender bekendtgørende- frem for evaluerende udsagn. Med andre ord forsøger opslagene at statuere den delte information som egentlige kendsgerninger. Om dette reelt gør foreningen upartisk, og om den nøgterne deling af information ikke snarere kan opfattes som hortatory reporting kan selvfølgelig problematiseres ud fra ovenstående betragtning om, at foreningens informationsstrøm er præget af deres overbevisning om bivirkninger.

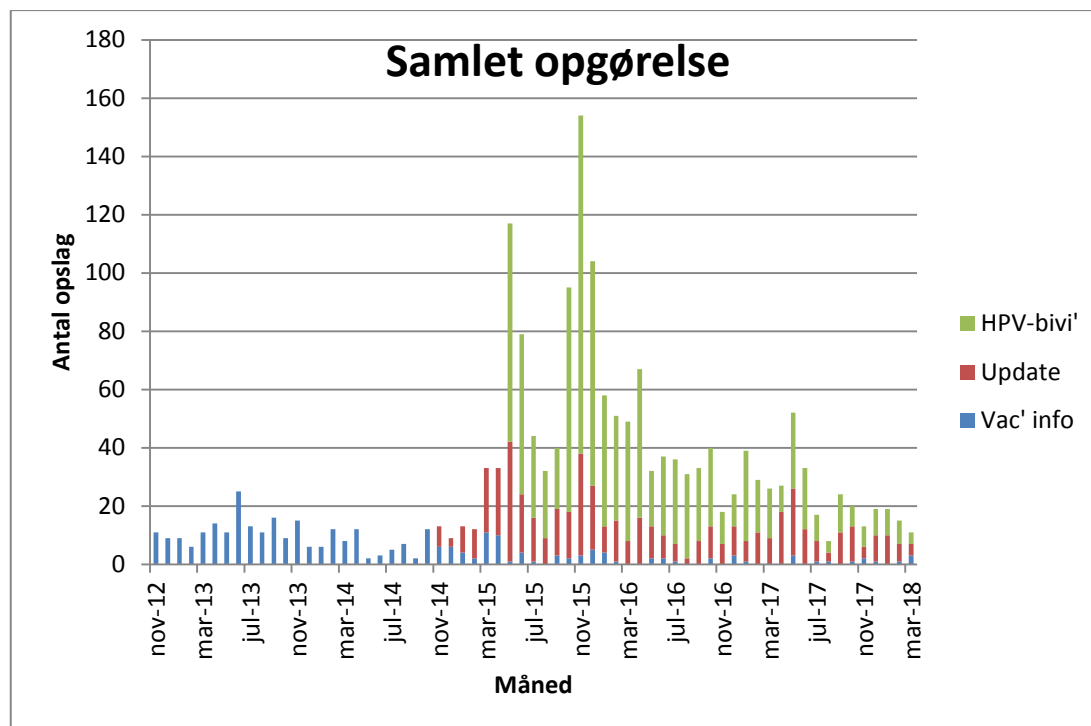
Overvågningen af aktiviteten i sidens kommentarspor viser, at der i løbet af de senere faser af debatten er begyndt at figurere en skare af brugere, der er kritiske over for sidens indhold og generelt udtrykker stor opbakning til vaccinen. Deres fælles synspunkter virker til at tømre disse brugere sammen i et uformelt fællesskab, hvor de anerkender hinanden indbyrdes og bakker hinanden op i de debatter, der opstår på siden. Administratorerne på HPV-update udviser modsat administratorerne på Landsforeningens side en stor tolerance over for disse brugere og deres synspunkter og lader ofte debatterne køre, om end tonen til tider bliver hård.

Ovenstående analyse peger på, at komponenterne i HPV-updates dobbeltidentitet er tæt knyttet og understøtter hinanden. På den ene side er foreningens erfaringer som patientforening med til at blåstemple foreningens selvforståelse af, at de har den fornødne indsigt og ekspertise til at forvalte et ”nuanceret” informationsmedie. På den anden side understøtter det også patientforeningens interne narrativer og fortolkninger af patienternes erfaringer, at foreningen mener at være i stand til at formidle information i overensstemmelse med ovenstående kodekser.

## **7. Diskussion**

Efter endt analyse af indholdet på de tre Facebook-sider vil jeg her relatere udviklingen af siderne til det teoretiske framework om udformning af gruppeidentiteter og mistillid til den institutionaliserede videnskab. Herunder følger først et afsnit, hvor jeg perspektiverer udviklingen på siderne til konturerne i den øvrige HPV-debat.

## 7.1. Sidernes udvikling



**Figur 11: Opsamling af det samlede antal administratoropslag på de tre Facebook-sider til og med marts 2018. Samlet antal opslag: 1841. Opslag pr. måned: 28,32**

Selv om omfanget og densiteten af antallet af opslag varierer på tværs af de tre sider, er en række fællestræk mulige at drage omkring udviklingen. Alle tre sider er klart mest aktive i det første år til halvandet år efter deres lancering med absolutte maksimum efter seks til otte måneder. Herfra har det overordnede aktivitetsniveau på siderne været faldende - dog stadig med lokale maksima. Ved sammenligning med Smidts (2018, s. 42) overvågning af mediedækningen af HPV-vaccinen i seks større danske dagblade synes der en korrelation mellem aktivitetsniveauet på siderne og intensiteten af mediedækningen. Nogle af de lokale maksima falder desuden samtidig med- eller kort efter at vaccinen har været en del af episodiske medieagendaer, der eventuelt er igangsat af specifikke begivenheder. Således er der lokale maksima i sommeren 2013, hvor de formodede bivirkninger for første gang blev eksponeret i mediebilledet. Ligeledes omkring præmien på *De Vaccinerede Piger* i marts 2015 samt i maj 2017, hvor Sundhedsstyrelsen lancerede *Stop HPV-kampagnen*. Det absolutte maksimum er primært forårsaget af høj aktivitet på Landsforeningens side og falder i november 2015, hvilket var måneden for offentliggørelsen af EMA-rapporten samt den intense mediedækning af vaccinen hos Metroxpress.

At aktivitetsniveauet på siden hænger sammen med mediernes dækning af vaccinen skal i høj grad ses i lyset af den intertekstuelle praksis på siderne, hvor medieartikler har spillet en stor rolle i forhold til at udforme og manifestere bestemte repræsentationer af vaccinen. Naturligvis kan den episodiske eksponering af vaccinen i medierne også have givet siderne mere opmærksomhed fra internetbrugere, der foranlediget af medieomtalen

har søgt mere information. Dette er understreget af grafen nedenfor fra Google Trends, der viser en indekseret monitorering af antallet af søgninger på ”hvp vaccine bivirkninger” i Danmark fra november 2012 til og med juli 2018. En sådan søgning har formentligt ledt brugerne ind på en eller flere af de HPV-vaccinekritiske grupperes hjemme- eller Facebook-sider, hvilket kan have animeret til større aktivitet på sidstnævnte. Grafen flugter i et vist omfang med grafen for antal opslag på Facebook-siderne. Dog afspejler den ikke en øget søgeaktivitet i november 2015.



**Figur 12: Graf fra Google Trends for antal søgninger på ”hvp vaccine bivirkninger” i perioden november 2012 til 2018. Marts 2015 er indekseret til 100.<sup>28</sup>**

Internetbrugernes aftagende interesse omkring HPV-vaccinens formodede bivirkninger samt mediernes skift til en mere positiv framing af vaccinen er formentlig faktorer, der har influeret de HPV-vaccinekritiske grupper incitament til at lave opslag. Imidlertid viser analysen af Landsforeningen og HPV-updates brugerflade, at den brugergenerede aktivitet på siderne virker til at være stigende. På HPV-updates side skyldes denne stigning, at flere brugere med en kritisk attitude til siden er begyndt at debattere derinde. Dette er dog ikke tilfældet på Landsforeningens side, hvor kritiske indlæg virker til at være reduceret til et minimum. En potentiel forklaring på de umiddelbart modstridende fund af den faldende administratoraktivitet og den stigende brugeraktivitet kan imidlertid være, at foreningen løbende har etableret en inkarneret følgerskare samtidig med, at de er gået over til primært at formidle deres mest basale informationsstrøm i lukkede fora.

## 7.2. Diskussion af overbevisninger og intuitive tankemønstre

I såvel analyserne af gruppernes selvfremstilling-, indholdet på deres Facebook-sider- samt tilkendegivelserne i brugerkommentarerne fandt jeg overbevisninger og tankemønstre, der relaterede sig til en bredere vifte af forhold end blot HPV-vaccinen per se. Imidlertid viste min analyse også, at disse overbevisninger og tankemønstre varierede på tværs af de tre sider og ændrede sig over tid. Lad mig dog starte et andet sted.

<sup>28</sup> URL: <https://trends.google.com/trends/explore?date=2012-01-11%202018-07-31&geo=DK&q=HPV%20vaccine%20bivirkninger> (sidst set 31.07.2018).

Som indikeret undervejs er det ikke kun grupperne i dette studie, der regelmæssigt har artikulert kritik af vaccinen via deres websider og de sociale medier. Klart de fleste af websiderne med kritisk indhold om HPV-vaccinen har dog et meget bredere fokus end vacciner. Jeg vil her adoptere termonologien fra Ward et al. (2014) og kalde dem *generalist websider*. Af væsentlige danske generalist websider vil jeg her fremhæve sider som *Naturli*, *May Day* og *Selvet.dk*, der behandler emner som naturlig sundhed og alternativ medicin, mens sidstnævnte desuden er et spirituelt forum influeret af hybride religiøse og filosofiske strømninger som New Age. Andre generalist websider med kritiske indlæg om HPV-vaccinen som *Patientforeningen Danmark*, *Medicin med omtanke* og *Klaus K Blog* har fokus på hhv. det konventionelle sundhedssystem, medicinalindustrien og overdreven statslig indblanding i individuelle sundhedsanliggender. Endelig er der Facebook-fællesskabet *Stop forsøg med syge borgere - afskaf Funktionelle Lidelser NU*, der som navnet antyder kæmper mod anerkendelsen af funktionelle lidelser som en egentlig diagnose.

Indtrædelsen af disse og flere aktører i HPV-kontroversens hybride forum har løbende internaliseret bestemte holdnings- og tankemønstre i kontroversen. Mange af disse overbevisninger er som tidligere beskrevet velkendte fra forskningen af vaccinekritiske grupper. I ovenstående analyse fandt jeg ligeledes lignende overbevisninger i de undersøgte grupper. Hos HPV Vaccine Info var de repræsenteret hos organisationens skribenter, der bl.a. udtrykte interesse i fremme af naturlig sundhed og bekymringer om en hegemonisk lægevidenskabelig struktur udformet af medicinalindustrien og andre sundhedsaktørers stræben efter profit. Også i brugerkommentarerne på de enkelte Facebook-sider var nogle af disse overbevisninger og tankemønstre genkaldt. Religiøsitet, personlig frihed og konspirationsteoretiske tankesæt, der ikke kun var møntet på sundhedsaktører, fyldte ikke så meget, og alternative behandlingsformer var mest et emne på HPV Vaccine Infos side. Imidlertid udtrykte mange af kommentarerne en mistillid til sundhedsaktører i form af myndighederne, Kræftens Bekæmpelse og i særdeleshed medicinalindustrien - til tider med et konspirationsteoretisk islæt.

