

# Informationens ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata

Alexandra Brandt Ryborg Jønsson<sup>1</sup>

Benedikte Møller Kristensen<sup>2</sup>

John Brandt Brodersen<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> Lektor i sundhed og samfund, Roskilde Universitet

*alexandraj@sund.ku.dk*

<sup>2</sup> Postdoc, Syddansk Universitet

*bmkrystensen@health.sdu.dk*

<sup>3</sup> Speciallæge i almen medicin og professor, Københavns Universitet

*jobr@sund.ku.dk*

Jønsson, Alexandra Brandt Ryborg; Kristensen, Benedikte Møller & Brodersen, John Brandt. 2022. Informations ironi: Patienters frie adgang til sundhedsdata.

*Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, nr. 36, 39-57

*Med indførelsen af sundhed.dk har borgere i Danmark fået digital adgang til deres egne helbredsoplysninger såsom test- og screeningsvar, journalnotater osv. Den stigende transparens i sundhedsvæsenet påstås at fremme medinddragelse og mulighed for at engagere sig i eget helbred. I denne artikel fokuserer vi derfor på, hvad der sker i praksis, når forskellige mennesker tilgår deres helbredsoplysninger på sundhed.dk. Sammensat af to etnografiske studier og et interviewstudie viser vi, hvordan testsvar for deltagerne er svære at forstå, og hvordan abnorme testsvar, selv uden klinisk betydning, skaber bekymring og angst – også længe efter at svaret er givet og en eventuel behandling ovre. Med udgangspunkt i en teoretisk diskussion af hvordan det postmoderne informationssamfund beror på troen på oplysning, argumenterer vi for, at målet om at skabe mere tryghed gennem adgang til egen helbredsjournal, faktisk for nogle i stedet kan skabe utryghed, og ligefrem skade den enkelte, det vi kalder informationens ironi. Ved at bruge dette begreb diskuterer vi, hvordan digitale helbredsjournaler som sundhed.dk ikke i sig selv fremmer demokratiske rettigheder*

*som inddragelse og adgang til egne data, men ligefrem kan skade. Vi argumenterer derfor for, at digitale helbredsinitiativer også underlægges en etisk afvejning af gavn og skade.*

## The Irony of Information: Adverse Effects of Patients' Access to Health Data

*When electronic health records were introduced in Denmark it was said to present an effective means to challenge the paternalistic power of doctors by empowering patients and patients being able to access paraclinical test results from any digital device. In this article, we investigate what happens in the intersections of patients and electronic health records. Based on two ethnographic fieldworks and one interview study, we show how numerical values and test results are difficult to digest and understand, and how abnormal test results, despite having no clinical relevance, may spark worry and anxiety among patients, even long after the test was taken, or any treatment finished. Setting off in a theoretical discussion on how contemporary society is founded on the belief that the more a human being knows the better, we argue that the goal of strengthening patients' feeling of safety may ironically have an adverse effect, what we term the irony of information. Introducing this term helps us discuss the ways in which e-health records do not necessarily enforce democratic rights such as patient involvement and transparency, rather, we contend, e-health records may induce harm. Hence, we argue, that digital health solutions too should be ethical considerations of the benefits and harms balance.*

### Indledning

”Jeg ville næsten ønske jeg ikke havde set det her, for det lyder mere alvorligt end det var” (Kvinde, 23 år, i interview mens hun læser sit gamle testsvar om celleforandringer på livmoderhalskræftscreening på sundhed.dk)

I 2003 blev der etableret en fælles sundhedsplatform i Danmark: sundhed.dk. Hensigten med sundhed.dk er at give borgerne en digital indgang til sundhedsvæsenet, hvorigennem borgeren selv kan tilgå egne helbredsoplysninger, ligesom portalen også fungerer som et opslagsværk for sundhedsprofessionelle (Sundhed.dk, 2019: 7). Sundhed.dk sætter desuden rammen for et politisk ønske om at skabe sammenhæng mellem borger og sundhedsvæsen, og siden lanceringen i 2003 er der kommet en række nye elektroniske initiativer til, herunder Sundhedsjournalen, der blev implementeret i 2013 (Jensen & Thorseng, 2017). Her kan alle borgere

over 15 år blandt andet se sine eventuelle sygehusjournaler, medicinkort, oversigt over vacciner og laboratoriesvar. Formålet med Sundhedsjournalen er på sigt at give borgere og sundhedspersonale nem adgang til elektroniske helbredsdata fra alle dele af sundhedsvæsenet for at få borgere til at blive aktivt engagerede i egen sundhed og behandling (sundhed.dk, 2019: 14, 39).

To ud af tre danskere kender til sundhed.dk (Sundhed.dk, 2020: 7). Mens knap 2 millioner danskere benyttede sig af sundhed.dk i 2019, gav coronapandemien med krav om jævnlig test anledning til at dobbelt så mange i 2020 brugte portalen (Sundhed.dk, 2020). En undersøgelse fra Danmarks Statistik viste i september 2020, at 33 % af befolkningen mellem 16 og 89 år i løbet af de foregående tre måneder havde tilgået deres elektroniske Sundhedsjournal (Danmarks Statistik, 2020). Det er ligeledes værd at bemærke, at der blandt brugerne er en overrepræsentation af kvinder og personer med høj socioøkonomisk status (ibid.).

Sundhed.dk's målsætning er at give "borgerne og de sundhedsfaglige sikker adgang til den enkelte borgers sundhedsoplysninger og til generel information om sundhed og sygdom. Det giver borgeren indsigt i og mulighed for at bevare overblikket over egne oplysninger og for at tage aktiv del

i beslutninger om egen sygdom og sundhed (...)" (Sundhed.dk, 2019: 7). I Danmark, som alle andre steder, var adgang til parakliniske testresultater, og andre helbredsoplysninger om den enkelte, indtil for relativt nylig forbeholdt sundhedsprofessionelle, hvis medicinske viden blev anset for at være så kompleks og esoterisk, at kun de som var uddannet inden for medicin ville kunne forstå disse sundhedsoplysninger (Friedson, 1988: 360). Men som Eliot Friedson forudsagde i sin bog *Profession of Medicine* (1988), så har de sidste par årtier budt på en teknologisering og digitalisering af medicinsk viden, som i dag udfordrer den tidligere videnskløft mellem patient og læge, sådan at patienten kan forholde sig kritisk til data om sit eget helbred, sygdom, vaccinationer og evt. behandlinger (Friedson, 1988; Topol, 2015). Digitale sundhedsløsninger og patienters adgang til egne helbredsdata portrætteres derfor også ofte som en afgørende faktor for at sikre patientinddragelse. I den forbindelse fremhæves Danmark ofte som ledende inden for udviklingen af patientinddragende digitale helbredsinitiativer (Pedersen, 2019), og det fremhæves sågar af den engelske journalist og forfatter Helen Russel, at gennemsigtigheden i sundhedsvæsenet, herunder adgang til egne data, er en af grundene til, at Danmark flere gange har været kåret som verdens lykkeligste land (Russel, 2016). I tråd hermed argumenterer sundhed.dk for at platformen "skaber tryghed for borgernes sundhedsoplysninger gennem åbenhed og transparens: Borgeren kan få overblik over egne data, herunder log-data, og tilbydes

handlemuligheder og mulighed for større medbestemmelse over egne data. I det hele taget bliver det muligt for borgeren i højere grad at varetage egne rettigheder i forhold til sundhedsdata” (Sundhed.dk, 2019: 27).

