
Sociala synpunkter på användningen av genetiska data inom vården och i samhället

HETA TARKKALA OCH KAROLIINA SNELL

Den allt större mängden information om genomet väcker frågor inte bara om vår förståelse av oss själva, vår hälsa och våra rötter, utan också om rättvis användning, insamling och bevarande av informationen. Ur sociologisk synvinkel är medicin och genetik alltid sammanflätade med den övriga samhällsutvecklingen. Människor kan ge genetiska data olika, rentav motsägelsefulla, betydelser beroende på sin egen eller sina närståendes livssituation, sjukdomsbild eller tidigare erfarenheter av hälso- och sjukvården. Därför varierar också deras förväntningar om fördelarna med genetiska data i behandlingen av sig själva och andra. Användningen av genetiska data i behandlingen av sjukdomar framstår som motsägelsefull också för läkare. I läkararbetet kan nya analysmetoder vara användbara om de gör diagnostiken snabbare eller kanske underlättar valet av lämpligt läkemedel, men i alla situationer är nyttan inte lika tydlig. Frågor uppstår också om vilken typ av information det är meningsfullt för vården att stödja sig på och om vårt system har tillräckliga resurser för att använda genetiska data rättvist. Det är viktigt att förstå att också andra förväntningar ställs på de genetiska data som samlas in av vårt hälso- och sjukvårdssystem, beträffande både forskning och kommersiell verksamhet. Därför är det också ur ett vårdperspektiv viktigt att diskutera hur och under vilka förutsättningar genetisk information kan användas utanför vården. Det finns alltså en rad komplexa frågor angående insamling, hantering och användning av information som är en oskiljaktig del av praxis och arbetsmetoder i anslutning till människans genom.

Inledning

Sociologin studerar människors sociala aktiviteter och människor som medlemmar av samhället och dess delområden. Med andra ord är medicinen, hälso- och sjukvården och genomikerna också en del av detta forskningsområde. Men vad kan en sociolog säga om medicin eller gener? Inom alla livsområden lägger människor in mening i både sin egen och andras aktiviteter. Sociologer uppmärksammar detta givande och definition av mening och försöker se invanda tankemönster ur ett nytt perspektiv. Syftet är att förstå människor i relation till sitt eget samhälle, till sin kultur och dess normer. Till exempel inom medicinsk sociologi har patienters upplevelser av sjukvården, av att vara sjuk och av betydelsen av kamratstöd redan länge studerats. Sociologer har också väckt kritisk debatt om den paternalistiska läkare–patientrelationen (exempelvis 1) och medikaliseringen av olika livsområden (exempelvis 2–3).

SKRIBENTERNA

Heta Tarkkala, pol.dr är sociolog och postdoktoral forskare vid institutionen för sociala vetenskaper vid Helsingfors universitet. Hon har forskat dels i etablering av biobankverksamhet och förväntningar relaterade till personlig medicin, dels i frågor kring användning av hälsodata.

Karoliina Snell, pol.dr, docent är sociolog och arbetar som universitetslektor vid institutionen för sociala vetenskaper vid Helsingfors universitet. Hon är specialiserad på vetenskaps- och teknikstudier och på forskningsetiska frågor. Hennes senaste forskning gäller olika sätt att använda genomdata och hantering av och policy kring hälsoinformation.

Inom sociologin blev gener och genomik forskningsobjekt särskilt i och med det humana genomprojektet. Runt om i världen

ansågs det viktigt att studera och utvärdera genomikens sociala, etiska och juridiska följder. Många socialvetare tänkte sig att utvecklingen inom genomiken skulle innebära ett brytningskedje för vår förståelse av både hälsa och mänsklighet. Förutom att det skulle komma nya botemedel skulle också människors självförståelse, sociala relationer och gemenskapskänsla förändras. Till exempel började det talas om biosocialitet, vilket innebär att sammanhållningen mellan människor byggs upp kring alltmer förfinade biologiska eller genetiska egenskaper (exempelvis 4). Man frågade sig också hur ny information förändrar vår förståelse av identitet, medborgarskap, familjrelationer och etnicitet (exempelvis 5–6). Vikten av genetisk riskinformation har också diskuterats. Börjar vi bara förbereda oss för vårt eventuella eller rentav oundvikliga insjuknande någon gång i framtiden (7–8)?