Imidlertid er det en eklatant fejlslutning at udlægge HPV-kontroversen som en konsekvens af bestemte opfattelser og tankemønstre alene. Et nærmere kig på listen over nogle af de HPV-vaccinekritiske aktører, der er indtrådt i det hybride forum, vidner om, at de er indtrådt løbende. *Naturli* udgiver som eksempel en af deres første kritiske artikler om vaccinen i slutningen af 2008 (*Naturli*, 20. nov. 2008). Facebook-gruppen mod funktionelle lidelser begynder derimod først at blande sig i kontroversen i april 2014 som reaktion på, at funktionelle lidelser er begyndt at optræde som diskurs i HPV-debatten.<sup>29</sup>

Også analysen af Facebook-grupperne viste, at overbevisninger og tankemønstre udviklede sig løbende. Mest udtalte eksempel var Landsforeningens side, hvor både administratoropslagene og brugerfladen løbende udviklede stærke holdninger og overbevisninger om konspiratoriske sammensværgelser mellem sund-

---

<sup>29</sup> Se opslag 16. april 2018. URL: <https://www.facebook.com/stopfunktionellelidelsernu/> (sidst set 08.08.2018).

hedsaktører, medier og magthavere. Sådanne narrativer var imidlertid ikke i samme grad en del af informationsstrømmen hos HPV-update. Om end de sommetider var at finde i de kilder, som HPV-update delte, forsøgte administratorerne at undgå at artikulere sådanne narrativer i deres opslag. Dette skyldes formentligt, at specialkredsens ønske om at lancere sig som ”nuanceret informationsmedie” inducerede en dobbeltidentitet, hvor sådanne narrativer ikke flugtede med den nøgternhed og upartiskhed, som foreningen ønskede at praktisere. Desuden kan HPV-updates tilhørsforhold under DHF være endnu en forklaring, idet specialkredsen formentligt herigennem er underlagt et implicit kodeks for ikke at sætte handicapforbundet i forlegenhed. Endelig kan de respektive ”strategier” hos HPV-update og Landsforeningen været koordineret grupperne imellem. Hvordan de to grupper er affilieret internt giver min analyse intet belæg for at svare på, om end det står klart, at de ledende medlemmer i de to organisationer er forskellige.

Ovenstående peger på en pointe, der er central for nærværende fremstilling. Lige så vel som at overbevisninger og tankemønstre kan lede til mistillid til videnskabelige eksperter og herigennem kontroverser, kan kontroverser også medføre nye overbevisninger og tankemønstre, der genererer mistillid. Forløbet af kontroverser tilvejebringer løbende nye grupper, og overbevisnings- og tankemønsteret hos de implicerede grupper er ikke statisk. De respektive udviklinger hos de to patientgrupper i dette studie fremhæver desuden, at selv om foreningerne repræsenterer den samme skare af patienter, medfører dette ikke en ensartet udvikling af værdier, holdninger og overbevisninger - antaget at der ikke er tale om en bevidst koordinering af ”strategier”. Disse erkendelser understreger, at biases som motiveret tækning og intuitionsdrevne ræsonnementer er gode værktøjer til at afdække de intuitive tankemønstre og overbevisninger, der er internaliseret i en kontrovers, samt hvilke identiteter, der bliver forsvaret. Men det er nødvendigt at anskue kontroversen ud fra de sociale dynamikker, der former den løbende. Et statisk tværsnit af overbevisninger og tankemønstre vil med andre ord overse, at disse størrelser ændrer sig hele tiden og er forskellige inden for forskellige sub-grupperinger af den gruppe, der ofte vil få et stereotypisk prædikat som ”HPV-vaccinemodstanderne”.

### **7.3. Diskussion af ekspertise**

Flere steder i analysen udpeger, at grupperne tilskriver sig og håndhæver former for selvudråbt ekspertise. Imidlertid forekommer den tilskrevne og den håndhævede ekspertise undertiden inkongruente. Den tilskrevne ekspertise definerer jeg her som den ekspertise, som grupperne mener, at de besidder, når de legitimerer deres rolle som formidlere og debattører. Den håndhævede ekspertise er den form, som grupperne håndhæver, når de agerer som eksperter.

Den tilskrevne ekspertise var i alle tre grupper baseret på personlige erfaringer. Hos Landsforeningen og i særdeleshed hos HPV-update blev erfaringer fra foreningernes virke som patientgruppe anvendt som legitimation for, at de også påtager sig rollen som formidlere. Hos HPV Vaccine Info var denne ekspertrolle også

i en vis udstrækning foranlediget af personlige erfaringer med censur fra Kræftens Bekæmpelses debatforum, med fagfællers angiveligt ukritiske tilgang til naturvidenskaben samt med marketing og økonomi. Grupperne hævdede dermed ikke, at deres ekspertise var lægefagligt funderet. Udlægningen af gruppernes ekspertise imiterede i stedet genkendelige paroler om at være ”ekspert i sin egen krop” eller ”ekspert i sit eget barn”, der er velkendte fra patientgrupper med omdiskuterede lidelser samt andre vaccinekritiske fællesskaber (Collins og Pinch 2005a; Kata 2012, s. 3784). Grupperne blåstemplede hermed erfaringer som et epistemisk værktøj, der gjorde dem i stand til at debattere og vurdere vaccinen på lige fod med - og sommetider endda bedre end - de konventionelle lægefaglige eksperter. En bruger på HPV-updates side understreger dette glimrende ved at fremhæve, at hendes mistro til vaccinen er et resultat af, at den er blevet ”testet af livet”.

Selv om grupperne tilskrev sig en ekspertise, der ikke er lægefagligt funderet, påpeger ovenstående analyse flere episoder, hvor grupperne agerede som eksperter- eller meta-eksperter, der er i stand til at effektuere og vurdere lægevidenskab. Det bedste eksempel er episoden på HPV Vaccine Infos side, hvor et medlem fra organisationen med henvisning til en videnskabelig publikation etablerede en kausal sammenhæng mellem vaccinen og en brugers synsbesvær (afsnit 6.1.4). Et andet eksempel er gruppernes jævnlige anvendelse af patologiske og epidemiologiske argumenter for en sammenhæng mellem vaccinen og bivirkninger samt deres evalueringer af studier, der betvivler en sådan sammenhæng (se specielt afsnit 6.3.2). Selv Landsforeningens hyppige opslag med beretninger fra foreningens medlemmer kan tolkes som et forsøg på at imitere en videnskabelig praksis, idet foreningen herigennem ønskede at dokumentere bivirkningerne ved at systematisere empiriske observationer (afsnit 6.2.2). Løst sagt understreger disse episoder, at grupperne til tider ”iførte sig hvide kitler”, selv om de ikke tilskrev sig lægefaglig ekspertise.

#### **7.4. Diskussion af problemsfærer, framing og kortlægning af identiteter**

Hvorfor de HPV-vaccinekritiske grupper er trængt ind på de lægevidenskabelig enemærker vil inden for rammerne af ekspertisediskussionen blot blive forklaret som et resultat af selvoveryurderet ekspertise og manglende tillid til den videnskabelige faglighed hos de etablerede eksperter. Dette er en forsimpning og forklarer heller ikke, hvorfra denne selvoveryurdering i så fald stammer uden at karakterisere den i termer af sociale praksisser, hvor mistillid til eksperter med medfølgende selvoveryurderinger af egen ekspertise er en norm; eksempelvis sociale praksisser realiseret af et postfaktuelt samfund. Forklaringer af denne karakter overser i min optik det forhold, at HPV-kontroversen ikke ser ud til at være realiseret af generel mistillid til lægevidenskaben i befolkningen. Dels er de HPV-vaccinekritiske grupper, der er undersøgt her, forholdsvis små målt på eksempelvis likes og følgere. Derudover er der i dag opbakning til vaccinen i store dele af befolkningen på trods af krisen. Tal fra starten af 2018 viser således, at omkring 80% af forældrene til piger på 10 til 14 år har tiltro til vaccinen (Sundhedsstyrelsen 16. marts 2018). Ved at følge linjerne fra Callon og Wynne vil jeg imidlertid give en anden forklaring udelukkende i termer af de dynamikker, der er en del af

kontroversen. I stil med Callon et al. (2009, ss. 28 - 32) vil jeg derfor starte med at uddrage linjer mellem aktører og problemer i kontroversen.

Ovenstående analyse afslører et meget bredt udsnit af problemsfærer hos de implicerede grupper - og i øvrigt problemsfærer, der har udviklet sig løbende. Aktørerne har bekymret sig om censur i et debatforum, markedsføring af medicinalindustriens produkter, konspirationer mellem myndigheder, industri og magthavere. Hertil kommer en række symptomer hos en gruppe piger, der ikke kan finde en plads i det etablerede sundhedssystem - se bl.a. feltstudiet på HPV-centret i Silkeborg hos Nielsen (2017). Læg dertil myndighederne og ekspertorganisationers bekymringer om ensidig mediedækning, autoritetstab og postfaktuelle samfundstendenser (Agergaard 2018b). Bekymringer, der endda har spredt sig til forskerverdenen, hvor kontroversen er blevet anskuet som et symptom på en skadelig social praksis i form af et postfaktuelt demokrati, hvor mavefornemmelser har samme epistemisk vægtning som kendsgerninger (Toft og Lange 16. dec. 2015; Andersen 8. sep. 2017; Hansen og Thomsen 2017). Endelig er der Kræftens Bekæmpelse og andre organisationers bekymring om, at faldende tilslutning til en vaccine kan resultere i unødigt sygdom og i yderste konsekvens være et opbrud med en kultur, hvor forebyggelse og behandling af kræft har høj prioritet (Nielsen 2017, ss. 13 - 15).

Disse problemsfærer synes umiddelbart forskellige men er ikke disjunkte. Et komponent binder dem sammen: HPV-vaccinen. For nogle af aktørerne har bekymringerne om vaccinen været den essentielle del af kontroversen: Er vaccinen sikker og effektiv? Blev pigerne syge af vaccinen? For andre aktører har vaccinen primært været et symptom på "noget andet": Postfaktuelle tendenser, et sundhedssystem, der ikke er rumligt nok, eller elitære sammensværgelser for blot at nævne nogle eksempler.