Alligevel efterlader indførslen af sundhed.dk en række etiske spørgsmål ubesvarede. Ikke mindst, hvorvidt adgangen til egne helbredsoplysninger kun skaber tryghed. I denne artikel, vil vi argumentere for, at den digitale adgang til testresultater, fra scanninger eller andre undersøgelser, faktisk kan skabe mere usikkerhed – måske lige frem bekymringer og frygt – blandt borgerne. Dels fordi den almene borger sjældent har indsigt i, at abnorme testsvar er almindelige og helt forventelige biologiske og statistiske forekommende variationer, og ikke nødvendigvis er et udtryk for en sygdom eller risikotilstand, og dels fordi sundhed.dk i sig selv, kan skabe yderligere bekymring for et testsvar, der ellers allerede var redegjort for hos egen læge. Nogle sundhedsprofessionelle i Danmark såvel som internationalt, har påpeget, at idealet om transparens giver borgere adgang til information som ikke alle har forudsætningerne for at forstå og indse kompleksiteten i, og derfor skaber unødvendig bekymring og angst blandt patienterne (Grünloh et al., 2016). Som Tsoukas har argumenteret, så beror det postmoderne informationsfund på troen på oplysning, og at “the more human beings know, the more able they will be to control their destiny” (Tsoukas, 1997: 828). Hidtil har den medicinske etik i forbindelse med adgang til egne helbredsdata primært fungeret på et principielt niveau, og fokuseret eksempelvis på patienters ‘ret til at vide’ (se fx Hofmann, 2016), men vi ønsker her at fokusere på hvad der sker i praksis når sundhedsdata gøres transparent. Vores argument er, at når patienter som i vores materiale til lægger information så stor værdi, at der skabes det vi, med Gregory Batesons ord, vil kalde en *run away proces* (1972), en selvforstærkende proces, der fordrer usikkerhed og etiske dilemmaer for den enkelte. I denne artikel vil vi med udgangspunkt i en række forskellige borgers oplevelse af at tilgå deres personlige data på sundhed.dk og hvilke overvejelser de gør sig i forhold til den viden, vise det fænomen, vi kalder ‘informationens ironi’: altså at mere adgang til information for at øge overblik og tryghed, kan have den stik modsatte effekt.

## Metode

Artiklen baserer sig på to empiriske feltarbejder og et interviewstudie. Det første feltarbejde er gennemført over 18 måneder af Alexandra og har som hovedfokus, hvordan ældre mennesker oplever at leve med mange kroniske sygdomme på én

gang (Jønsson 2018a). Gennem deltagerobservation i hverdagsliv og i kontakter med sundhedsvæsenet, livshistorieinterviews og løbende samtaler, fremkom både situationer og historier, hvori der blev refereret til testsvar og brug af sundhed.dk. Dette studie bidrager således med empirisk data om ældre, kronisk syge menneskers håndtering og oplevelse af at kunne tilgå egne testsvar. Det andet feltarbejde har som hovedfokus at se på hvordan patienter og praktiserende læger genkender og forvalter diffuse symptomer på kræft. Benedikte har gennem 14 måneder udført feltobservationer af konsultationer i almen praksis og interviewet praktiserende læger og patienter med fokus på symptomer. Undervejs i feltarbejdet stod det dog hurtigt klart, at netop sundhed.dk's adgang til testsvar katalyserede en række spørgsmål og bekymringer hos patienterne, og at de derfor henvendte sig til lægen. Lægen oplevede samtidig at bruge uhensigtsmæssig meget tid på at forklare testsvar, berolige og forsøge at formidle, at intet i verden er sikkert, heller ikke et testsvar (se Kristensen et al., 2022). Denne uventede drejning i studiets fokus bidrager her med empirisk indsigt i patienter og lægers forvaltning af og navigering i diverse testsvar foretaget i en diagnostisk proces. For at supplere dette, trækker vi på et interviewstudie som tre studerende på Folkesundhedsvidenskab har udført med forfatterne som vejledere. I dette interviewstudie har de studerende haft fokus på, hvordan unge kvinder bruger og forstår sundhed.dk. De har interviewet 12 kvinder i alderen 22-28 år om hvordan de oplever at se deres svar på livmoderhalskræftscreeningen (smear-test) på sundhed.dk. Kvinderne har først fortalt om dem selv og deres generelle tilgang til sundhed, og hvorfor de har sagt ja til at deltage i screeningen samt hvordan de oprindeligt modtog deres screeningssvar. Kvinderne har herefter, under tilstedeværelse af de tre interviewere, logget ind på sundhed.dk og tjekket deres forskellige svar, hvorefter de er blevet interviewet om deres forståelse af svaret, reaktion og tanker omkring sundhed.dk. Interviewene er alle transskriberet verbatim og kan rekvireres til gennemlæsning ved henvendelse til forfatterne.

Alle deltagere er anonymiseret og alle tre projekter er udført i henhold til god videnskabelig praksis og gældende etiske retningslinjer fra American Anthropological Association. Vi har desuden haft en særlig opmærksomhed i interviewstudiet på, at kvinderne kunne opleve yderligere bekymring og forvirring ved at tilgå deres sundhedsdata og tale om dem. De er alle blevet tilbudt en uddybende samtale om eventuel tvivl og bekymring om testsvar med John, som er speciallæge i almen medicin. Ingen gjorde dog brug af den mulighed, men flere nævnte at de ville kontakte egen læge med henblik på afklaring.

Vi tillader os at sammendrage empirisk data indsamlet i forskellige projekter, fordi vores empiriske objekt netop ikke er geografisk, kulturelt eller socialt defineret, men fokuserer på hjemmesiden sundhed.dk, som er tilgængelig for alle borgere i Danmark over 15 år med et dansk personnummer. Derved er det vores analytiske objekt, tilgang til sundhedsdata i praksis, som bliver det samlende tema.

