

HPV-VACCINEN: EN BLANDING AF FAKTA OG FØLELSE

*Vi tror alle, at vi træffer rationelle beslutninger,
men følelser spiller måske en større rolle end
som så. Forfatterne har kigget på sagen omkring
HPV-vaccinen...*

Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Lægeforeningen lancerede sidste år informationsindsatsen Stop HPV. Formålet er at levere viden om forebyggelse af livmoderhalskræft og HPV-vaccination til borgere og sundhedsprofessionelle.

Baggrunden for indsatsen var den stærkt faldende tilslutning til HPV-vaccinen i det danske børnevaccinationsprogram i 2015-16. 2015 var det år, hvor 2003-årgangen skulle have vaccinen, og i november 2015 var kun halvt så mange 2003-piger blevet vaccineret i forhold til 2002-årgangen året før. Statens Serum Institut (SSI) kædede umiddelbart faldet sammen med de mange historier bragt på fjernsyn, aviser og sociale medier om HPV-vaccinerede piger, der var blevet syge.

"Det er meget forståeligt, at det kan have ført til bekymring i de danske børnefamilier, som måske har udsendt beslutningen om HPV-vaccination eller besluttet ikke at tage imod tilbuddet", udtalte afdelingsleder Palle Valentiner-Branth, Afdeling for Infektionsepidemiologi, SSI.

Viden virker

Nu er udviklingen vendt. Omkring 31.000 piger modtog i 2017 de-

res første dosis af HPV-vaccinen, hvilket svarer til en fordobling af tilslutningen i 2016. SSI kalder det "årets helt store positive nyhed på vaccinationsområdet", og børnefamilierne er tilsyneladende enige. I en meningsmåling foretaget af Epinion i marts 2018 svarede knap fire ud af fem af de adspurgte 1000 forældre til piger i alderen 10-14 år, at de havde tillid til vaccinen.

Hvad er der sket? Set fra myndighedernes synspunkt har informationsindsatsen i hvert fald virket. En høj tilslutning til børnevaccinationsprogrammet kræver, at forældre er trygge ved de vacciner, der tilbydes. Trygheden smuldrer, når der opstår usikkerhed vedrørende den information om fordele og ulemper ved vaccinerne, som læger og andre fagfolk kan tilbyde.

Følelsen af tryghed bygger ikke udelukkende på rationel stillingstagen. En tur igennem det alsidige landskab i HPV-vaccinedebatten viser, hvordan fakta og ekspertudsagn lever side om side med eksperter og lægfolks bekymringer, når diskussioner om ny teknologi foregår i offentligheden.

Positiv modtagelse

Siden sin lancering i 2006 har HPV-vaccinen været genstand for mediernes og offentlighedens be-

vågenhed. Vaccinen vakte i første omgang opsigt som "den første vaccine mod kræft". Tilnavnet kom af, at vaccinen beskytter mod kræftfremkaldende typer af HPV (Human Papilloma Virus), som er en fællesbetegnelse for over 100 forskellige virustyper, der overføres seksuelt.

I starten af 1980'erne påviste den tyske virolog Harald zur Hausen sammen med sin forskerstab en sammenhæng mellem HPV og livmoderhalskræft, hvilket motiverede til udviklingen af en vaccine mod HPV. Den første HPV-vaccine på det danske marked var Gardasil®, der ifølge sundhedsmyndighederne og producenten Merck forebygger imod 70% af de HPV-infektioner, der kan medføre livmoderhalskræft.

Modtagelsen i Danmark var overvejende positiv. Et tværfagligt panel af bl.a. sundhedsfaglige og økonomiske eksperter udgav i 2007 en medicinsk teknologivurdering af vaccinen. De vurderede her, at det var en god ide at sætte penge af til at tilbyde vaccinen gratis til piger.

Baggrunden for vurderingen var, at vaccinen med stor sandsynlighed ville kunne hindre nogle af de 175 dødsfald, der hvert år skyldtes livmoderhalskræft. Herudover mente de sundhedsfaglige eksperter ikke,

Om forfatterne



Torben Esbo Agergaard er kandidatstuderende ved Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet
torben.esbo.agergaard@post.au.dk



Kristian Hvidtfelt Nielsen er lektor ved Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet
khn@css.au.dk



Illustration fra informationsindsatsen Stop HPV, lavet af Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og Lægeforeningen i samarbejde med en lang række faglige organisationer og sundhedsmyndigheder. Som kvinden til højre vil mange gerne træffe et valg efter at have sat sig "grundigt ind i fakta". Det danske HPV-debat er et godt eksempel på, at fakta ofte bliver blandet sammen med følelser i et åbent demokrati.

at der var tegn på, at vaccinen skulle være forbundet med alvorlige bivirkninger. Anbefalingen blev givet videre til Folketinget, der herefter besluttede, at vaccinen fra 2009 skulle tilbydes til piger igennem børnevaccinationsprogrammet.