Imidlertid har kontroversen bragt Wynne og andres begreb om framing til sin ret. Framingen af kontroversen som en HPV-vaccinekontrovers har induceret en mængde af spørgsmål og svar, som aktørerne må forholde sig til, før de kan forholde sig til "det andet". Framingen i HPV-kontroversen er ikke blevet institutionelt vedtaget men er blevet konstrueret, accepteret og fastholdt løbende af flere af debattens aktører. Alene navnene på de analyserede grupper i dette studie er et godt eksempel. Et andet er overskrifterne i mediedækningen som *De Vaccinerede Piger*. Et tredje eksempel er termer som HPV-piger og HPV-centre. Alle inducerer de et slags ordnet system af spørgsmål og potentielle svar, der er blevet nødvendige at stille, før "de andre" spørgsmål. Spørgsmål som "er vaccinen sikker?" er f.eks. en nødvendig forudsætning for at svare på spørgsmålet "hvad fejler de symptomramte piger?" - i hvert fald hvis man accepterer HPV-vaccineframingen. Det er ikke formålet med nærværende at undersøge, om HPV-kontroversens framing har medført de mest relevante spørgsmål og givet de mest "korrekte" svar i forhold til de artikulerede problemstillinger, eller om framingen har været den mest meningsfulde ontologisk set.

Min analyse peger netop på, at grupperne i nærværende studie har skrevet sig ind i- og accepteret en sådan framing. Navnlig viste den, hvordan patientgrupperne fastholdt framingen, selv om andre aktører i debatten har sat spørgsmålstejn ved, om denne framing vil producere de svar, som patientgrupperne har brug for. Patientgrupperne blev dannet i en periode, hvor framingen i medierne og andre steder på de sociale medier - HPV Vaccine Infos side som eksempel - indbød til at formulere spørgsmål om patienternes symptomer i termer af HPV-vaccinen. For en gruppe piger med uforklarlige symptomer gav den en afgrænsning af de ellers utallige mulige spørgsmål og potentielle svar og fastlagde en ramme for deres kortlægning af identiteter.

Uden overhovedet at tage stilling til om disse spørgsmål var berettigede og svarene korrekte, har denne situation skabt et stort dilemma for de etablerede institutioner - især de lægevidenskabelige. På den ene side er det velkendt, at online patientfællesskaber kan gøre det nemmere for patienterne at overkomme deres behandlinger, især hvis de lider af sygdomme påhæftet et vist socialt stigma (Davidson et al. 2000; Johnson og Ambrose 2004). Desuden har det givet en gruppe syge piger en fælles stemme til at påkalde sig opmærksomhed, diagnosticering og yderligere kortlægning af deres identitet. På den anden side har dette i sig selv medført mistillid til den institutionaliserede, lægefaglige videnskab; det var jo dem, der gjorde pigerne syge i første omgang ved at anbefale vaccinen. Processen efter, at pigerne blev ”injiceret med mistillid” er dog endnu mere væsentlig. Her har patientgrupperne overladt store dele af kortlægningen af symptomerne til et veletableret netværk af aktører, der ser HPV-vaccinen som symptom på ”noget andet”.

Dette netværk tæller bl.a. aktører som HPV Vaccine Info, der er karakteriseret som et aktivistisk initiativ rettet mod etablerede ekspertorganisationer som myndighederne og Kræftens Bekæmpelse. Gruppens identitet som den retfærdighedssøgende ”vagthund” byder dem bl.a. at udfordre disse organisationer på deres ekspertdomæne. Dog er deres aktivistiske projekt også afhængige af en følgerskare, der opfatter gruppen som en kognitiv autoritet. Min analyse pegede netop på dette aspekt ved at påvise, hvordan gruppen lancerede sig som en strømlignet medieplatform.

Ved at tilvælge og fastholde spørgsmål om HPV-vaccinen som deres udgangspunkt og derved delvist overlade kortlægningen af identiteter til et netværk af aktører som HPV Vaccine Info har patientgrupperne i et vist omfang internaliseret de samme overbevisninger og praksisser, som kendetegner dette netværk. Analysen af Landsforeningens side viste, hvordan siden har udviklet sig til en organisation, der reagerer med mistro over for det etablerede system og dets eksperter. Selv om denne systemkritik var mindre udtalt på HPV-updates side viste analysen dog stadig, hvordan deres udlægning af forskningsartikler og ekspertudsagn udfordrede de institutionaliserede eksperter.

## 8. Konklusion: Opsamling og linjer for videre forskning

Nærværende studie af tre danske HPV-vaccinekritiske grupper og deres aktiviteter på internettet har adskilt sig fra andre studier af vaccinekritiske fællesskaber online. Studiet er først og fremmest udarbejdet i en dansk HPV-vaccinekontekst med fokus på tre gruppers aktiviteter på Facebook. Den danske debat om HPV-vaccinen har bl.a. været formet af en intens og kritisk mediedækning af vaccinen, der senest har vendt sig til en slags meta-dækning, hvor journalister, myndigheder og magthavere har klandret debatten for at have haft et overdrevent fokus på formodede bivirkninger. De fluktuerende konturer i debatten har animeret mig til at følge udviklingen af gruppernes offentlige Facebook-sider fra deres lancering til og med marts 2018.

Enkelte studier af de overbevisninger og tankemønstre, der er associeret med skepsis over for HPV-vaccinen, kæder dem sammen med religiøsitet og frygt for overdreven statslig indblanding i private anliggender. Min analyse fandt kun sporadisk artikulation af disse overbevisninger. Dette kan være et resultat af, at de nævnte undersøgelser er udarbejdet i USA og Slovakiet. Her har religion og frygt for statslig indblanding på vaccinationsområdet umiddelbart spillet en større rolle end i den danske debat om vacciner i almindelighed og om HPV-vaccinen i særdeleshed, om end tvangsvaccination har været et nyligt emne i dagspressen (Kott 28. feb. 2017).

Mange studier i det hastigt voksende korpus af forskning i vaccinekritiske fællesskaber har associeret disse med overbevisninger og holdninger om fremme af alternativ behandling eller konspirationsteoretiske anskuelser omkring det etablerede sundhedssystem. Disse overbevisninger og tankemønstre blev i nærværende studie også påvist hos de HPV-vaccinekritiske grupper i eksempelvis administratoropslag og brugerkommentarer på deres Facebook-sider. Dog stod det klart, at overbevisningerne og tankemønstrene varierede meget fra gruppe til gruppe og desuden var de dynamiske over tid. Eksempelvis på Facebook-siden for Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte blev konspirationsteoretiske anskuelser mere og mere udtalte med tiden, hvilket kan være et resultat af såvel interne dynamikker som overordnede strømninger i HPV-debatten. Dette påpeger, at fremtidige studier af de overbevisninger og tankemønstre, der er associeret med HPV-vaccineskepsis, er nødt til at tage højde for det temporale aspekt og de sociale dynamikker i kontroversen.

Flere forskere og meningsdannere har udlagt den danske HPV-vaccinedebat som et symptom på postfaktuelle samfundstendenser, hvor de konventionelle eksperter og empiriske fakta bliver udfordret af lægfolks mavefornemmelser. Min analyse viste, at de HPV-vaccinekritiske grupper episodisk agerede som lægefaglige eksperter- og meta-eksperter, om end de ikke hævdede at besidde en sådan ekspertise. At forklare dette fænomen ud fra en generel samfundsmæssig praksis er i min optik dog ikke retfærdiggjort. Dette begrundes jeg dels med den beskedne størrelse af de kritiske grupper og dels med, at den generelle befolkning i dag viser stor tillid til vaccinen til trods for tidligere tiders manglende opbakning. Min diskussion af gruppernes tendens til at udfordre de gængse eksperter har i stedet taget udgangspunkt i de dynamikker, der har formet

HPV-kontroversen. De to patientgrupper har eksempelvis accepteret en HPV-framing af kontroversen i en tid, hvor det virkede lovende at spørge til patienternes symptomer i termer af HPV-vaccinen. Dette har på den ene side skabt et stærkt fællesskab. På den anden side har gruppernes ønske om kortlægning drevet dem ind i et netværk og en praksis, hvor HPV-vaccinen bliver set som et symptom på ”noget andet”. Dette netværk er eksempelvis repræsenteret ved en gruppe som HPV Vaccine Info, hvis aktivistiske tilgang og kritiske holdninger til de gængse ekspertorganisationer byder dem at udfordre disse.

Mange studier af vaccinekritiske fællesskaber online har været udarbejdet med hjælp fra digitale værktøjer eksempelvis med reference til hjemmesiders API. Studier af Facebook-sider via digitale værktøjer er imidlertid blevet besværliggjort af Facebooks restriktioner af adgangen til deres API. Min analyse har således været struktureret med henblik på at undgå inddragelse af digitale værktøjer. Dette har sat en række begrænsninger, der kan udbedres i fremtidige studier, hvis de får adgang til Facebooks API. Eksempelvis vil en mere udførlig kodning af administratoropslag eksempelvis via en sentimentanalyse kunne underbygge eller modificere de resultater, jeg fandt frem til ved min manuelle diskursanalyse. Samtidig vil en kontinuerlig opsamling af brugerkommentarer kunne give en mere eksakt kortlægning af de interesseændringer, der løbende er fundet sted hos sidernes brugere.

Derudover har min analyse udelukkende taget højde for de meninger, der er ytret på Facebook-siderne, og dermed overset sidernes ”stille følgere”. Disse følgere besidder givetvis ikke samme skråsikkerhed i forhold til deres overbevisninger, som de brugere, der skriver på siden. HPV-kontroversen har ikke kun været behæftet med standhaftige overbevisninger, hvilket Nielsens (2017) feltstudie på HPV-centeret i Silkeborg er en demonstration af. Her interviewede hun bl.a. seks kvinder, der var henvist til centeret. Et af hendes resultater var, at kvinderne på ingen måde udtrykte vished om en sammenhæng mellem vaccinen og deres symptomer men havde set sig nødsaget til at følge alle foreslåede muligheder for afklaring (Ibid., s. 87). Min granskning af Facebook-siderne viste derimod en udtalt skråsikkerhed både hos de brugere, der talte for en sammenhæng mellem vaccinen og symptomerne, og hos de enkelte brugere, der talte imod. Om samme skråsikkerhed er udtalt blandt ”de stille følgere”, der udgør klart hovedparten af sidernes følgerskare, ville således være et oplagt spørgsmål til videre forskning.