## Brugerinddragelse og sundhedsdata

Patientinddragelse, brugerinddragelse, patientinvolvering og brugerinvolvering er alle betegnelser, for den proces, der skal sikre at en borger som patient eller pårørende har mulighed for at tage aktiv del i planlægning eller udførsel af behandling. Vi bruger her for nemheds skyld betegnelsen brugerinddragelse, om end denne paraplybetegnelse stadig er uklar, fordi der ikke findes en klar og almen accepteret definition af brugerinddragelse, hverken nationalt eller internationalt (Jønsson et al., 2013). Der er derfor både i den politiske retorik og i den faglige praksis en række meget forskellige fortolkninger af, hvad brugerinddragelse vil sige (ibid.). Overordnet skelnes der dog mellem tre niveauer af brugerinddragelse: individuel patientinddragelse, inddragelse af pårørende og organisatorisk brugerinddragelse (ViBIS, 2014). Vi forholder os i nærværende artikel udelukkende til individuel patientinddragelse, altså inddragelse af den enkelte patient i forhold til beslutninger om, planlægning af og gennemførelse af vedkommendes eget sygdomsforløb, fordi det er denne type af data, som patienter kan tilgå på sundhed.dk. Det uddybes dog i en rapport fra Eurobarometer at inddragelse af brugerne i sundhedsvæsenet omfatter mere end at tilvejebringe tilgængelig information (Eurobarometer, 2012).

Sundhedsdataloven giver borgere ret til at få information om sygdom og behandling. Bekendtgørelsen om Sundhedslovens afsnit 3, kapitel 5: "Patienternes medinddragelse i beslutninger" §16 omhandler netop patienters ret til at blive informeret om eget helbred samt behandlingsmuligheder. Endvidere lyder stk. 3 som følgende: "Informationen skal gives løbende og give en forståelig fremstilling af sygdommen, undersøgelsen og den påtænkte behandling. Informationen skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v.". Ifølge loven skal sundhedsinformation tage højde for individers forskellige forudsætninger, og informationen skal tilbydes borgeren på en måde, så borgeren bedre inddrages. Derudover indeholder kapitel 5 lovgivning om patienters rettigheder i forhold til

information om egen sundhed. I kapitlet fremgår det, at informationen skal være mere omfattende, når der er tale om behandling med risiko for komplikationer eller bivirkninger. Sundhed.dk forsøger at imødekomme Sundhedsloven ved at give borgeren nem adgang til egne helbredsoplysninger, og dette forstås som et vigtigt led i brugerinddragelsen i sundhedsvæsenet (sundhed.dk, 2019).

Der er dog en række udfordringer forbundet med digital og direkte adgang til egne sundhedsdata. Et amerikansk studie har undersøgt, hvordan patienter ønsker at modtage svar på hudbiopsier (Choudrey et al., 2015.). Nogle patienter ønsker at få resultatet tilgængeligt så snart det kommer fra laboratoriet, mens andre foretrækker at få svaret af en læge. Samtidig er det vigtigt at bide mærke i, at knapt halvdelen skelner mellem hvordan de vil få testsvar afhængigt af hvorvidt svaret er malignt eller benignt (ibid.), en pointe vi vil vise i denne artikel også er gennemgående blandt patienter i Danmark. Et andet studie viser, at patienter har svært ved at forstå testsvar, og over halvdelen af dem som får et testsvar, der på en eller anden måde er abnormt, oplever forvirring, bekymring eller angst, når de læser resultatet (Giardina et al., 2017). Et systematisk review (Dendere et al., 2019) finder, at digitale sundhedsoplysninger (EMR, Electronic Medical Records) kan være vanskelige at tilgå for nogle patienter, men også at brugen af sundhedsportaler kan øge følelsen af empowerment blandt brugerne, og bedrer kommunikationen mellem borger og sundhedsprofessionel. Det vises dog også, at sundhedspersonalet har en bekymring for, at borgeres ubegrænsede adgang til sensitiv information om eget helbred kan skabe mere angst og øget forbrug af sundhedsydelser. I Danmark, er sundhed.dk specifikt undersøgt (Implement, 2018), og det konkluderes i rapporten for undersøgelsen, at borgerne oplever, at der er mange fagtermer, som er svære at forstå. Rapporten påpeger endvidere, at journaler ikke kan stå alene, og at forståelsen kræver en efterfølgende samtale med en sundhedsprofessionel (ibid.). Dette kunne skabe et øget forbrug af sundhedsydelser. Alligevel fremhæves det også, at adgang til egen journal er et vigtigt redskab til at få viden om og hjælp til at huske relevante pointer fra konsultationen. Den manglende forståelse er dog et gennemgående tema. I en undersøgelse foretaget af Mandag morgen og Trygfonden påvises det også, at mere end halvdelen af de adspurgte borgere har lidt svært ved, eller slet ikke kan forstå sundhedsinformationen (Mandag morgen & Trygfonden, 2016).

Måske er det ikke så mærkeligt endda. På sundhed.dk er den tilgængelige viden ofte i form af svar på test. Men parakliniske test er et arbejdsredskab for sundhedsprofessionelle, hvis job det er at fortolke testsvar og numeriske værdier sammenholdt med andre diagnostiske faktorer såsom patientens alder, køn, ek-

sisterende sygdomme og symptomer for blot at nævne de mest åbenlyse. Testresultater præsenteret som abstrakte numeriske standardværdier er et kvantitativt mål for at vurdere noget inden for en normalfordeling med referenceintervaller, der oftest er baseret på statistiske oplysninger om raske mennesker (Katayev et al., 2010). Når borgere så tilgår deres testsvar på sundhed.dk vil et abnormt svar, der i en klinisk kontekst kan tolkes som ubetydeligt eller endda normalt, forstås som tegn på tilstedeværelsen af sygdom. Selv når en eventuel sygdom er ovre, og testresultatet derfor er forældet, kan læsningen skabe usikkerhed, som vi ser i citatet, der indleder denne artikel. Her er en ung kvinde blevet bedt om at gennemgå sine testsvar på sundhed.dk i forbindelse med et interview, og sprogbrugen i testsvaret får hende til at føle, at celleforandringerne, som ledte til et keglesnit, var mere alvorlige end hun opfattede dem da testen blev taget og hun talte med sin læge.