Fra optimisme til usikkerhed

Forældre og børn bakkede i første omgang op om beslutningen. I 2012 havde 80% af pigerne født imellem 1996 og 1999 modtaget vaccinen. Men usikkerheden var allerede begyndt at spire, og en række fagpersoner delte deres tvivl og bekymringer med offentligheden. Der var tvivl om, hvorvidt de kortvarige kliniske forsøg op til vaccins godkendelse rent faktisk viste, at den var i stand til at forebygge livmoderhalskræft på længere sigt.

Desuden var der bekymring på vegne af en række piger, der havde indrapporteret alvorlige symptomer umiddelbart efter at have fået vaccinen. Det drejede sig specielt om aktive piger, hvis elitesportsdrømme var brast på grund af symptomer som ekstrem træthed, muskelsmerter og besvimelsesanfald, og historierne spredte sig fra lægeklinikkerne til de sociale og traditionelle medier.

I løbet af 2013 og 2014 blev pigerne historier bragt i *Politiken*, *BT* og

Ude og Hjemme, og i marts 2015 så omkring en halv million danskere med, da TV2 bragte dokumentaren "De vaccinerede piger - syge og svigtede". Seerne mødte her nogle af de piger med alvorlige symptomer, der var opstået kort tid efter, at de havde modtaget HPV-vaccination. Pigerne, deres pårørende og en række læger gav i udsendelsen udtryk for, at de mistænkte vaccinen for at være årsag til symptomerne.

Den inkarnerede kritik

TV2-dokumentaren var med til at gøre problemstillingen nærværende og relevant for offentligheden. Nu var det ikke længere blot forbeholdt sundhedsfaglige eksperter at diskutere vaccinen. Mens de danske sundhedsmyndigheder fastholdt deres anbefaling af vaccinen, opstod der i denne periode en række fællesskaber, der var langt mere kritiske.

Grupper som *Landsforeningen HPV-Bivirkningsramte* og *HPV-up-date* sluttede kreds om de ramte piger. De kritiserede det danske sundhedsvæsen for manglende anerkendelse af de bivirkninger ved vaccinen, som flere af gruppernes medlemmer mente at have erfaret på egen krop. Enkelte så problemerne omkring HPV-vaccination og især det forhold, at sundhedsmyndighederne ikke ville anerkende sympto-

merne som reelle bivirkninger ved vaccinen, som udtryk for en grådig alliance mellem myndigheder, medicinalvirksomheder, læger og andre fagfolk. Konspirationsteoriene vandt særligt frem på de sociale medier og nåede altså ikke frem til de traditionelle medier.

Den ene af denne artikels forfattere (TEA) har undersøgt nogle af HPV-gruppernes åbne Facebooksider og fundet, at HPV-vaccinen i nogle tilfælde blot er en af flere mærkesager hos de personer, der ventilerer, hvad vi vil kalde "den inkarnerede kritik". I nogle tilfælde er denne kritik ikke kun baseret på en utilfredshed med sundhedsvæsnets håndtering af HPV-sagen. Kritikerne har her ofte flere mærkesager, som de ikke mener, at det traditionelle sundhedssystem er i stand til at rumme. Eksempelvis er flere fortalere for naturmedicin gået ind i debatten med et budskab om at finde alternative forebyggelsesmetoder til vacciner, der i deres optik er "uorganiske".

HPV-grupper på Facebook

Dog skal HPV-grupperne på Facebook ikke kun tolkes som et talerør for en række mennesker, der bruger debatten til at fremme egne synspunkter om eksempelvis alternativ medicin. I bund og grund er flere af grupperne oprettet med henblik på at håndtere den usikkerhed, som har været et grundvilkår i HPV-sagen. Grupperne kan derfor også ses som udtryk for et basalt menneskeligt behov for at omgås ligesindede og i fællesskab skabe en fortælling, der gør det nemmere at agere i en usikker verden.