## Litteratur

- Agergaard, Torben Esbo (2018a). *Et dybere stik: Om sociale identiteter og læggrubbers forhold til videnskaben og dens eksperter*, Projektarbejde i videnskabsstudier. Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet. Ej udgivet.
- Agergaard, Torben Esbo (2018b). *Kulturelle og identitetsbærende aspekter i Sundhedsstyrelsens kampagne Stop HPV*. Eksamensprojekt: "Videnskabskommunikation - Teori og praksis". Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet. Ej udgivet.
- Andersen, Pernille Tanggaard (8. sep. 2017). "Sociolog: Det postfaktuelle samfund forplumrer HPV-debatten". *Altinget*. URL: <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/sundhedsforsker-det-postfaktuelle-samfund-forplumrer-hpv-debatten> (sidst set 03.08.2018).
- Attwell, K., Smith, D. T. og Ward, P. R., (2018). "'The Unhealthy Other': How vaccine rejecting parents construct the vaccinating mainstream". *Vaccine*, 36, ss. 1621 - 1626.
- Attwell, K., Ward, P. R., Meyer, S. B., Rokkas, P. J. og Leask, J. (2017). "'Do-it-yourself': Vaccine rejection and complementary and alternative medicine (CAM)". *Social Science & Medicine*, 196, ss. 106 - 114.
- Bean, Sandra J. (2011). "Emerging and continuing trends in vaccine opposition website content". *Vaccine*, 29, ss. 1874 - 1880.
- Braman, D., Kahan, D. M., Slovic, P., Gastil, J., og Cohen, G. L. (2007). "The Second National Risk and Culture Study: Making Sense of - and Making Progress in - The American Culture War of Fact". *GW Law Faculty Publications & Other Works*, 211. URL: [http://scholarship.law.gwu.edu/faculty\\_publications/211](http://scholarship.law.gwu.edu/faculty_publications/211) (sidst set 06.08.2018).
- Callon, M., Lascoumes, P. og Barthe, Y. (2009). *Acting in an Uncertain World: An Essay on Technical Democracy* (Graham Burchell, Trans.), Cambridge, MA: MIT Press.
- Canal 2nd Opinion (n.d.). "Ung Kvinna död efter vaccinering med Gardasil i Sverige". URL: <http://2op.se/2017/07/06/ung-kvinna-dod-efter-vaccinering-med-gardasil-i-sverige/> (sidst set 09.08.2018).
- CDC: Centers for Disease Control and Prevention (2017). "Public Health Law: State School Immunization Requirements and Vaccine Exemption Laws". *Office for State, Tribal, Local and Territorial Support: CDC*. URL: <https://www.cdc.gov/phlp/docs/school-vaccinations.pdf> (sidst set 06.08.2018).

- Christensen, Kirstine Dons (22. jan 2017). ”Piger strømmer væk fra kræftvaccine. Misinformationen vandt, og det kan blive fatalt”. *Zetland*. URL: <https://www.zetland.dk/historie/s8qD9Lw9-a8DEYJ9z-7a250?gclid=COzP9paL7dICFZcy0wodsSIBug> (sidst set 05.08.2018).
- Collins, Harry. og Evans, Robert (2002). “The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience”. *Social Studies of Science*, 32(2), ss. 235 – 296.
- Collins, Harry og Evans, Robert (2007). *Rethinking Expertise*. Chicago og London: The University of Chicago Press.
- Collins, Harry og Pinch, Travor (2005a). “Yuppie Flu, Fibromyalgia, and Other Contested Diseases” i *Dr. Golem: How to Think about Medicine* (ss. 112 - 131). Chicago og London: The University of Chicago Press.
- Collins, Harry og Pinch, Travor (2005b). “Vaccination and Parents’ Rights: Measles, Mumps, Rubella (MMR), and Pertussis” i *Dr. Golem: How to Think about Medicine* (ss. 180 - 204). Chicago og London: The University of Chicago Press.
- Coursaris, Constantinos, K. og Liu, Ming (2009). “An analysis of social support exchange in online HIV/AIDS self-help groups”. *Computers in Human Behaviour*, 25, ss. 911 - 918.
- Dansk Handicap Forbund (n.d.). ”Årsberetning 2017”. URL: [https://danskhandicapforbund.dk/files/6915/2335/2597/Arsberetning\\_2017\\_FIN100418\\_lowres.pdf](https://danskhandicapforbund.dk/files/6915/2335/2597/Arsberetning_2017_FIN100418_lowres.pdf) (sidst set 07.08.2018).
- Davidson, K. P., Pennebaker, J. W. og Dickerson, S. S. (2000), ”How Talks? The Social Psychology of Illness Support”. *American Psychologist*, 55(2), ss. 205 - 217.
- Davies, Sarah R og Horst, Maja (2016). *Science Communication: Culture, Identity and Citizenship*, London: Palgrave Macmillan.
- dr.dk (19. sep. 2017). ”HPV-piger var ramt psykisk inden vaccination”. URL: <https://www.dr.dk/nyheder/indland/hpv-piger-var-ramt-psykisk-inden-vaccination> (sidst set 03.08 2018)
- ECDC: European Centre for Disease Prevention and Control (2014). “Slovakia: Recommended Vaccination. Vaccine Scheduler”. URL: <https://vaccine-sched-ule.ecdc.europa.eu/Scheduler/ByCountry?SelectedCountryId=188&IncludeChildAgeGroup=true&IncludeChildAgeGroup=false&IncludeAdultAgeGroup=true&IncludeAdultAgeGroup=false> (sidst set 06.08.2018).

- EMA (2015). "Assessment Report. Review Under Article 20 of Regulation (EC) No 726/2004. Human Papillomavirus (HPV) Vaccines". URL: [http://www.ema.europa.eu/docs/en\\_GB/document\\_library/Referrals\\_document/HPV\\_vaccines\\_20/Opinion\\_provided\\_by\\_Committee\\_for\\_Medicinal\\_Products\\_for\\_Human\\_Use/WC500197129.pdf](http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Referrals_document/HPV_vaccines_20/Opinion_provided_by_Committee_for_Medicinal_Products_for_Human_Use/WC500197129.pdf) (sidst set 05.08.2018).
- Fairclough, Norman (2003). *Analysing Discourse - Textual Analysis for Social Research*. London og New York, NY: Routledge.
- Feiring, B., Laake, I., Bakken, I. J., Greve-Isdahl, M., Wyller, V. B., Håberg, S. E., ... Trogstad, L. (2017). "HPV vaccination and risk of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A nationwide register-based study from Norway". *Vaccine*, 35(33), ss. 4203 - 4212.
- Franzoi, Stephen L. (2006). *Social Psychology* (4.udg.). New York, NY: McGraw-Hill.
- Gollust, S. E., Amanda, D. F., Paula L. M., Peter, U. A. og Erika F. F. (2010). "Controversy Undermines Support For State Mandates On The Human Papillomavirus Vaccine". *Health Affairs*, 29(11), ss. 2041 - 2046.
- Guidry, J. P. D., Carlyle, K., Messner, M. og Jin, Y., (2015). "On pins and needles: How vaccines are portrayed on Pinterest". *Vaccine*, 33, ss. 5051 - 5056.
- Hansen, Gitte (vært). (13. Jul. 2017). "Orientering" [Radioprogram]. DR P1 (producent). *Orientering*. København: Danmarks Radio.
- Hansen, Gitte (vært). (18. Jul. 2017). "Orientering" [Radioprogram]. DR P1 (producent). *Orientering*. København: Danmarks Radio.
- Hansen, Julie Schmidt og Thomsen, Anne-Sophie F. (2017). "Fup, fakta eller postfaktuel forvirring". *Det Ny Merino*, 18, ss. 1 - 36.
- Hill, Rebecca (25. apr. 2018). "Academics: Shutting down Facebook API damages research, oversight, competition". *theregister.co.uk*. URL: [https://www.theregister.co.uk/2018/04/25/shutting\\_down\\_facebook\\_api\\_damages\\_research\\_oversight\\_competition\\_warn\\_academics/](https://www.theregister.co.uk/2018/04/25/shutting_down_facebook_api_damages_research_oversight_competition_warn_academics/) (sidst set 07.08.2018).
- HPV Vaccine Info (n.d.). *Facebook* [Offentlig side]. URL: <https://www.facebook.com/hpvvaccineinfo/> (sidst set 06.08.2018).

- HPV-update (17. jul. 2017). "Vi er ikke en anti-vaccineorganisation". URL: <https://hpvupdate.com/vi-er-ikke-en-anti-vaccineorganisation/> (sidst set 03.08.2018).
- HPV-update (n.d.). Facebook [Offentlig side]. URL: <https://www.facebook.com/hpvupdate/> (sidst set 06.08.2018).
- Inbar, R., Weiss, R., Tomljenkovic, L., Arango, M. T., Deri, Y., Shaw, C. A., ... Shoenfeld, Y. (2017). "Behavioral abnormalities in female mice following administration of aluminum adjuvants and the human papillomavirus (HPV) vaccine Gardasil". *Immunological Research*, 65(1), ss. 136 - 149.
- Jensen, Else (n.d.). "Årsrapport 2013 for foreningen Vaccinationsforum". URL: <http://www.vaccineinfo.dk/app/webroot/uploads/aarsberetning/a--rsrapport-2013.pdf> (sidst set 08.08.2018).
- Johnson, Grace J. og Ambrose, Poul J. (2006). "Neo-tribes: The Power and Potential of Online Communities in Health Care". *Communication of the ACM*, 49(1), ss. 107 - 113.
- Jolley, Daniel og Douglas, Karen M. (2014). "The Effects of Anti-Vaccine Conspiracy Theories on Vaccination Intentions". *PLoS ONE*, 9(2), e89177. doi:10.1371/journal.pone.0089177.
- Kahan, D. M., Braman, D., Cohen, G. L., Gastil, J., og Slovic, P. (2010). "Who Fears the HPV Vaccine, Who Doesn't, and Why? An Experimental Study of the Mechanisms of Cultural Cognition". *Law and Human Behaviour*, 34(6), ss. 501 - 516.
- Kahan, Dan M (2013). "Ideology, motivated reasoning, and cognitive reflection". *Judgement and Decision Making*, 8(4), ss. 407 - 424.
- Kahneman, Daniel (2003). "Maps of Bounded Rationality: Psychology for Behavioral Economics". *The American Economic Review*, 93(5), ss. 1449 - 1475.
- Kata, Anna (2012). "Anti-vaccine activists, Web 2.0 and the postmodern paradigm - An overview of tactics and tropes used online by the anti-vaccination movement". *Vaccine*, 30, s.3778 - 3789
- Kostovičová, L., Bašnáková, J. og Bačová V. (2017). "Predicting Perception of Risks and Benefits within Novel Domains". *Studia Psychologica*, 59(3), ss. 176 - 192.
- Kott, Sarah (28. feb. 2017). "Forslag: Forældre skal tvinges til at vaccinere deres børn, hvis de vil have en børnehaveplads". *Jyllands-posten.dk*. URL: <https://jyllands-posten.dk/international/europa/ECE9395926/forslag-foraeldre-skal-tvinges-til-at-vaccinere-deres-boern-hvis-de-vil-have-en-boernehaveplads/> (sidst set 04.08.2018).

- Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte (n.d.). *Facebook* [Offentlig side]. URL: <https://www.facebook.com/HPVbivirkningsramte.dk/> (sidst set 06.08.2018).
- Larsen, Trine W. (2017), "Derfor taler vi ikke om vaccinenes effekt". *HPV-magasinet*, 4, s. 13.
- Lindqvist, Andreas (7. aug. 2018). "Amerikansk radiovært raser mod Youtube og Facebook: 'Moderne bogafbrænding'". *dr.dk*. URL: <https://www.dr.dk/nyheder/udland/amerikansk-radiovaert-raser-mod-youtube-og-facebook-moderne-bogafbraending> (sidst set 09.08.2018).
- Lynard, Esther Margrethe (11. feb. 2018). "Tidligere TV2-ansat ville stoppe omstridt HPV-dokumentar" *TV2.dk*. URL: <http://nyheder.tv2.dk/samfund/2018-02-11-tidligere-tv-2-ansat-ville-stoppe-omstridt-hpv-dokumentar> (sidst set 03.08.2018).
- Lützen, T. H., Bech, B. H., Mehlsen, J., Vestergaard, C. H., Krogsgaard, L. W., Olsen, J., Vestergaard, M., ... Rytter, D. (2017). "Psychiatric conditions and general practitioner attendance prior to HPV vaccination and the risk of referral to a specialized hospital setting because of suspected adverse events following HPV vaccination: a register-based, matched case-control study". *Clinical Epidemiology*, 9, ss. 465-473.
- Ma, jinxuan og Stahl, Lynne (2017). "A multinodal critical discourse analysis of anti-vaccination information on Facebook". *Library of Information Science Research*, 39, ss. 303 - 310.
- Medick, Veit (28. feb. 2017). "Alex Jones. Meet Donald Trump's propagandist". *spiegel.de*. URL : <http://www.spiegel.de/international/world/a-visit-to-the-infowars-studios-of-alex-jones-a-1136654.html> (sidst set 09.08.2018).
- Molaro, Anthony (2009). "On My Mind: Who's an Info Activist?", *American Libraries*, 40(12), s. 37.
- Moran, M. B., Lucas, M., Everhart, K., Morgan, A. og Prickett E. (2016). "What makes anti-vaccine websites persuasive? A content analysis of techniques used by anti-vaccine websites to engender anti-vaccine sentiment". *Journal of Communication in Healthcare*, 9(3), ss. 151 - 163.
- Naturli (20. nov. 2018). "Vaccination mod livmoderhalskræft". URL: <https://www.naturli.dk/artikel/vaccination-mod-livmoderhalskraeft-2/> (sidst set 08.08.2018).
- Nielsen, Mie F og Nielsen, Søren B. (2015). *Samtaleanalyse*. Frederiksberg: Forlaget Samfundslitteratur.
- Nielsen, Stine H. (2017). *Injected Uncertainty: Exploring the Danish HPV Vaccine Controversy*. Speciale I medicinsk antropologi og global etnografi. Institut for Kultur og Samfund. Aarhus Universitet. Ej udgivet.

- Okuhama, T., Ishikawa, H., Okada, M., Kato, M. og Kiuchi, T. (2017). "Content in Japanese pro- and anti-HPV vaccination websites: A text mining analysis". *Patient Education and Counseling*, 101, ss. 406 - 413.
- "Publications that could not have existed without access to API data" (n.d.). URL: <https://docs.google.com/document/d/15YKeZFSUc1j03b4lW9YXxGmhYEnFx3TSy68qCrX9BEI/edit> (sidst set 07.08.2018).
- Rasmussen, Lars Igum (19. feb. 2017). "Det postfaktuelle singer sig ind på Sundhedsområdet", *Politiken, Sektion 3 (PS)*, s. 28.
- Retraction Watch (n.d.). "Retracted Paper Linking HPV Vaccine to behavioral issues republished after revisions". URL: <https://retractionwatch.com/2016/10/24/retracted-paper-linking-hpv-vaccine-to-behavioral-issues-republished-after-revisions/> (sidst set 09.08.2018).
- Schmidt, A. L., Zollo, F., Scala, A., Betsch, C. og Quattrocioni, W (2018). "Polarization of the vaccination debate on Facebook". *Vaccine*, 36, ss. 3606 - 3612.
- Sheikh, Jakob (17. apr. 2013). "Frustrerede forældre: HPV-vaccine har gjort vores datters liv til et helvede". *Politiken.dk*. URL: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art5466667/Frustrerede-foraelde-HPV-vaccine-har-gjort-vores-datters-liv-til-et-helvede> (sidst set 07.08.2018).
- Sheikh, Jakob (28. feb. 2013). "Læge kritiseres for dobbelt interesse i HPV-vaccine". *Politiken.dk*. URL: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art5436604/L%C3%A6ge-kritiseres-for-dobbelt-interesse-i-HPV-vaccine> (sidst set 07.08.2018).
- Smidt, Måiri E (2018). *Mediedækningen af HPV-vaccinen i Danmark: Et studie af mediernes indflydelse på HPV-debatten 1991 -2017*. Speciale. Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet. Ej udgivet.
- Stanovich, Keith E. og West, Richard F. (2000). "Individual differences in reasoning: Implications for the rationality debate?". *Behavioral and Brain Sciences*, 23, ss. 645 - 726.
- Statens Serum Institut (28. apr. 2016). "Ny viden om kvinder med formodede bivirkninger efter HPV-vaccination". URL: [https://www.ssi.dk/Aktuelt/Forskningsnyt/2016/2016\\_04\\_28%20Ny%20viden%20om%20HPV.aspx](https://www.ssi.dk/Aktuelt/Forskningsnyt/2016/2016_04_28%20Ny%20viden%20om%20HPV.aspx) (sidst set 09.08.2018).
- Straka, Rasmus (27. jun. 2017). "HPV-vaccine giver ikke 145.000 piger mere invaliderende træthed". *Politiken.dk*. URL: <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art6011628/Hpv-vaccine-giver-ikke-145.000-piger-mere-invaliderende-tr%C3%A6thed> (sidst set 06.08.2018).

- Sundhedsstyrelsen (16. mar. 2018). "Forældre har stor tillid til vaccinen". URL: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2018/foraeldre-har-stor-tillid-til-hpv-vaccinen> (sidst set 04.08.2018).
- Sundhedsstyrelsen (2016a), "Sundhedsstyrelsen anbefaler HPV-vaccination". URL: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/sundhedsstyrelsen-anbefaler-hpv-vaccination> (sidst set 05.08.2018).
- Sundhedsstyrelsen (2016b), "En indgang: Anbefalinger til faglig organisering af tilbuddet "En indgang"". URL: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2016/~media/DC4FA320CCFE44B58911B6E1C9AE3B6D.ashx> (sidst set 05.08.2018).
- Sundhedsstyrelsen, Lægeforeningen og Kræftens Bekæmpelse (n.d.). "HPV-vaccination beskytter mod livmoderhalskræft". *Stop-HPV*. URL: <http://www.stophpv.dk/hpv-vaccination-beskytter-mod-livmoderhalskraft> (sidst set 05.08.2018).
- Sunstein, Cass R. (2007). "Essay: On the Divergent American Reactions to Terrorism and Climate Change". *Columbia Law Review*, 107, ss. 503 - 557.
- Søborg, Bolette (2017). "Hvad gør vi for at sikre tilslutningen til børnevaccinationsprogrammet: Tilslutning til HPV-vaccinationen - aktiviteter i Sundhedsstyrelsen". *Enheden for Evidens, Uddannelse og Beredskab i Sundhedsstyrelsen*. URL: <http://www.sundhedsplejersken.nu/wp-content/uploads/2016/11/Sundhedsstyrelsens-indsats-for-at-%C3%B8ge-tilslutningen-til-HPV-vaccinen-%E2%80%93-hvor-kan-sundhedsplejerskerne-bidrage-s%C3%B8borg.pdf> (sidst set 05.08.2018).
- Toft Ole N. M. (29. apr. 2016). "Ekspert: Undersøgelse er på nogle punkter med til at frikende HPV-vaccine". *altinget.dk*. URL: <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/ekspert-undersogelse-er-paa-nogle-punkter-med-til-at-frikende-hpv-vaccine> (sidst set 09.08.2018).
- Toft, Ole N. M. og Lange, Lasse (16. dec. 2015). "HPV-sagen: Har vi mistet respekten for kendsgerninger?". *Altinget.dk*. URL: <https://www.altinget.dk/artikel/hpv-sagen-har-vi-mistet-respekten-for-kendsgerninger> (sidst set 07.08.2018).
- VaccinationsForum (n.d.). "Bestyrelse". URL: <http://www.vaccineinfo.dk/kontakt/bestyrelse> (sidst set 08.08.2018).
- Vestergård, Gunver L. (19. maj 2018). "Et sensationelt stik". *Weekendavisen, Ideer* (20), s. 4.
- Ward, J. K., Peretti-Watel, P., Raude, J. og Verger, P. (2015), "Vaccine-criticism on the internet: New insights based on French-speaking websites". *Vaccine*, 33, ss. 1063 - 1070.

- WHO (2009). "Human Papillomavirus Vaccines: WHO position Paper". *Weekly Epidemiological Record*, 15(84), ss. 119 - 131.
- WHO (2017). "Human Papillomavirus Vaccines: WHO position Paper, May 2017". *Weekly Epidemiological Record*, 19(92), ss. 241 - 268.
- Wilson, Patrick. (1983). *Second-hand knowledge: An inquiry into cognitive authority*. Westport, CT: Greenwood.
- Wolfe, R. W., Sharp, L. K. og Lipsky, M. S. (2002). "Content and Design Attributes of Anti Vaccination Web Sites". *JAMA*, 287(24), ss. 2245 - 2248.
- Wynne, Brian (1992). "Misunderstood Misunderstandings: Social Identities and the Public Uptake of Science". *Public Understanding of Science*, 1, ss. 281–304.
- Wynne, Brian (2003). "Seasick on the Third Wave? Subverting the Hegemony of Propositionalism: Response to Collins & Evans (2002)". *Social studies of Science*, 33(3), ss. 401 - 417.
- Wynne, Brian (2008). "Elephants in the rooms where publics encounter "science"?": A response to Darrin Durant, "Accounting for expertise: Wynne and the autonomy of the lay public"". *Public Understanding of Science*, 17, ss. 21–33.
- Wynne, Brian (2014). "Further disorientation in the hall of mirrors". *Public Understanding of Science*, 23(1), ss. 60–70.
- Zebregs, S., Putte, B., Neijens, P. og Graaf, A. (2015): "The Differential Impact of Statistical and Narrative Evidence on Beliefs, Attitude, and Intention: A Meta-Analysis", *Health Communication*, 30, ss. 282-289.

#### **Forsideillustration:**

URL: <https://www.thedailybeast.com/facebook-wont-stop-dangerous-anti-vaccine-hoaxes-from-spreading>  
(sidst set 08.08.2018).