## ”Kun de gode svar”

Det første gennemgående fund i vores studier er, at adgangen til sundhedsdata kan skabe bekymring og utryghed, og derved være til skade. Mennesker har forskellige forudsætninger og hjælp til at forstå sundhedsinformation, således også vores heterogene samlede gruppe af informanter. Men som vi vil vise, kan bekymringerne opstå uanset i hvilken grad man forstår data på sundhed.dk, hvis svaret er et andet end forventet. Kvinderne i interviewundersøgelsen er raske, og har deltaget i screeningsprogrammet for livmodehalskræft, som tilbydes alle kvinder mellem 23 og 65 år. De har alle modtaget testsvaret på sundhed.dk, om end en del af kvinderne forud var blevet ringet op af egen læge, der overleverede svaret. Kvinderne giver i interviewene udtryk for, at de finder det acceptabelt, at man kan læse testsvar på sundhed.dk fra undersøgelser af sygdomme ”som ikke er alvorligt” (Emma). Kamille forklarer: ”Jeg tænker da egentlig, at hvis jeg var blevet testet for noget mere alvorligt, ikke fordi det ikke kan være alvorligt med smear, men sådan hvor jeg tænker, der ville jeg være rigtig nervøs, så er det måske ikke så rart at skulle tjekke det på en hjemmeside”. I interviewundersøgelsen gav flere af kvinderne udtryk for, at sundhed.dk er noget der kan til- eller fravælges, og kun bør anvendes når der er tale om testsvar der viser normale celler. ”De ting jeg har fået svar på er jo sådan noget ikke så alvorligt, det synes jeg er fint” fortæller Frida. Som redegjort for i indledningen afspejles denne tilgang også i den eksisterende litteratur (se fx Choudrey et al., 2015). Men måske er der forskel på at være rask, og, som kvinderne i interviewundersøgelsen, forvente at få et ’normalt’



svar, og så at være kronisk syg og være vant til at tilgå helbredsoplysninger elektronisk? Hanne på 68, der var en del af Alexandras etnografiske studie, lider både af Parkinsons, en mavesygdom og gig. Hun bruger sundhed.dk en gang imellem, særligt hvis der har været noget hun har været i tvivl om, eller hvis der har været foretaget en undersøgelse med relation til Parkinsons-sygdom, som hun gerne vil have datteren til at være med til at forstå. Men der er forskel på svar, forklarer Hanne: "Altså gigten, den passer jo bare sig selv. Jeg får de her [viser medicin] og det kører bare, den gider jeg ikke tjekke. Men Mr. Parkinson, han driller. Jeg er oppe hos \*Lene\* [speciallæge i neurologi] hver 3. måned, det kører fast, men der vil jeg altid gerne have \*Anne\* [datter] hos mig, så ser vi svarene sammen, hvis der har været noget". Måske fordi Hanne har levet i så mange år med kroniske sygdomme, har hun lært sig, om der er grund til at kontakte lægen for et svar. Hanne udtrykker heller ikke, at hun kun vil se testsvar der er normale, men har en mere pragmatisk tilgang. Hanne ved, at hendes Parkinsons sygdom konstant forværres, og derfor er hun forberedt på at der kan være svar, som skaber bekymring eller uro, og sørger for at have sin datter hos sig.

Ifølge Sundhedsstyrelsen skal borgeren selv kontakte egen læge, hvis testsvaret leder op til yderligere undersøgelser, som for eksempel ved fund af celleforandringer i en smearprøve (Sundhedsstyrelsen, 2020), men der er ikke nogen retningslinjer for, om der er svar, der *ikke* må overleveres digitalt via sundhed.dk. I praksis er der, som interviewene viser, forskellige måder at modtage svaret på, men uanset om man har talt med egen læge eller ej, er svaret tilgængeligt på sundhed.dk. Ligeledes er der heller ikke retningslinjer for hvorvidt borgeren skal henvende sig til lægen eller ej. Vores materiale viser, at praktiserende læger ofte oplever at blive kontaktet af patienter, der har læst noget i deres digitale helbredsoplysninger som har givet anledning til bekymring. Selv 'de gode svar', som eksempelvis kvinderne fortæller de gerne vil modtage på sundhed.dk, kan skabe usikkerhed: "(...)fordi det ikke er særlig intuitivt eller brugervenligt for folk der ikke kender lingoen, altså jeg ved da ikke hvad cytologi cervix betyder" forklarer Silja. Lægen Jonas fortæller om gentagne oplevelser med patienter, som eksempelvis beder om en konsultation, fordi de har læst noget på sundhed.dk: "Før i tiden fortalte vi ikke om det, hvis det ikke havde nogen betydning, det er jo tit, at der er afvigelse uden det har nogen betydning, men nu kan alt jo ses på nettet, og så har vi alle de raske som bekymrer sig, og som jeg ender med at bruge al min tid på". Her skabes lige præcis hvad Gregory Bateson har kaldt en run away proces (1972). Vi bruger her run away proces som udtryk for den selvforstærkende proces, som skaber flere problemer end det løser. Mens Bateson har brugt begrebet om så

forskellige fænomener som gruppevold og ødelæggelse af miljøet (Bateson, 1972), ser vi at de samme mekanismer kan være gældende ved brug af sundhed.dk: Når man tilgår sin helbredsoplysninger, er der risiko for, at dette ikke giver et svar eller en løsning, men i stedet skaber mere bekymring og forvirring, også selvom resultatet som udgangspunkt ikke giver anledning til yderligere undersøgelser eller behandling, som vi vil diskutere i det følgende afsnit.

## Efter svaret. Når gennemsigthed skaber forvirring og bekymring.

Oplever man symptomer, der skal undersøges eller deltager man som rask i et screeningsprogram, så vil man på et givent tidspunkt få et svar. Et endeligt svar, et foreløbigt svar, eller et svar om, at der ikke kan gives noget svar. Alle disse svar vil være tilgængelige på sundhed.dk, og vi vil her argumentere for, at et svar på sundhed.dk ikke nødvendigvis slutter ved denne tilbagemelding, fordi svaret altid vil stå der, og det kan have konsekvenser i form af tvivl og bekymring som vi vil vise i dette afsnit.

*Jørgen og jeg er ude og gå med hundene, det vil sige, vi har lukket dem ud i den store have og står og følger lidt med i hvordan de snuser rundt. Jeg har efterhånden fulgt ham i et år, så vi kender hinanden ret godt. Vi taler lidt om den undersøgelse han lige har fået lavet, hans knæ værker, men alt var som det skulle være, havde lægen på hospitalet forklaret. Smerterne skyldtes nok snarere de lidt for mange kilo på maven og Jørgens snart 76 somre, siger Jørgen, og tilføjer "jeg får jo heller ikke rørt mig så meget mere", men alligevel vil han gerne lige have mig til at se på resultatet. Han havde nemlig været til fysioterapeut, som havde set selvsamme svar på Jørgens tests, og derefter meddelte, at han havde slidgigt. Hjemme skabte det stor forvirring hos Jørgen og konen, for var alt så alligevel som det skulle være? De havde derfor besluttet at spørge mig. Sammen logger vi ind, og jeg forsøger at læse svaret, men forstår lige så lidt som Jørgen selv. Jeg ringer derfor til John (medforfatter), der er speciallæge, og spørger om hjælp. John forklarer, at mindre slidgigtforandringer er helt almindelige at have når man er 76 år, og at svaret skal læses som at der ikke er slidgigt af nogen betydning – og ikke kan forklare hvorfor Jørgen har så ondt i knæet. Jeg videregiver dette svar til Jørgen, som igen konsulterer resultatet på sundhed.dk og ser opgivende på mig da han spørger "jamen, er jeg så syg eller hvad?".*