Ur sociologisk synvinkel är medicin och genetik alltid sammanflätade med den övriga samhällsutvecklingen och med icke-medicinska tillämpningar av genetiska data. Därför sätts ljuset också på bredare sammanhang. Till exempel skapar vår offentliga hälso- och sjukvård och medborgarnas höga tilltro till experter och relativt positiva inställning till forskning unika möjligheter, men också yttre ramar och förväntningar på användningen av genetiska data (9–10). Sociologisk forskning har betonat att betydelsen av genetiska data läggs fast i relationerna mellan individer, grupper, organisationer och samhälle. De olika betydelser som genetiska data ges kan komplettera eller stå i konflikt med de uppfattningar som människor redan har i sina olika roller. Sociologisk forskning öppnar upp och reder ut dessa olika perspektiv, antaganden och uppfattningar om genetik och genominformation – den försöker alltså se deras bredare samband och bakgrunder och sätta dem i ett sammanhang. I denna artikel presenterar vi några viktiga forskningsrön och perspektiv på genomdata i hälso- och sjukvården baserat på såväl omfattande internationell forskning som på vår egen forskning.

Patienten och genetiska data

Information om hur man kan främja och bilda sig en uppfattning av sin hälsa finns nu för tiden tillgänglig via många olika tjänster och applikationer. Genetiska analyser görs inte längre bara på enheter för medicinsk genetik,

där patienten får förbereda sig för analysen och diskutera resultaten tillsammans med en specialistläkare. Privata hälsotjänster, finländska och internationella gentestningsföretag och ett stort antal mobilapplikationer erbjuder individuella riskbedömningar och hälsofrämjande tjänster. Därmed har människor allt fler möjligheter att använda och utnyttja sina egna genetiska data utanför den offentliga vården. Därför kan individens egen aktivitet, förmåga att tolka information och kunskaper om servicesystemet komma att spela en viktig roll. För vissa kan det vara en kraftkälla att verka i en sådan värld, medan andra inte har resurser för det.

Det har ibland framkastats att människor förhåller sig särskilt försiktiga eller ängsliga till genetiska data. Men de är inte mer rädda för gener, genetik eller genetiska data än för annan hälsoinformation. Däremot är de oroliga eller till och med rädda för att det inte finns tillräckligt med resurser i samhället och vården för att bearbeta och använda informationen korrekt och jämlikt (11). Människor förstår med andra ord att det inte bara är informationen i sig som är viktig, utan hur den används och vilken syn på människan eller på samhället som förs fram med hjälp av genetiska data. Det upplevs som särskilt viktigt att en person inte lämnas ensam med informationen, utan att hälso- och sjukvården är beredd att avsätta tillräckliga resurser och relevanta tjänster.

Sociologiska studier visar att människor reagerar på många olika sätt och till och med motsägelsefullt på genetiska data som de får eller på hur informationen används. Dessa resultat kan förklaras av kontextbundenhet – varierande livssituationer, sjukdomar och erfarenheter av hälso- och sjukvården återspeglas i människors förväntningar och attityder. Enligt en finländsk studie var personer som upplevde att de fick för lite stöd från samhället mer benägna att vara skeptiska till om genetiska data är till någon nytta för dem. De var också mer kritiska till att tillhandahålla information om sina gener för att användas i forskning och för att bidra till behandling av andra (11). Internationella studier har visat att motivationen att göra gentester för konsumenter kan ha samband med besvikelse över hur vården fungerar och upplevelse av att de egna hälsoproblemen inte har tagits på allvar i servicesystemet (12).