Specielt for de symptomramte piger og deres pårørende har sygdomsforløbene været forbundet med en enorm usikkerhed. For selv om forskningen i HPV-vaccinen ikke systematisk har påvist en sammenhæng mellem vaccinen og specifikke lidelser, har det stadig været svært for læger og forskere at udrede, hvad der i de enkelte tilfælde er galt med pigerne. Uden HPV-grupperne vil pigerne være

overladt til selv at håndtere den usikkerhed, der er forbundet med et langt og opslidende diagnosticerings- og behandlingsforløb.

Følelser eller fakta?

Som det er beskrevet ovenfor, er tvivl om - og modstand mod HPV-vaccinen tæt forbundet med en række anskuelser og bekymringer, der rækker ud over faktuelle spørgsmål om vaccinen i sig selv. Fortalere for vaccinen hævder derfor, at kritikken er et symptom på, at vi er på vej mod et såkaldt post-faktuelt samfund, hvor følelser og holdninger har udkonkurreret fakta, når vi tager beslutninger.

En sådan udmelding undervurderer imidlertid det forhold, at også tilvalget af HPV-vaccinen kan være drevet af stærke fællesskabsfølelser og mere overordnede bekymringer. Mange forældre, der tilvælger HPV-vaccinen og andre vacciner til deres børn, gør det ikke alene efter at have sat sig grundigt ind i fakta omkring den konkrete sag, men også fordi de generelt har tillid til de ekspertsystemer, der er grund-

laget for et moderne, teknologisk samfund.

Tillid til eksperterne

Hver dag og hele tiden udviser vi alle tillid til ekspertsystemer. Det sker, når vi træder ind under bruseren om morgenen i fuld tillid til, at det er rent vand og ikke noget væmmeligt noget, der strømmer ud af hanen fra vandforsyningen. Og det sker, når vi træder ind i bussen på vej til studiet eller arbejdet i tillid til, at den med stor sikkerhed kan bringe os uskadte frem.

Tillid til ekspertsystemer er med andre ord et grundelement i vores hverdag. Tilliden er langt fra rationel, for der er ingen af os, der har tid til eller vil være i stand til at sætte os grundigt ind i fakta om vandledninger, busfabrikation mm. Tilliden bygger på følelser og fornemmelsen af at høre til i et større fællesskab, som spejler ens egen identitet.

Det stærke kræftfællesskab

For nogle er et tilvalg af en vaccine dermed også en selvbekræftelse i, at man ser sig selv som en del af

et fællesskab, hvor der er støtte og tillid til faglige ekspertvurderinger.

For andre er støtten til HPV-vaccinen forbundet med stærke følelser omkring forebyggelse og behandling af kræft. Herhjemme dør hver tredje person af kræft, og derfor har de fleste danskere sygdommen inde på livet. Derfor har vi skabt et sundhedssystem, hvor kræftbehandling- og forebyggelse har høj prioritet.

Som eksempel har Folketinget igennem de seneste ti år udskrevet store beløb til de såkaldte kræftpakker, der sikrer kræftpatienter hurtig diagnosticering og behandling i sundhedssystemet. Når tilslutningen til HPV-vaccinen er dalet, er der hos mange eksperter og lægfolk opstået en bekymring om, hvorvidt det skal tolkes som et udtryk for, at denne stærke behandlings- og forebyggelseskultur er ved at smuldre. Valget om at bakke op omkring HPV-vaccinen er for mange dermed også en måde at tage del i et fællesskab, hvor kræftforskning og -behandling bliver prioriteret højt. ■

Yderligere læsning og besøg

Agergaard, T.E. og K.H. Nielsen (2018). Ansigt på usikkerheden. I *Videnskab er lidenskab*, red. M.A. Skydsgaard og K.H. Nielsen (Aarhus: Aarhus Universitetsforlag), s. 67-83.

Agergaard, T.E. (2018). *En vaccine mod tillid? En undersøgelse af tre danske HPV-vaccine-kritiske fællesskaber og deres offentlige Facebook-sider*. Speciale. Center for Videnskabsstudier, Aarhus Universitet.

Nielsen, S.H. (2017). *Injected Uncertainty: Exploring the Danish HPV Vaccine Controversy*. Speciale. Institut for Kultur og Samfund, Aarhus Universitet.

Udstillingen *Videnskab er lidenskab – om forskerliv og kogte krabber*, Steno Museet, Science Museerne, Aarhus Universitet.

Bliv **STUDERENDE** **FOR EN DAG** på **SDU**

Tilmeld dig Anvendt matematik, Biokemi og molekylær biologi, Biologi, Biomedicin, Datalogi, Farmaci, Fysik, Kemi, Matematik eller Matematik-Økonomi på sdu.dk/studerendeforendag