Som eksemplet med Jørgen viser, så er det svært at tolke testsvar som lægperson, og det skaber utryghed og usikkerhed. Kvinderne der deltog i interviewstudiet fortalte, at de helst undgik at bruge platformen, medmindre det var for at tilgå corona-testsvar, som de efterhånden havde lært at aflæse. Kvinderne oplevede, at de havde svært ved at anvende den tilgængelige information på sundhed.dk, en udtrykte eksempelvis, at hun ikke forstod hvad det betød at ligge uden for et normalområde, og derfor ikke vidste hvordan hun skulle reagere og anvende informationen på hjemmesiden. Begrebet 'normal' er interessant at dvæle ved i denne sammenhæng, fordi det oftest bruges synonymt med begrebet 'rask'. Indtil det 19. århundrede var 'normal' en betegnelse, der udelukkende blev anvendt inden for matematik og fysik, og først med anatomiens indtog begyndte man at diskutere forholdet mellem normal og anormal i en biologisk sammenhæng (Hacking, 1990). I epidemiologien og biostatistikken bruges 'normal distribution' til at beskrive naturlige og almindelige variationer, på dansk *normalfordelingskurven*. Normalfordelingskurven bruges ved at trække på større datasæt og derfra afgøre, hvad der er normalt for en given tilstand eller et givent fænomen; det kunne være størrelsen på et voksent menneskes hjerte. Normalfordelingskurven kan eksempelvis bruges til at sætte grænseværdier og derved definere diagnoser, fx "lille højde" (mænd < 163 cm, kvinder < 150 cm, (Patienthåndbogen "Lille Højde", sundhed.dk)). Samtidig er det vigtigt at holde for øje, at i et sundhedsfagligt perspektiv, er 'normale' og 'unormale' parakliniske og billeddiagnostiske testsvar øjeblikksbilleder, der som skrevet skal sammenholdes med anden information om patienten. For patienterne derimod, er sådanne testsvar sandheder, og i observationer af kliniske konsultationer, blev det tydeligt, hvordan den bekymring, der skabes af information på sundhed.dk ikke blot kan tilgås ved at lægen forklarer, at der ikke er bekymring:

*Ellen ler undskyldende da hun fortæller mig om sin frygt for at have kræft: "Jeg er kun 38 og jeg har aldrig røget, så jeg ved godt, at det er usandsynligt, at jeg har kræft. Men alligevel. Hvis jeg hoster eller har det skidt, kan jeg ikke lade være med at tænke på kræft". Ellens frygt for kræft begyndte med at hun så resultatet for en blodprøve på sundhed.dk og opdagede, at hendes b12-vitaminsniveau var forhøjet. Først havde hun troet det var godt, "du ved, vitaminer er jo gode for kroppen", men da hun googlede, fandt hun frem til, at mennesker med forhøjet b12-vitaminsniveau er i let øget risiko for lungekræft. Det fik Ellen til at ringe til lægen, som forklarede, at hun ikke*

*behøvede at bekymre sig, det var kun let forhøjet, og som ikke-ryger og uden nogen symptomer, var det usandsynligt at hun skulle have lungekræft. Ellen forklarer, at hun egentlig godt ved at lægen har ret, men alligevel kan hun ikke slippe frygten igen. Hver gang hun hoster, tænker hun om hun måske alligevel er syg.*

### *Benedikte feltnote*

Ellens historie er ikke unik, tværtimod har vi i vores materiale mange eksempler på hvordan testsvar på sundhed.dk skaber frygt. Havde Ellen ikke kunne se sit svar på sundhed.dk havde hun aldrig fået at vide, at hendes b12-niveau var forhøjet, fordi det i en klinisk optik ikke har nogen betydning. Ellens historie viser, hvordan numeriske værdier overvinder den medicinske ekspertviden fra lægen, når frygten for kræft stadig spøger, selv efter lægens ord. Et lignende argument finder man hos antropologen Bjarke Oxlund, der viser, hvordan de ældre samtalepartnere i hans studie, i stigende grad forstår deres eget helbred ud fra numeriske værdier (Oxlund, 2012), værdier som findes digitalt ikke blot i relation til den situation hvor en test er taget, men som står der for altid. Dertil kommer hvad Deyo (2002) har kaldt en kaskadeeffekt af bioteknologi, hvor undersøgelsessvar og bifund ofte resulterer i flere undersøgelser, hvilket udsætter patienten for unødigt angst, og mulige skadevirkninger fra eksempelvis røntgen og behandling (Deyo, 2002). Dette bringer os tilbage til diskussionen om hvorvidt det skaber eller fratager tryk fra patienten og borgeren, at have fri adgang til data.

## Er viden altid godt?

Modsat dyr, besidder vi mennesker ikke kun viden, vi *ved at vi ved*, skriver psykologen Zygmunt Baumann (1992). Vores viden har en eksistentiel, umistelige kvalitet: Den kan ikke bare forsvinde. Når vi ikke kan komme i tanke om noget, for eksempel et ord, så beskriver vi det på samme måde, som hvis vi ikke kan finde vores briller: Vi ved, at de – brillerne og ordet – er der et sted, og må lede efter dem. Når vi så har viden som vi ikke ønsker, må vi behandle den på samme måde: Vi gemmer den væk, den viden må undertrykkes (Baumann, 1992: 12). Men viden kan ikke fjernes, og information kan ikke tages tilbage. Det er hvad Jønsson og Brodersen har kaldt *uforsættlig information* (Jønsson & Brodersen, 2022): Information som individet for sent opdager, at det helst ville have været foruden. I tråd hermed, er vores andet hovedfund i studierne, at adgang til sundhedsdata faktisk

kan underminere autonomi ved, som vist, at skabe forvirring og uklarhed om ens sundhedstilstand.