I vissa studier har genetiska data visat sig öka den osäkerhet som patienter och anhöriga

upplever (8). Detta är särskilt fallet i situationer där patienten lever utan symtom under lång tid, men är medveten om sin risk att bli allvarligt sjuk. Osäkerhet upplevs också i motsatt situation, när man med hjälp av genetisk information kan utesluta en diagnos, men symtomen fortsätter. I andra fall kan genetiska data upplevas som väldigt vardagliga och inte anses ge särskilt mycket ny information eller nya alternativ. Detta var fallet i en studie där ett antal personer fick en genetisk bedömning av risken att utveckla en kardiovaskulär händelse. Personerna sade sig redan mycket väl känna till sin ärftliga belastning, och då gav genriskinformation inga nya perspektiv på deras hälsa (13). Däremot kan det vara en stor lättnad i livet för patienter med sällsynta sjukdomar att få en diagnos med hjälp av genetiska data. Det kan till och med ge en bekräftelse av den egna identiteten. Genetiska data kan således vara avgörande för behandling och diagnostik av en enskild individ, men samtidigt kan de koppla en person till sina familjemedlemmar och släktingar på nya sätt. Svåra frågor kan uppkomma, till exempel vem som ska få information om sjukdomar eller sjukdomsgener eller vem som genetiskt sett är familjemedlemmar.

Sammantaget är det därför svårt att bestämma exempelvis finländarnas eller patienternas allmänna inställning till genetisk information, eftersom behovet av information och informationens relevans är sammanflätade med varje människas egen och de närståendes livssituation och sjukdomsbild samt deras erfarenheter av vården och samhällets tjänster. Inte heller påståendet att patienter alltid är villiga att göra vad som helst för att bli friska går att generalisera. Inte ens alla svårt sjuka människor har tilltro till att genetiska data och genetiska tillämpningar kommer att leda till ett bättre liv. I stället för en revolutionerande ny behandling kan man snarare hoppas att sjuka och funktionshindrade ska accepteras mer jämlikt som samhällsmedlemmar (14).

Läkarna och genetiska data

Inom den medicinska genetiken har patientens eget beslut att gå in för genetisk testning och utredning varit en central princip. Specialiteten har under decenniernas lopp utvecklat ansvarsfulla metoder för att hantera genetiska data tillsammans med patienter och familjer. Ny teknik har gjort diagnostiken av sällsynta sjukdomar snabbare och lättare. Helgenomanalys

kan beställas redan för en nyfödd, och stora datalager med referensdatabaser är tillgängliga för läkarna. Numera kan genetiska analyser dock användas och beställas även utanför specialiteten medicinsk genetik. Inom cancerbehandling kan klarläggande av tumörens genom öppna nya, välbehövliga behandlingsalternativ i svåra situationer. På liknande sätt förbättrar farmakogenetiska studier av de mest lämpliga läkemedelssubstanserna både kvaliteten och säkerheten i behandlingen.

Däremot kan nyttan av genetiska data för kliniskt arbete vara mer oklar vid vanligare multifaktoriella sjukdomar. Vad innebär till exempel en något ökad risk för en enskild patient och är det meningsfullt att agera utifrån sådan information? Ger det läkaren signifikant bättre information än tidigare för att stödja beslutsfattandet? Hur återförs informationen till patienten? I en intervjustudie (15) konstaterade internmedicinare och hälsocentralläkare att genomisk riskinformation kopplad till vanliga multifaktoriella sjukdomar på det stora hela inte skulle ge dem ett betydande mervärde för att stödja kliniskt beslutsfattande. Deras egen expertis om sjukdomens riskfaktorer, patientens fysiska gestalt och en kort genomgång av släktanamnes och livsstil ansågs ge tillräcklig information för att stödja beslutsfattandet. Däremot tänker sig en del läkare att genomisk information kunde fungera som bevismaterial eller som ytterligare bekräftelse för patienten, till exempel som en möjlighet att övertyga patienten om behovet av kolesterolmedicinering, om patienten annars inte skulle vara villig att börja med läkemedlen.

I sin vardag kan läkaren också stöta på genetiska data som patienten har skaffat på andra sätt. Det finns numera konsumentgentester som säljs direkt till allmänheten och är tänkta att ge mer information om släktskap, den egna arvmassan eller den egna hälsan. Dessa tester kan handla om till exempel släktforskning eller ren nyfikenhet och underhållning. Är jag 5 procent fransk och 80 procent finsk? Många gentester innehåller dock även hälsorelaterad information eller så kan personen lägga in sina rådata i en tjänst som ger information om kopplingar mellan gener och sjukdomsrisker. Läkaren måste vara beredd att diskutera betydelsen av genetiska risker med patienten, om patienten kommer till mottagningen med sådan information. Samtidigt kan frågor om etnicitet eller släktskapsförhållanden, som inte är direkt relaterade till läkarens arbete, dyka upp i diskussionen (16).