## BILAG 1

### Forklaring af typologier

#### Primære typologi

| Kategori                                           | Forklaring                                                                                                                                       | Eksempel <sup>1</sup>                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ekko af- eller støtte til opslag                   | Artikulerer den forventede respons opslagens indhold og sidens holdning taget i betragtning - eksempelvis ved at reproducere diskurser i opslag. | ”Det [vaccination mod HPV, red] skal bare droppes helt, og alt det vaccine der er tilbage skal brændes.”                                                                                                                           |
| Kritik af opslag eller side                        | Kommenterer kritisk på indhold i et opslag eller på siden generelt.                                                                              | ”Måske I kunne præsentere andet end anekdoter? Forskning på området f.eks....”                                                                                                                                                     |
| Kritik af bruger: I angreb på side                 | ”Angriber” siden ved kritisk at adressere en anden bruger.                                                                                       | ”Hvis vi antager at vaccinen ikke har noget med døtres dårligdomme at gøre, hvad ville du så kalde de forældre?”                                                                                                                   |
| Kritik af bruger: I forsvar for side               | ”Forsvarer” siden ved kritisk at adressere en anden bruger.                                                                                      | ”[XXX, navn fjernet] - du er åbenbart en af dem, der er bestilt til at kommentere her [...]”                                                                                                                                       |
| Søger information om vaccinen                      | Stiller spørgsmål eller følger opslag med henblik på at informere sig om vaccinen.                                                               | ”[J]eg har miste mit syn på det højere øje med ca. 60% og lægen kan ikke finde ud af hvad der er sket og jeg er blevet teste på kryds og tværs.... og mit spørgsmål er kan det være hpv-vaccinen der kan være årsagen til det...?” |
| Deler information: Kritisk ift. vaccinen           | Deler information via links, der har en kritisk vinkel på vaccinen.                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                    |
| Deler information: Neutralt ift. vaccinen          | Deler information via links, der enten behandler vaccinen i et neutralt perspektiv eller ikke omhandler vaccinen.                                |                                                                                                                                                                                                                                    |
| Deler information: Positivt ift. vaccinen          | Deler information via links, der har en positiv vinkel på vaccinen.                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                    |
| Deler information: Kilde ikke identificeret / spam | Deler information via links tilhørende webadresser, der er umulige eller potentielt farlige at tilgå.                                            |                                                                                                                                                                                                                                    |
| Teknisk spørgsmål- / svar                          | Stiller- eller svarer på spørgsmål, der omhandler et formelt eller teknisk aspekt vedrørende det pågældende opslag.                              | ”Undskyld.. Men kan ikke finde det [indholdet det pågældende opslag linker til, red] inde på Politikken?! Har de fjernet det igen?”                                                                                                |
| Tagging                                            | Gør andre brugere opmærksom på opslaget ved at ”tagge” dem.                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                    |
| Umuligt at afkode                                  | Eksempelvis kommentarer uden sprogligt indhold eller kommentarer på et fremmedsprog, jeg ikke kan tilgå.                                         | ”” eller ”娘はサーバーリックス被害者だけど私は受けていない。<br>なのに症状が似ているのは何故?”                                                                                                                                                                            |

<sup>1</sup> Alle eksempler er autentiske og taget fra de måneder, jeg har overvåget brugerkommentarerne.

## Holdnings- og erfaringstypologien

| Kategori                                                                                | Forklaring                                                                                                                                                                                                              | Eksempel                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Kritisk over for HPV-vaccinen                                                           | Mange af brugerne på siden vil givetvis være kritiske over for vaccinen. Imidlertid skal denne kritik være eksplicit tilkendegivet for at blive noteret her.                                                            | "Hvis jeg havde en datter, så ville hun IKKE få den vaccination. Alt for mange piger er syge af testen [sic] af livet."                                                                                                                                                                                  |
| I tvivl om vaccinen                                                                     | Artikulere uafklaret holdning.                                                                                                                                                                                          | "Jeg undrede mig meget over en artikel på Østrogen i går, hvor en kendt kvindelig gynækolog i en artikel om tidlig overgangsalder anbefalede HPV vaccinen også til kvinder oppe i alderen, og hun understregede at den ingen bivirkninger havde og forklarede kort hvorfor. Hvad skal man snart tro på?" |
| Kritisk over for HPV-vaccineskepsis                                                     | Ytrer modstand mod den kritik, som vaccinen har modtaget eksempelvis fra de HPV-vaccinekritiske grupper.                                                                                                                | "En rigtig god nyhed fra en rigtig videnskabelig artikel:<br>Over 90% af de vaccinerede er stadig dækket over 10 år efter at have modtaget vaccinationen, og det ser ud til at dækningen fortsætter [...]"                                                                                               |
| Erfaringer med bivirkninger                                                             | Beretter om erfaringer med bivirkninger hos sig selv eller hos pårørende.                                                                                                                                               | "Jeg fortryder hver eneste dag, at jeg tog min datter med til lægen for at få vaccinen for nogle år siden. Hun er 15 år nu og har frygteligt ondt hver dag, så det er en kamp for hende de dage hun kan klare at gå i skole."                                                                            |
| Sympati med syge piger                                                                  | Tilkendegiver sympati med en eller flere af de formodentligt bivirkningsramte piger.                                                                                                                                    | "Ganske aldeles forfærdeligt, stakkels [XXX, navn fjernet] - og de mange andre der kæmper med/mod disse bivirkninger!!!!"                                                                                                                                                                                |
| Modstander af vacciner generelt                                                         | Ytrer modstand mod vacciner i almindelighed.                                                                                                                                                                            | "Drop helt at vaccinere...!!!"                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Fortaler for alternativ behandling                                                      | Taler for alternativ behandling / integreret medicin - herunder homøopati eller heilpraktik                                                                                                                             | "Ja og tankevækkende ikke mindst i lyset af hvor restriktiv myndighederne er overfor naturmedicin."                                                                                                                                                                                                      |
| Skepsis over for sundhedsaktører                                                        | Artikulerer skepsis over for de sundhedsfaglige aktører, der er involveret i HPV-kontroversen - f.eks. sundhedsmyndigheder eller Kræftens Bekæmpelse. Denne kategori dækker bredere end de to underkategorier nedenfor. | Kommentarer som de to nedenstående vil komme i denne kategori.                                                                                                                                                                                                                                           |
| Grundet behandling af syge piger (underkategori til "Skepsis over for sundhedsaktører") | Artikulerer kritik af sundhedsaktørernes håndtering af de formodentligt HPV-vaccinebivirkningsramte piger.                                                                                                              | "Er penge vigtigere end menneskers helbred? Så hjælp dog de piger til at få det bedre."                                                                                                                                                                                                                  |
| Skepsis omkring interesser (underkategori til "Skepsis over for sundhedsaktører")       | Ytrer mistanke om økonomiske interesser og korruption blandt debattens sundhedsaktører. Konspirationsteorier om sundhedsaktører vil også blive placeret i denne kategori.                                               | "Kræftens Bekæmpelse er lige så meget i lommen på medicinalindustrien som mange læger er. Det er skræmmende at de skider så højt og flot på menneskeliv for at kunne tælle kroner."                                                                                                                      |
| Skepsis: Medier                                                                         | Kritiserer medier.                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Skepsis: Politiske institutioner                                                        | Artikulerer lede ved de politiske institutioner i Danmark.                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Konspirationsteori                                                                      | Ytrer konspirationsteoretiske opfattelser, der ikke er specifikt møntet på sundhedsaktører.                                                                                                                             | "[M]inder mig meget om hvordan danske journalister heller ikke var kritiske da WORLD TRADE CENTER blev revet ned af NANOTERMIT og ikke af BIN LADEN."                                                                                                                                                    |
| Personlig frihed                                                                        | Udtrykker frygt for overdreven statslig indblanding - f.eks. tvangsvaccination.                                                                                                                                         | "Ja når folk ikke vil have vaccinen, må man jo tvinge dem til det"                                                                                                                                                                                                                                       |
| Religiøs overbevisning                                                                  | Udtrykker religiøs opfattelse.                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

**BILAG 2: Datasæt for monitorering af kommentarspor: HPV Vaccine Info**

| September 2013 |             |            |          |  |
|----------------|-------------|------------|----------|--|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger |  |
| sep-02         | 5           | 54         | 16       |  |
| sep-03         | 6           | 70         | 67       |  |
| sep-04         | 8           | 91         | 105      |  |
| sep-05         | 10          | 51         | 96       |  |
| sep-05         | 7           | 96         | 81       |  |
| sep-06         | 2           | 26         | 17       |  |
| sep-07         | 7           | 73         | 20       |  |
| sep-07         | 1           | 29         | 17       |  |
| sep-08         | 2           | 55         | 15       |  |
| sep-09         | 2           | 96         | 69       |  |
| sep-11         | 11          | 64         | 13       |  |
| sep-14         | 3           | 67         | 21       |  |
| sep-15         | 4           | 53         | 21       |  |
| sep-19         | 8           | 45         | 18       |  |
| sep-20         | 5           | 59         | 19       |  |
| sep-27         | 1           | 38         | 5        |  |
| Sum            | 82          | 967        | 600      |  |
| Snit           | 5,13        | 60,44      | 37,50    |  |
| St. afvigelse  | 3,08        | 20,77      | 32,38    |  |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn                                                                            | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 93    |         | Kvinder                                                                        | 70    | 75,27   |
| Antal interaktioner           | 166   |         | Mænd                                                                           | 21    | 22,58   |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 29    | 31,18   | U. køn*                                                                        | 2     | 2,15    |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 4     | 4,30    |                                                                                |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,56  |         | *Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer |       |         |

**Kommentarsporet alene**

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| Antal brugere                    | 65   |
| Antal kommentarer                | 113  |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 4,06 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,58 |

**BILAG 2: Datasæt for monitorering af kommentarspor: HPV Vaccine Info**

| September 2015 |             |            |           |       |
|----------------|-------------|------------|-----------|-------|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger  |       |
| sep-05         |             | 0          | 5         | 0     |
| sep-24         |             | 11         | 103       | 47    |
| sep-25         |             | 19         | 64        | 62    |
| Sum            |             | 30         | 172       | 109   |
| Snit           |             | 10         | 57,33     | 36,33 |
| St. afvigelse  | 7,788880964 | 40,285095  | 26,411277 |       |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn     | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|---------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 54    |         | Kvinder | 43    | 79,63   |
| Antal interaktioner           | 83    |         | Mænd    | 10    | 18,52   |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 14    | 25,93   | U. køn* | 1     | 1,85    |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 3     | 5,56    |         |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,65  |         |         |       |         |

\*Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer

**Kommentarsporet alene**

|                                  |       |
|----------------------------------|-------|
| Antal brugere                    | 38    |
| Antal kommentarer                | 53    |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 12,67 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,72  |