Forstærker uforsættelig information usikkerheden ved vores egen sundhed? Usikkerhed er et grundelement i den menneskelige tilværelse. Alligevel forsøger mennesker på forskellig vis at kontrollere usikkerheden, og når vi er bekymrede for at være syge, skaber det ikke kun usikkerhed om, hvordan vi skal forholde os, men også usikkerhed om selve vores eksistens (Steffen et al., 2005). Vores postmoderne informationssamfund er baseret på ideen fra oplysningstiden om at jo mere mennesket ved, desto mere vil de være i stand til at kontrollere deres skæbne (Tsoukas, 1997: 828). En ide, der som antropologen Marilyn Strathern har skrevet, fortsat blænder informationssamfundet fra at se hvad synlighed usynliggør (*visibility conceal*) (Strathern, 2000: 310), og at mere information kan katalysere mindre forståelse og mere mistro (Tsoukas, 1997). Vi lever i forblindelse af dette fænomen med (en fejlagtig) tro på, at viden om eget helbred konsekvent giver mulighed for behandling af eventuelle sygdomme (Jønsson & Brodersen, 2022). I forlængelse heraf kan særligt kendskab til en risiko skabe unødigt bekymring og angst (*ibid.*), men usikkerheden ligger først og fremmest i, at risiko ikke altid kan erkendes kropsligt – oftest kan risikoen ikke mærkes som et symptom, den skal måles og vurderes. Det samme gælder for resultater fra screeninger:

*Altså hvis jeg skal være helt ærlig så da jeg hørte celleforandringer, jeg havde ingen ide om det. Celleforandringer? Forandringer i mine celler, sådan hvad er det for noget? Det var først da jeg slog det op, og der bare kom livmoderhalskræft, var jeg sådan 'what', det ser ikke godt ud det her. (Julie, deltager i interviewstudiet om cervixcancer).*

Ikke kun sygdom men også risici for sygdomme kan blottlægges, og der kan iværksættes forebyggende behandling på den baggrund. At behandlinger kan være virkningsløse, unødvendige, eller ligefrem skadelige, er svært at overbevise en sundhedsbevidst borger om, på trods af at historien viser os, at sundhedsvidenskaben kan tage fejl. I slutningen af 1950'erne og starten af 1960'erne tilbød man gravide kvinder præparatet thalodomid mod kvalme, men det viste sig at stoffet gav fostrene skader og misdannelser, blandt andet i form af korte arme og ben. Alligevel viser vores etnografiske studier, at patienter er af den opfattelse at behandlinger udelukkende er et gode, og samtidig er noget man som borger har krav på. Og nogle fremhæver også, at det er godt, at testresultater, journalnotater og behandlingsplaner alt sammen er registreret og tilgængeligt på sundhed.dk. Vi vil alligevel argumentere for, at mangel på forståelsen af data kan underminere

autonomien uanset om man bliver bekymret eller utryg af at tilgå sine – eller som vi skal se – andres data.

Dorthe, en pårørende til en ældre mand i et af studierne, forklarer: "Jamen, det er jo godt at vide. Og jeg er virkelig glad for at kunne se fars journal [på sundhed.dk] så jeg kan holde øje med, om der er noget vi skal have fulgt op på".

Farmakologisk behandling virker tillokkende fordi, som den hollandske antropolog Sjak van der Geest har argumenteret, det er en overkommelig individuel handling. Her kræver behandling ikke involvering af sundhedsprofessionelle eller hjælp fra familien, individet kan handle selvstændigt og uafhængigt (van der Geest et al., 1996: 154-156). Selvom Dorthe ikke hjælper sig selv men sin far, vil vi argumentere for, at de samme mekanismer er gældende. Dorthe kan på en overkommelig måde hjælpe sin far, så det kan argumenteres, at borgeren eller den pårørende via sundhed.dk får autonomi til at stille spørgsmål ved sundhedsvæsenets konklusioner, som i dette eksempel fra Benediktes feltarbejde:

*Du sagde min blodprøve var fin. Men jeg tjekkede det på sundhed.dk og jeg kan se at jeg har forhøjede leverenzymmer, og så bliver jeg selvfølgelig nervøs (...) Jeg har googlet det, og jeg kan se at det betyder jeg kan have kræft. Så jeg vil gerne lige tjekke op på det med dig, fordi da jeg så tallene tænkte jeg at så er jeg måske alvorligt syg. (Kate, 66-årig kvinde til praktiserende læge, konsultation observeret af Benedikte)*

Vi forholder os dog kritisk til, om der egentlig er tale om, at der skabes autonomi, snarere vil vi som sagt fremhæve, at autonomien undermineres. Autonomi er ikke kun et spørgsmål om frihed, men også om at have kompetencer til at handle og træffe selvstændige valg. Her er der snarere tale om det ironiske fænomen, hvor teknologien lukker for andre handlemuligheder, når Kate via sundhed.dk spores ind på mulig sygdom. Hendes autonomi påvirkes således af teknologien, og hendes handlinger er – lidt firkantet sat op – derfor ikke frie eller selvstændige. Antropologen Annemarie Mol har i sin forskning vist, hvordan digitale teknologier, der bruges til at måle blodsukker hos patienter med diabetes, gør mere end bare passivt at registrere fakta. Teknologien intervenserer i situationer, og kan fjerne brugerens opmærksomhed fra sine egne sanser og fysiske fornemmelser (Mol, 2000). På samme vis oplever Kate i den ovenstående konsultation ingen kropslige symptomer, og hun har fået at vide at hun ikke er syg, men da hun ser testresultatet, som er abnormt, på sundhed.dk, tror hun straks at lægen har overset noget, og at hun så faktisk er syg. Det samme gælder Julie fra citatet før, som ser sit testsvar på sundhed.dk og straks googler og bliver bekymret og bange for, om det betyder at hun er alvorligt syg. Viden og information tilgængelig på sundhed.dk kan så-

ledes, er vores påstand, underminere borgerens autonomi, og det transformerer den etiske og politiske diskussion af adgang til egne helbredsoplysninger fra at være en diskussion om demokratiske rettigheder til at være en etisk diskussion af, hvordan disse forvaltes i praksis.