Precis som bland patienter varierar också sjukvårdspersonalens inställning till gentester för allmänheten. Det finns inte så mycket finländsk forskning, men internationellt sett varierar läkarnas förmåga att tolka genetisk riskinformation eller diskutera den med patienterna – liksom attityden till hur genetiska tester bör regleras (17).

Ansvarsfull användning av hälsoinformation som produceras både inom och utanför vården är en viktig fråga. Behandling av patienter ska bygga på evidensbaserad information och högkvalitativa data – och det handlar inte bara om genetiska data och deras kvalitet. Det handlar också om informationssystem, den information som samlas in i dem och systemets driftslogik som möjliggörare av god patientvård. Det finns exempel på att patienter har sett uppgifter om sin diagnos i hälso- och sjukvårdens centraliserade informationssystem Kanta innan de har fått en mottagningstid eller annars varit i kontakt med läkaren. Likaså har det den senaste tiden diskuterats i offentligheten om läkare och vårdpersonal i sitt arbete kan hitta information om patienten i datasystemet i rätt tid och så att informationssystemet stödjer god patientvård. När det gäller genetiska data handlar det också om korrekt tolkning. Hur kan man säkerställa att vården har tillräckligt kunskap om tolkning av information? Bör medicinska genetiker alltid konsulteras och har vårt system resurser för det?

Centrala samhällsfrågor i anslutning till genetiska data

Det vardagliga mötet mellan läkare och patient är ofrånkomligt kopplat till bredare frågor om genetiska data inom vården och forskningen. Utvecklingen under de senaste tjugo åren har framför allt präglats av en snabb ökning av informationsmängden, nätverkande och betydligt större möjligheter att utnyttja data. Kravet på strukturerad journalföring har slagit igenom inom både hälso- och socialvården, vilket skapar underlag för att använda informationen för en mängd olika ändamål. Man har gått in för att snabbt möjliggöra ett brett utnyttjande av hälsodata, när det har blivit klart att det finns en efterfrågan på hälsodata från Finland och Norden. Det har också i Finland stiftats lagar med bestämmelser om sammanställning och tillhandahållande av information. Och nya tjänster har etablerats, till exempel Findata samt biobankerna och

deras gemensamma kooperativ Finbb. Hanteringen och användningen av information om ärftlighet och hälsa är en väsentlig fråga. En av de mest långvariga problemställningarna rör datahanteringen: i vilken utsträckning är informationen och kontrollen av den i individens händer och vilka rättigheter har den offentliga sektorn?

Ur hälso- och sjukvårdens perspektiv är det väsentligt att förstå att genetiska data inte i första hand kommer att vara ett verktyg för enbart patientvård och diagnostik, utan de har och kommer att ha många andra politiska och samhällseliga betydelser. Människor kan inte bilda sig en uppfattning om alla användningsändamål eller alla aktörer som får använda informationen. Många vet inte ens att olika slag av hälsodata som samlas in inom vården redan nu också används till annat än patientvård. Enligt studier lutar allmänheten visserligen på hälso- och sjukvårdens aktörer och på forskare, och deras expertis i etisk användning av genetiska data respekteras, men det anses fortfarande viktigt att de ber om samtycke för att samla in och använda sådana data (11). Detta medför ytterligare ansvar för läkare och vårdpersonal, eftersom det är de som i praktiken ber om patientens samtycke och ger närmare information om hur uppgifterna kommer att användas och vilka större kopplingar det finns i datainsamlingen.

Även om studier visar att finländarna har en positiv inställning till användningen av genetiska och genomiska data både för sin egen behandling och i medicinsk forskning (11, 18), har de också olika farhågor om användningen av dessa data. Många är oroade över kommersialiseringen av genomdata och dess diskriminerande effekter på såväl hälso- och sjukvården som på hela samhället. Även om folk alltså i princip har en positiv attityd till forskning, är inställningen inte okritisk och utmynnar inte nödvändigtvis direkt i en vilja att acceptera bredare användningsområden (9).