\*Antallet af unikke brugere pr. kommentar eller svar til kommentar

**BILAG 3: Datasæt for monitorering af kommentarspor: Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte**

| September 2015 |             |            |          |  |
|----------------|-------------|------------|----------|--|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger |  |
| sep-01         | 6           | 19         | 15       |  |
| sep-01         | 2           | 11         | 19       |  |
| sep-01         | 1           | 35         | 4        |  |
| sep-01         | 0           | 4          | 1        |  |
| sep-06         | 4           | 83         | 15       |  |
| sep-07         | 1           | 9          | 6        |  |
| sep-07         | 8           | 27         | 0        |  |
| sep-09         | 9           | 84         | 43       |  |
| sep-16         | 1           | 8          | 3        |  |
| sep-21         | 0           | 32         | 5        |  |
| sep-21         | 0           | 8          | 2        |  |
| sep-23         | 2           | 26         | 10       |  |
| sep-23         | 0           | 7          | 1        |  |
| sep-23         | 0           | 16         | 0        |  |
| sep-23         | 0           | 5          | 2        |  |
| sep-23         | 2           | 5          | 0        |  |
| sep-24         | 0           | 5          | 1        |  |
| sep-24         | 1           | 3          | 1        |  |
| sep-24         | 0           | 2          | 0        |  |
| sep-25         | 13          | 12         | 6        |  |
| sep-29         | 4           | 9          | 4        |  |
| Sum            | 54          | 410        | 138      |  |
| Middel         | 2,57        | 19,52      | 6,57     |  |
| St. afvigelse  | 3,51        | 22,80      | 9,77     |  |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn     | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|---------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 47    |         | Kvinder | 43    | 91,49   |
| Antal interaktioner           | 57    |         | Mænd    | 3     | 6,38    |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 7     | 14,89   | U. køn* | 1     | 2,13    |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 0     | 0,00    |         |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,82  |         |         |       |         |

\*Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer

**Kommentarsporet alene**

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| Antal brugere                    | 47   |
| Antal kommentarer                | 57   |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 2,24 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,82 |

\*Antallet af unikke brugere pr. kommentar eller svar til kommentar

**BILAG 3: Datasæt for monitorering af kommentarspor: Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte**

| September 2017 |             |            |          |     |
|----------------|-------------|------------|----------|-----|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger |     |
| sep-01         |             | 0          | 46       | 16  |
| sep-04         |             | 0          | 34       | 12  |
| sep-06         |             | 3          | 47       | 31  |
| sep-11         |             | 4          | 27       | 26  |
| sep-11         |             | 1          | 12       | 0   |
| sep-12         |             | 8          | 91       | 72  |
| sep-17         |             | 4          | 19       | 20  |
| sep-19         |             | 70         | 220      | 98  |
| sep-20         |             | 18         | 23       | 19  |
| sep-20         |             | 5          | 38       | 25  |
| sep-23         |             | 12         | 81       | 53  |
| sep-27         |             | 1          | 7        | 9   |
| sep-27         |             | 19         | 187      | 243 |
| Sum            | 145         | 832        | 624      |     |
| Middel         | 11,15       | 64,00      | 48,00    |     |
| St.afvigelse   | 18,07       | 64,27      | 62,14    |     |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn                                                                            | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 140   |         | Kvinder                                                                        | 109   | 77,86   |
| Antal interaktioner           | 249   |         | Mænd                                                                           | 30    | 21,43   |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 43    | 30,71   | U. køn*                                                                        | 1     | 0,71    |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 8     | 5,71    |                                                                                |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,56  |         | *Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer |       |         |

**Kommentarsporet alene**

|                                  |       |
|----------------------------------|-------|
| Antal brugere                    | 140   |
| Antal kommentarer                | 249   |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 10,77 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,56  |

\*Antallet af unikke brugere pr. kommentar eller svar til kommentar

**BILAG 4: Datasæt for monitorering af kommentarspor: HPV-update**

| September 2015 |             |            |          |  |
|----------------|-------------|------------|----------|--|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger |  |
| sep-01         | 0           | 9          | 2        |  |
| sep-01         | 0           | 8          | 0        |  |
| sep-04         | 0           | 21         | 4        |  |
| sep-06         | 0           | 11         | 0        |  |
| sep-07         | 2           | 9          | 7        |  |
| sep-08         | 1           | 10         | 8        |  |
| sep-09         | 0           | 8          | 6        |  |
| sep-13         | 0           | 10         | 0        |  |
| sep-18         | 0           | 6          | 1        |  |
| sep-22         | 1           | 13         | 5        |  |
| sep-23         | 2           | 11         | 4        |  |
| sep-24         | 0           | 10         | 0        |  |
| sep-24         | 3           | 20         | 16       |  |
| sep-24         | 0           | 16         | 4        |  |
| sep-24         | 0           | 11         | 8        |  |
| sep-25         | 1           | 5          | 0        |  |
| Sum            | 10          | 178        | 65       |  |
| Snit           | 0,63        | 11,13      | 4,06     |  |
| St. afvigelse  | 0,93        | 4,33       | 4,21     |  |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn                                                                            | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 10    |         | Kvinder                                                                        | 6     | 60,00   |
| Antal interaktioner           | 12    |         | Mænd                                                                           | 3     | 30,00   |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 1     | 10,00   | U. køn*                                                                        | 1     | 10,00   |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 0     | 0,00    |                                                                                |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,83  |         | *Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer |       |         |

**Kommentarsporet alene**

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| Antal brugere                    | 8    |
| Antal kommentarer                | 10   |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 0,50 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,80 |

\*Antallet af unikke brugere pr. kommentar eller svar til kommentar

**BILAG 4: Datasæt for monitorering af kommentarspor: HPV-update**

| September 2017 |             |            |          |  |
|----------------|-------------|------------|----------|--|
| Dato           | Kommentarer | Reaktioner | Delinger |  |
| sep-02         | 2           | 33         | 9        |  |
| sep-04         | 0           | 13         | 6        |  |
| sep-06         | 4           | 29         | 6        |  |
| sep-07         | 5           | 22         | 5        |  |
| sep-11         | 5           | 17         | 3        |  |
| sep-12         | 5           | 34         | 13       |  |
| sep-14         | 7           | 14         | 6        |  |
| sep-19         | 5           | 8          | 5        |  |
| sep-25         | 9           | 30         | 7        |  |
| sep-26         | 8           | 16         | 2        |  |
| sep-27         | 8           | 34         | 17       |  |
| Sum            | 58          | 250        | 79       |  |
| Middel         | 5,27        | 22,73      | 7,18     |  |
| St. afvigelse  | 2,56        | 9,14       | 4,17     |  |

**Brugerstatistik - fællesskabet medregnet**

|                               | Antal | Procent | Køn                                                                            | Antal | Procent |
|-------------------------------|-------|---------|--------------------------------------------------------------------------------|-------|---------|
| Antal brugere                 | 50    |         | Kvinder                                                                        | 31    | 62,00   |
| Antal interaktioner           | 190   |         | Mænd                                                                           | 18    | 36,00   |
| Antal brugere: 2+ interak'    | 22    | 44,00   | U. køn*                                                                        | 1     | 2,00    |
| Antal brugere: 5+ interak'    | 10    | 20,00   |                                                                                |       |         |
| Antal brugere pr. interaktion | 0,26  |         | *Uden køn: F.eks. Administrator-profiler eller profiler delt af flere personer |       |         |

**Kommentarsporet alene**

|                                  |      |
|----------------------------------|------|
| Antal brugere                    | 49   |
| Antal kommentarer                | 188  |
| Antal unikke brugere pr. opslag  | 4,45 |
| Antal unikke brugere pr. kom/sv* | 0,26 |

\*Antallet af unikke brugere pr. kommentar eller svar til kommentar

**BILAG 5: Monitorering af antal administratoropslag - Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte**

| Måned  | Opslag |
|--------|--------|
| maj-15 | 75     |
| jun-15 | 55     |
| jul-15 | 28     |
| aug-15 | 23     |
| sep-15 | 21     |
| okt-15 | 77     |
| nov-15 | 116    |
| dec-15 | 77     |
| jan-16 | 45     |
| feb-16 | 36     |
| mar-16 | 41     |
| apr-16 | 51     |
| maj-16 | 19     |
| jun-16 | 27     |
| jul-16 | 29     |
| aug-16 | 29     |
| sep-16 | 25     |
| okt-16 | 27     |
| nov-16 | 11     |
| dec-16 | 11     |
| jan-17 | 31     |
| feb-17 | 18     |
| mar-17 | 17     |
| apr-17 | 9      |
| maj-17 | 26     |
| jun-17 | 21     |
| jul-17 | 9      |
| aug-17 | 4      |
| sep-17 | 13     |
| okt-17 | 7      |
| nov-17 | 7      |
| dec-17 | 9      |
| jan-18 | 9      |
| feb-18 | 8      |
| mar-18 | 4      |

| År    | Opslag | Snit* |
|-------|--------|-------|
| 2015  | 472    | 59    |
| 2016  | 351    | 29,25 |
| 2017  | 171    | 14,25 |
| 2018  | 21     | 7     |
| I alt | 1015   | 29    |

\*Det gennemsnitlige antal opslag pr. måned

## BILAG 5: Monitorering af antal administratoropslag - HPV Vaccine Info

| Måned  | Opslag |
|--------|--------|
| nov-12 | 11     |
| dec-12 | 9      |
| jan-13 | 9      |
| feb-13 | 6      |
| mar-13 | 11     |
| apr-13 | 14     |
| maj-13 | 11     |
| jun-13 | 25     |
| jul-13 | 13     |
| aug-13 | 11     |
| sep-13 | 16     |
| okt-13 | 9      |
| nov-13 | 15     |
| dec-13 | 6      |
| jan-14 | 6      |
| feb-14 | 12     |
| mar-14 | 8      |
| apr-14 | 12     |
| maj-14 | 2      |
| jun-14 | 3      |
| jul-14 | 5      |
| aug-14 | 7      |
| sep-14 | 2      |
| okt-14 | 12     |
| nov-14 | 6      |
| dec-14 | 6      |
| jan-15 | 4      |
| feb-15 | 2      |
| mar-15 | 11     |
| apr-15 | 10     |
| maj-15 | 1      |
| jun-15 | 4      |
| jul-15 | 1      |
| aug-15 | 0      |
| sep-15 | 3      |
| okt-15 | 2      |
| nov-15 | 3      |
| dec-15 | 5      |
| jan-16 | 4      |
| feb-16 | 1      |
| mar-16 | 0      |
| apr-16 | 0      |
| maj-16 | 2      |
| jun-16 | 2      |
| jul-16 | 1      |
| aug-16 | 0      |
| sep-16 | 0      |

OBS: Fortsætter på næste side

|        |   |
|--------|---|
| okt-16 | 2 |
| nov-16 | 0 |
| dec-16 | 3 |
| jan-17 | 1 |
| feb-17 | 0 |
| mar-17 | 0 |
| apr-17 | 0 |
| maj-17 | 3 |
| jun-17 | 0 |
| jul-17 | 1 |
| aug-17 | 1 |
| sep-17 | 0 |
| okt-17 | 1 |
| nov-17 | 2 |
| dec-17 | 1 |
| jan-18 | 0 |
| feb-18 | 1 |
| mar-18 | 3 |

| År    | Opslag | Snit* |
|-------|--------|-------|
| 2012  | 20     | 10    |
| 2013  | 146    | 12,17 |
| 2014  | 81     | 6,75  |
| 2015  | 46     | 3,83  |
| 2016  | 15     | 1,25  |
| 2017  | 10     | 0,83  |
| 2018  | 4      | 1,33  |
| I alt | 322    | 4,95  |