## Informationens ironi

“Det ville jo være helt vildt ubehageligt og sådan usikkert, at sidde der alene med et svar man ikke ved hvad betyder, og hvad det har af konsekvenser.” (Kamille)

Som vi har vist, er den information, der fremlægges om helbredsoplysninger på sundhed.dk ikke neutral, tværtimod tolker alle deltagere i vores studier på deres resultater, uanset om de falder i kategorien normal eller unormal. Enkelte tolker endog på testresultater, der allerede er gennemgået med lægen, men som ved at tilgå det skriftlige svar, skaber ny usikkerhed. Vi vil altså argumentere for, at adgang til sundhedsdata på sundhed.dk i nogle tilfælde har den modsatte effekt af det intenderede mål om at platformen “skaber tryghed for borgernes sundhedsoplysninger gennem åbenhed og transparens (...)” (Sundhed.dk, 2019: 27). Fænomenet har vi døbt *informationens ironi*. Ironi kommer af det græske ord *eironia* som betyder forstillelse, altså bedrag, og bruges om fænomener, hvor der er “et mismatch mellem konteksten eller personen på den ene side, og det der bliver sagt på den anden side” (Wikipedia, 2022: Ironi). Informationens ironi er dog ikke tiltænkt, men skal forstås som en konsekvens af et uforudset mismatch mellem hensigt og effekt. Altså, at data der skal skabe tryghed, skaber utryghed, og det er netop ironisk. Og måske ligefrem unødigt. Flere filosoffer har diskuteret retten til ikke at vide, i forhold til bifund (se fx Hofmann 2016). Bifund er resultater og fund som fremkommer ved en helbredsundersøgelse eller diagnostisk proces for en anden sygdom eller et andet symptom, og som den medicinske gerning har pligt til at agere på. Men ikke alle bifund har betydning for helbredet, og ikke alle bifund vil skabe symptomer eller lede til sygdom. Hofmann gennemgår en række etiske argumenter for og imod retten til at vide, men foreslår, at vi i stedet forholder os til relevansen og om et sådant fund har indflydelse, ikke på diagnose, men på prognose (Hofmann 2016). Hvis ikke, er der tale om uforsættlig information (Jønsson & Brodersen 2022). Vi vil bringe dette argument med over til diskussionen af adgang til digitale sundhedsdata i form af eksempelvis test resultater ved at tilføje, at vi skal overveje konsekvenserne, hvis vi tilvejebringer helbredsoplysninger om den enkelte, velvidende at disse kan have skadelige konsekvenser i form af angst,

bekymring, usikkerhed, forvirring og merforbrug af sundhedsydelse. Som læge, og daværende formand for Lægeforeningen Andreas Rudkjøbing skrev i 2015, da det blev diskuteret, om patienter skulle have umiddelbar adgang til egne journalnotater og laboratoriesvar: "(...) mange patienter kan have gavn af et straks-svar. Vores bekymring gik da heller ikke på den resursestærke patient, der har kronisk sygdom og afventer et svar på en rutineprøve. Men det er ikke rimeligt, at patienter fredag eftermiddag modtager elektronisk besked om f.eks. tilbagefald af alvorlig sygdom. Eller skal forholde sig til differentialdiagnoser og læglatin i journalen, uden at kunne vende dem med den behandlende læge" (Rudkjøbing 2015). Det er ikke muligt at skelne mellem 'gode' og 'dårlige' svar, som de medvirkende i interviewundersøgelsen ønsker, af den åbenlyse årsag, at modtages kun 'gode' svar via sundhed.dk, står det hurtigt klart, at et udeblevet svar betyder, at der er fundet noget abnormt, ligesom det vil kræve betydelige ressourcer først at sortere i patienternes resultater inden de blotlægges på sundhedsplatformen. Fri og lige adgang til alle helbredsoplysninger er blevet et demokratisk princip, i brugerinddragelsens navn. Men der kan altså stilles spørgsmålstegn ved om sundhed.dk's tilgang med one-size-fits-all i virkeligheden lever op til sundhedsdatalovens krav om at information "skal gives på en hensynsfuld måde og være tilpasset modtagerens individuelle forudsætninger med hensyn til alder, modenhed, erfaring m.v." (Sundhedsloven, afsnit 3, kapitel 5, §16, stk. 3).

Det er dog langt fra sikkert, at alle vil tilgå deres sundhedsdata. Som beskrevet er det cirka en tredjedel af befolkningen som har anvendt sundhed.dk, og det er derfor en problemstilling som kun gælder i visse tilfælde. Sundhed.dk er et tilbud, ikke et krav, men ud fra vores data vil vi alligevel argumentere for, at digitale helbredsinitiativer også underlægges en etisk afvejning af gavn og skade. Sundhed.dk er et større neoliberalistisk politisk projekt om at få borgere til at tage større ansvar for egen sundhed, hvilket i øvrigt skaber en kategori af borgere som er 'forkerte' fordi de ikke kan eller vil leve op til forestillingen om ansvar for egen sundhed (Jønsson 2018b). Derved bliver etik processuelt og relationelt, men relationen er ikke mellem patient og sundhedsprofessionel, men mellem patient og viden som objekt. Den etiske diskussion handler derved ikke kun om hvorvidt adgang til sundhedsdata skader, eller om man har ret til ikke at vide, men det faktum, at som sundhed.dk og sundhedsjournalen fungerer nu, er det patienten eller de pårørende selv, der har ansvaret for netop at undgå uforsætlig information eller en mulig skade ved tilgang til egne sundhedsdata.



# Acknowledgement

Tak til Emilie Jensen, Line Kjær og Asta Eidemak, der har udført interviewundersøgelsen, men ikke har ønsket at være medforfattere på grund af tidsmangel.

## Referencer

- Bateson, G. (2005[1972]). *Indledning. En teori om leg og fantasi, "selvets" kybernetik: En teori om alkoholisme*. I: Mentale systemers økologi. København: Akademisk Forlag
- Bauman, Z. (1992). *Mortality, Immortality & Other Life Strategies*. Oxford: Polity Press
- Bynum, W.; Porter, R. (1993). (Eds.). *Companion encyclopedia of the history of medicine*. London: Routledge.
- Choudhry, A.; Hong, J.; Chong, K.; Jiang, B.; Hartman, R.; Chu, E. (2015). Patients' Preferences for Biopsy Result Notification in an Era of Electronic Messaging Methods. *JAMA Dermatol*, 151(5), 513.
- Danmarks Statistik (2020). *It-anvendelse i befolkningen 2020 sundhedsrelateret internetbrug (eSundhed)*. DST 2020. Kan tilgås her: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetPdf.aspx?cid=40870>
- Daston, L. & Park, K. (1998). *Wonders and the order of nature, 1150-1750*. New York: Zone Books
- Dendere, R.; Slade, C.; Burton-Jones, A.; Sullivan, C.; Staib, A & Janda, M. (2019). Patient Portals Facilitating Engagement with Inpatient Electronic Medical Records: A Systematic Review. *J Med Internet Res*, 21(4), e12779.
- Deyo, R. A. (2002). Cascade effects of medical technology. In: *Annual review of public health*, 23(1), 23-44.
- Eurobarometer. (2012). *Patient Involvement - Aggregate Report*. Kan tilgås på [https://ec.europa.eu/health/system/files/2016-11/eurobaro\\_patient\\_involvement\\_2012\\_en\\_2.pdf](https://ec.europa.eu/health/system/files/2016-11/eurobaro_patient_involvement_2012_en_2.pdf)
- Freidson, E. (1988) *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*. Chicago: University of Chicago Press.
- van der Geest, S.; Whyte, S. & Hardon, A. (1996). The Anthropology of pharmaceuticals: a biographical approach. *Annual Review of Anthropology*, 25, 153-78
- Giardina, T. D.; Baldwin, J.; Nystrom, D. T.; Sittig, D. F.; Singh, H. (2017). Patient perceptions of receiving test results via online portals: a mixed-methods study. *J Am Med Inform Assoc*, 25(4), 440-446.
- Grünloh, C.; Cajander, Å.; Myreteg, G. (2016). "The Record is Our Work Tool!": Physicians' Framing of a Patient Portal in Sweden. *J Med Internet Res*. 2016. 18(6), e167.
- Hacking, I. (1990). *The Taming of Chance*. Cambridge: Cambridge University Press
- Hofmann, B. (2016). Incidental findings of uncertain significance: To know or not to know - that is not the question. *BMC Med Ethics* 17, 13. <https://doi.org/10.1186/s12910-016-0096-2>
- Implement Consulting Group. (2018). *PATIENTPERSPEKTIV PÅ DOKUMENTATION AF HELBREDSOPLYSNINGER* [Internet]. sum.dk. 2018 [tilgået 20. april 2021]. Tilgængelig