Det har förts en omfattande debatt om hur lämplig den praxis med informerat samtycke som skapades i världen efter andra världskriget är i dagens nya situation (exempelvis 19). Denna samtyckespraxis är starkt baserad på respekt för individens självbestämmanderätt och fysiska integritet. Den genetiska informationens väsen, de anknytande riskerna och möjligheterna såväl som nya institutionella sammanhang och riktlinjer testar gränserna för informerat samtycke. En studie är inte invasiv om ett nytt biologiskt prov inte ens

behöver tas, utan information som redan tidigare samlats in kan användas. Samtidigt kan olika framtida användningsändamål för informationen fortfarande vara öppna vid tidpunkten för beslutet att delta, vilket är fallet inom biobankverksamheten. Ansträngningar har gjorts för att utveckla fler samtyckesmodeller för den nya situationen, såsom "brett samtycke" och "dynamiskt samtycke" (exempelvis 20–21). Individens verkliga självbestämmanderätt verkar dock vara en besvärlig fråga för den finländska lagstiftningen, som i stället för att kräva samtycke ofta tillgriper insamling och behandling av uppgifter med hänvisning till allmänintresset.

Överföring av nyttan till vården är ett tema som har diskuterats länge. Det handlar inte bara om huruvida en persons deltagande i en studie någon gång kommer att återföras till patienter med samma sjukdom i form av bättre behandlingar eller läkemedel, utan också om vem som kammar hem vinsten när information som samlats i hela hälso- och sjukvården används för att utveckla kommersiella produkter. Det har framkastats att de etiska kommittéerna i dagsläget bör kunna bedöma helt nya slag av frågor, jämfört med de teman kring individens integritet och anonymitet som redan länge har ingått i deras ansvarsområde (se till exempel 22). Ärlighet och rättvisa bör då utvärderas också i termer av ekonomisk potential och utnyttjande av hälsoinformation. Vore det till exempel oetiskt att tillhandahålla hälsoinformation för vidare användning för billigt, och vad skulle vara för billigt? På vilket sätt skulle också finländska skattebetalare kunna dra nytta av den ekonomiska vinst som genereras via det utvecklingsarbete som görs med deras hälsodata? Ska vinsterna från sådant utvecklingsarbete beskattas på något nytt sätt?

Avslutning

Hälsa och genetiska data är förknippade med många positiva föreställningar. Till framtiden knyts förväntningar om ökade kunskaper, botade sjukdomar och bättre behandlingsresultat. Baksidan av detta är dock osäkerheten kring genetiska data, kommersialismen som ofta upplevs som svår, läkemedelsföretagens roll och ovissheten om hur genetiska data kommer att användas i framtiden. Samhällsvetenskaplig forskning kan bidra till att öppna upp de mångbottnade frågeställningarna kring sådana ämnen.

Frågan om förhållandet mellan individen och samhället kan beskrivas som det centrala spänningsmomentet i sociologin. En individ behöver sin grupp, men individens frihet att förverkliga sig själv kan ibland komma i konflikt med trycket och förväntningarna från samhället. Denna balansgång mellan samhörighet och individualism beskriver ofta också de frågor som uppstår i samhällsdebatten kring genetik. I vilken utsträckning kan en individ besluta om användningen av sin egen hälsoinformation, eller är individens självbestämmanderätt en felaktig princip eftersom genetiska data också ger information om andra människor? Människor är sinsemellan olika och deras livssituation, erfarenheter och förväntningar på framtiden påverkar deras uppfattningar och attityder kring genetik. Därför är det svårt att generalisera om vad finländarna anser om genetiska data och deras användningsområden.

Genetiska data blir allt lättare tillgängliga för vanliga människor, vilket ökar deras möjligheter att utnyttja information om sin ärlighet. Ett stort orosmoment i samband med användningen av genetiska data är att människor är ensamma med informationen och inte förstår innebörden av och riskerna med den. Gentester riktade till konsumenterna och olika analystjänster producerar genetiska data utanför vården. Det är därför viktigt att överväga vad som är läkarens skyldighet och sakkunskap vid hanteringen av sådan information. Det gäller inte bara gentester riktade till konsumenter, utan även andra nya steg inom genomiken.