\*Det gennemsnitlige antal opslag pr. måned

## BILAG 5: Monitorering af antal administratoropslag - HPV-update

| Måned  | Opslag |               |        |       |
|--------|--------|---------------|--------|-------|
| nov-14 | 7      |               |        |       |
| dec-14 | 3      |               |        |       |
| jan-15 | 9      |               |        |       |
| feb-15 | 10     |               |        |       |
| mar-15 | 22     |               |        |       |
| apr-15 | 23     |               |        |       |
| maj-15 | 41     |               |        |       |
| jun-15 | 20     |               |        |       |
| jul-15 | 15     |               |        |       |
| aug-15 | 9      |               |        |       |
| sep-15 | 16     |               |        |       |
| okt-15 | 16     |               |        |       |
| nov-15 | 35     |               |        |       |
| dec-15 | 22     |               |        |       |
| jan-16 | 9      |               |        |       |
| feb-16 | 14     |               |        |       |
| mar-16 | 8      |               |        |       |
| apr-16 | 16     |               |        |       |
| maj-16 | 11     |               |        |       |
| jun-16 | 8      |               |        |       |
| jul-16 | 6      |               |        |       |
| aug-16 | 2      |               |        |       |
| sep-16 | 8      |               |        |       |
| okt-16 | 11     |               |        |       |
| nov-16 | 7      |               |        |       |
| dec-16 | 10     |               |        |       |
| jan-17 | 7      |               |        |       |
| feb-17 | 11     |               |        |       |
| mar-17 | 9      |               |        |       |
| apr-17 | 18     |               |        |       |
| maj-17 | 23     |               |        |       |
| jun-17 | 12     |               |        |       |
| jul-17 | 7      |               |        |       |
| aug-17 | 3      | År            | Opslag | Snit* |
| sep-17 | 11     | 2014          | 10     | 5     |
| okt-17 | 12     | 2015          | 238    | 19,83 |
| nov-17 | 4      | 2016          | 110    | 9,17  |
| dec-17 | 9      | 2017          | 126    | 10,5  |
| jan-18 | 10     | 2018          | 20     | 6,67  |
| feb-18 | 6      | I alt og snit | 504    | 12,29 |
| mar-18 | 4      |               |        |       |
| I alt  | 504    |               |        |       |

\*Det gennemsnitlige antal opslag pr. måned

# BILAG 5: Monitorering af antal administratoropslag - Samlet

| Måned  | Vac' info | Update | HPV-bivi' | Samlet |
|--------|-----------|--------|-----------|--------|
| nov-12 | 11        | 0      | 0         | 11     |
| dec-12 | 9         | 0      | 0         | 9      |
| jan-13 | 9         | 0      | 0         | 9      |
| feb-13 | 6         | 0      | 0         | 6      |
| mar-13 | 11        | 0      | 0         | 11     |
| apr-13 | 14        | 0      | 0         | 14     |
| maj-13 | 11        | 0      | 0         | 11     |
| jun-13 | 25        | 0      | 0         | 25     |
| jul-13 | 13        | 0      | 0         | 13     |
| aug-13 | 11        | 0      | 0         | 11     |
| sep-13 | 16        | 0      | 0         | 16     |
| okt-13 | 9         | 0      | 0         | 9      |
| nov-13 | 15        | 0      | 0         | 15     |
| dec-13 | 6         | 0      | 0         | 6      |
| jan-14 | 6         | 0      | 0         | 6      |
| feb-14 | 12        | 0      | 0         | 12     |
| mar-14 | 8         | 0      | 0         | 8      |
| apr-14 | 12        | 0      | 0         | 12     |
| maj-14 | 2         | 0      | 0         | 2      |
| jun-14 | 3         | 0      | 0         | 3      |
| jul-14 | 5         | 0      | 0         | 5      |
| aug-14 | 7         | 0      | 0         | 7      |
| sep-14 | 2         | 0      | 0         | 2      |
| okt-14 | 12        | 0      | 0         | 12     |
| nov-14 | 6         | 7      | 0         | 13     |
| dec-14 | 6         | 3      | 0         | 9      |
| jan-15 | 4         | 9      | 0         | 13     |
| feb-15 | 2         | 10     | 0         | 12     |
| mar-15 | 11        | 22     | 0         | 33     |
| apr-15 | 10        | 23     | 0         | 33     |
| maj-15 | 1         | 41     | 75        | 117    |
| jun-15 | 4         | 20     | 55        | 79     |
| jul-15 | 1         | 15     | 28        | 44     |
| aug-15 | 0         | 9      | 23        | 32     |
| sep-15 | 3         | 16     | 21        | 40     |
| okt-15 | 2         | 16     | 77        | 95     |
| nov-15 | 3         | 35     | 116       | 154    |
| dec-15 | 5         | 22     | 77        | 104    |
| jan-16 | 4         | 9      | 45        | 58     |
| feb-16 | 1         | 14     | 36        | 51     |
| mar-16 | 0         | 8      | 41        | 49     |
| apr-16 | 0         | 16     | 51        | 67     |
| maj-16 | 2         | 11     | 19        | 32     |
| jun-16 | 2         | 8      | 27        | 37     |
| jul-16 | 1         | 6      | 29        | 36     |
| aug-16 | 0         | 2      | 29        | 31     |
| sep-16 | 0         | 8      | 25        | 33     |

OBS: Fortsætter på næste side

|        |     |     |      |      |
|--------|-----|-----|------|------|
| okt-16 | 2   | 11  | 27   | 40   |
| nov-16 | 0   | 7   | 11   | 18   |
| dec-16 | 3   | 10  | 11   | 24   |
| jan-17 | 1   | 7   | 31   | 39   |
| feb-17 | 0   | 11  | 18   | 29   |
| mar-17 | 0   | 9   | 17   | 26   |
| apr-17 | 0   | 18  | 9    | 27   |
| maj-17 | 3   | 23  | 26   | 52   |
| jun-17 | 0   | 12  | 21   | 33   |
| jul-17 | 1   | 7   | 9    | 17   |
| aug-17 | 1   | 3   | 4    | 8    |
| sep-17 | 0   | 11  | 13   | 24   |
| okt-17 | 1   | 12  | 7    | 20   |
| nov-17 | 2   | 4   | 7    | 13   |
| dec-17 | 1   | 9   | 9    | 19   |
| jan-18 | 0   | 10  | 9    | 19   |
| feb-18 | 1   | 6   | 8    | 15   |
| mar-18 | 3   | 4   | 4    | 11   |
| I alt  | 322 | 504 | 1015 | 1841 |

| År    | Opslag | Snit* |
|-------|--------|-------|
| 2012  | 20     | 10    |
| 2013  | 146    | 12,17 |
| 2014  | 91     | 7,58  |
| 2015  | 756    | 63    |
| 2016  | 476    | 39,67 |
| 2017  | 307    | 25,58 |
| 2018  | 45     | 15    |
| I alt | 1841   | 28,32 |

\*Det gennemsnitlige antal  
opslag pr. måned



# Recent RePoSS issues

- #32 (2015-10) **Mie Johannesen**: "Studieretningsprojekter i matematik og historie: Kvalitative og kvantitative undersøgelser samt en konstruktiv matematikhistorisk tilgang til gode samspil" (Masters thesis)
- #33 (2015-10) **Carina Tangsgaard**: "Samarbejde i bioinformatik: Et casestudie i hvordan man overvinder kløften mellem subdisciplinerne" (Masters thesis)
- #34 (2016-2) **Sarah Kassem Kaltoft**: "Sciencecentre & sundhedsfremme: En empirisk undersøgelse af, hvordan projektet PULS, et samarbejde mellem Experimentarium og Steno Center for Sundhedsfremme, kan motivere folk til at være fysisk aktive" (Masters thesis)
- #35 (2016-2) **Kristian H. Nielsen**: "The practice and politics of integrated science teaching in the global Cold War" (Preprint)
- #36 (2016-2) **Jeanette Gedsø**: "Women's limited role in science conditioned by historical and cultural factors — with a focus on Marie Curie and her career in natural science " (Bachelor project)
- #37 (2016-2) **Bircan Aykurt**: "Surveying nanoscientists' communication activities and online behavior" (Masters thesis)
- #38 (2016-4) **Henrik Kragh Sørensen**: "Kildecntreret matematikhistorie i praksis: En kort indføring i matematikhistorisk metode" (Preprint)
- #39 (2016-11) **Sujeevan Sivasundaram**: "Interpreting Quantum Mechanics" (Masters thesis)
- #40 (2017-2) **Kurt Møller Pedersen**: "The Velocity of Light and the color Changes of Jupiter's Satellites" (Article)
- #41 (2017-7) **Carsten Sønderskov Jørgensen**: "Christian Horrebows observationer af Solen: En analyse af hans observationsprotokoller og artikler med henblik på en forståelse af de anvendte metoder" (Masters thesis)
- #42 (2018-3) **Louise Kobek Thorsen**: "Kratluskernes kognitive praksis: En udvikling af miljøbevægelser i 1980'ernes Danmark" (Masters thesis)
- #43 (2018-3) **Henrik Kragh Sørensen and Line Edslev Andersen**: "Mapping Social Aspects of Mathematical Knowledge Production" (Book chapter)
- #44 (2018-8) **Marcus Lee Naldal**: "Textbooks and Knowledge Infrastructures of Copenhagen chemistry, c. 1820-1850" (Masters thesis)
- #45 (2018-2) **Màiri E. Smith**: "Mediedækningen af HPV-vaccinen i Danmark: Et studie af mediernes indflydelse på HPV-debatten fra 1991–2017" (Masters thesis)
- #46 (2018-8) **Torben Esbo Agergaard**: "En vaccine mod tillid? En undersøgelse af tre danske HPV-vaccinekritiske fællesskaber og deres offentlige Facebook-sider" (Masters thesis)

This list is up-to-date as of January 8, 2019. The full list of RePoSS issues can be found at [www.css.au.dk/reposs](http://www.css.au.dk/reposs).

RePoSS (Research Publications on Science Studies) is a series of electronic publications originating in research done at the Centre for Science Studies, University of Aarhus.

The publications are available from the Centre homepage  
([www.css.au.dk/reposs](http://www.css.au.dk/reposs)).

ISSN 1903-413X

Centre for Science Studies  
University of Aarhus  
Ny Munkegade 120, building 1520  
DK-8000 Aarhus C  
DENMARK  
[www.css.au.dk](http://www.css.au.dk)



Faculty of Science  
**Department of Science Studies**

**AARHUS UNIVERSITET**