- hos: [https://sum.dk/Media/0/F/Bilag-3-Undersoegelse-til-afdaekning-af-patientperspektivet.pdf?fbclid=IwAR01gx60RlCk1yOAF-gtcqhYNuRSiO0mEv\\_C085LMh6EK-UEU-hbjiF6aul](https://sum.dk/Media/0/F/Bilag-3-Undersoegelse-til-afdaekning-af-patientperspektivet.pdf?fbclid=IwAR01gx60RlCk1yOAF-gtcqhYNuRSiO0mEv_C085LMh6EK-UEU-hbjiF6aul)
- Jensen, T. B.; Thorseng, A. A. (2017). Building National Healthcare Infrastructure: The Case of the Danish e-Health Portal. In: Aanestad, M.; Grisot, M.; Hanseth, O.; Vassilakopoulou, P. (eds.) *Information Infrastructures within European Health Care: Working with the Installed Base*, 209-224. Cham: Springer International Publishing.
- Jønsson, A. B. R.; Nyborg, M.; Pedersen, V.; Pedersen, L.; Wandel, A. & Freil, M. (2013). *Sundhedsprofessionelles forståelse af patientinddragelse*. København: ViBIS
- Jønsson, A. B. R. (2018a). *Aging with Multimorbidity: Illness and Inequity in Every Day Life*. PhD Thesis. Copenhagen: University of Copenhagen.
- Jønsson, A. B. R. (2018b). DE USUNDE: Sundhedsantropologens møde med multisyge ældre på Lolland. *Tidsskriftet Antropologi*, 2018(77). <https://doi.org/10.7146/ta.v2018i77.115392>
- Jønsson & Brodersen. (2022). *Snart er vi alle patienter... Overdiagnostik i et videnskabeligt perspektiv*. København: Samfundslitteratur. Forthcoming.
- Katayev, A.; Balciza, C. & Seccombe, D. W. (2010). Establishing reference intervals for clinical laboratory test results: Is there a better way? *American journal of clinical pathology*, 133(2), 180-186. DOI: 10.1309/AJCPN5BMTSF1CDYP
- Kristensen, B. M.; Brodersen, J. B. & Jønsson, A. B. R. (2022). The Tyranny of Numbers. How E-Health Record Transparency Alter Patients' Perception of Their Health and Steer Conversations with Physicians. In: *Medicine Anthropology Theory* (forthcoming)
- Lock, M. & Nguyen, V.-K. (2018[2010]). *An anthropology of biomedicine*. Hoboken: Wiley Blackwell
- Mandag Morgen og TrygFonden. (2016). *Sundhedsvæsenet ifølge danskerne*. Mandag Morgen: TrygFonden; 2016.
- Mol, A. (2000). What diagnostic devices do: the case of blood sugar measurement. *Theor Med Bioeth.*, 21(1), 9-22. doi: 10.1023/a:1009999119586
- Oxlund, B. (2012). Living by numbers: The dynamic interplay of asymptomatic conditions and low cost measurement technologies in the cases of two women in the Danish provinces. *Suomen Antropologi*, 37(3), 42-56.
- Petersen, Morten Elbæk. 2019. Achieving better health and wellbeing via the Danish e-health portal Sundhed.dk. *Eurohealth*, 25(2).
- Riddick, F. (2003). The Code of Medical Ethics of the American Medical Association. In: *The Ochsner Journal*, 5(2): 6-10.
- Rudkjøbing, A. (2015). *Patienterne skal have hurtigere svar*. Lægeforeningens hjemmeside. <https://www.laeger.dk/patienterne-skal-have-hurtigere-svar>
- Russell, H. (2016) *The Year of living Danishly: Uncovering the secrets of the worlds happiest country*. Cambridge: Icon Books.
- Steffen V.; Jenkins, R. & Jessen, H. (2005). *Managing Uncertainty. Ethnographic Studies of Illness, Risk and the Struggle for Control*. Copenhagen: Museum Tusulanum Press
- Strathern, Marilyn. (2000). The tyranny of transparency. *British educational research journal*, 26(3), 309-321. <https://doi.org/10.1080/713651562>
- Sundhed.dk. (2019). *Mere sammenhæng med Sundhed.dk: sundhed.dk strategi 2019-2022*.
- Sundhed.dk (2020). *Årsrapport 2020*. Kan downloades her: [https://www.sundhed.dk/content/cms/12/118212\\_sdk\\_aarsrapport\\_2020.pdf](https://www.sundhed.dk/content/cms/12/118212_sdk_aarsrapport_2020.pdf)

- Sundhedsstyrelsen. (2020). Pjece: *Tilbud om screening for livmoderhalskræft*. København: Sundhedsstyrelsen.
- Topol, E. (2015). *The Patient Will See You Now: The Future of Medicine Is in Your Hands*. New York: Basic Books
- Tsoukas, H. (1997). The tyranny of light: The temptations and the paradoxes of the information society. *Futures*, 29(9), 827-843. [https://doi.org/10.1016/S0016-3287\(97\)00035-9](https://doi.org/10.1016/S0016-3287(97)00035-9)
- ViBIS. (2014). <http://vibis.dk/nyheder/aarhus-universitetshospital-vil-inddrage-patienterne-i-stor-skala>. Hentet 15/3 2021
- Wikipedia. (2022). *Ironi*. Fundet 02.06.22 på: <https://da.wikipedia.org/wiki/Ironi>
- WHO. (2020). *Dilemmas in CT scanning of asymptomatic individuals Guidance on regulation and governance for individual health assessment (IHA)*. Geneva: WHO