Flera lagstiftningsreformer har beretts och genomförts i Finland under de senaste åren i syfte att dels möjliggöra, dels säkerställa ansvarsfull och omfattande användning av genetiska data och hälsoinformation. Man har frågat sig om genetiska data är annorlunda och särskild information jämfört med annan information som samlas in och lagras av hälso- och sjukvårdssystemet. Kan de ses som vilka registerdata som helst? Vi har själva förhållit oss kritiska till denna tanke. Genetiska data ska i första hand användas för behandling och främjande av patientens hälsa, och ingen annan användning får utgöra ett hinder för individen att söka vård. Förtroendet för vården kan urholkas om genetiska data som en följd av behandlingen automatiskt överförs till ett bredare utnyttjande av hälsoinformation. I våra egna artiklar och andra texter har vi velat uppmärksamma hur det i dagsläget inte bara

hela tiden samlas in rikligt med information, utan också hur möjligheterna att kombinera dessa olika databaser har ökat. Frågan om ett ansvarsfullt kombinerande av data för förnuftiga ändamål är dagens kärnfråga. Genetiska data om en individ och hans familj, som potentiellt kan innehålla känslig information, bör granskas uttryckligen i denna kontext av bredare användningsområden. Det är också viktigt att notera att människor har klara förväntningar på hur hälso- och sjukvården ska fungera och en uppfattning om dess grundläggande värderingar och de förväntar sig att användningen av genetisk information baserar sig på samma värderingar. Det kanske aldrig går att lösa alla samhällsliga utmaningar kring detta omfattande fenomen så entydigt att alla blir nöjda, men frågans många aspekter bör erkännas och tas på allvar när verksamheten planeras, organiseras och kommuniceras. Detta är särskilt viktigt med tanke på människors tillit, och det ger dem en grund för att själva bilda sig en uppfattning med beaktande av de många olika aspekterna.

Heta Tarkkala
heta.tarkkala@helsinki.fi

Inga bindningar

Karoliina Snell
karoliina.snell@helsinki.fi

Inga bindningar

Referenser

1. Buchanan A. Medical paternalism. *Philos Public Aff*. 1978 Summer;7(4):370–90. Tillgänglig på: <http://www.jstor.org/stable/2264963>
2. Zola IK. Medicine as an institution of social control. *Sociol Rev* [Internet]. 1972;20(4):487–504. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-954x.1972.tb00220.x>
3. Illich I. *Medical nemesis: The expropriation of health*. New York, NY: Pantheon Books; 1976.
4. Rabinow P. *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1996.
5. Gibbon S, Novas C, editors. *Biosocialities, genetics and the social sciences: Making biologies and identities*. London, England: Routledge; 2008.
6. Rose N, Novas C. *Biological Citizenship. I: Ong A, Collier SJ, redaktörer. Global assemblages: Technology, politics, and ethics as anthropological problems*. London, England: Blackwell Publishing; 2005. sid. 439–463.
7. Rose N. *The politics of life itself: Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century* [Internet]. Princeton, NJ: Princeton University Press; 2007. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1515/9781400827503>.
8. Timmermans S, Buchbinder M. Patients-in-waiting: Living between sickness and health in the genomics era. *J Health Soc Behav* [Internet]. 2010;51(4):408–23. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1177/0022146510386794>.
9. Snell K, Tarkkala H. Questioning the rhetoric of a “willing population” in Finnish biobanking. *Life Sci Soc Policy* [Internet]. 2019;15(1):4. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1186/s40504-019-0094-5>.
10. Snell K, Tarkkala H, Tupasela A. A solidarity paradox - welfare state data in global health data economy. *Health* (London) [Internet]. 2021;13634593211069320. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1177/13634593211069320>.
11. Snell K. Gruppssamtal om genomdata. Rapport för användning av arbetsgruppen för genomcentret. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 37/2018. 2018.
12. Lowes K, Borle K, Folkersen L, Austin J. A qualitative study exploring the consumer experience of receiving self-initiated polygenic risk scores from a third-party website. *Eur J Hum Genet* [Internet]. 2022; Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1038/s41431-022-01203-w>.
13. Snell K, Helén I. “Well, I knew this already” - explaining personal genetic risk information through narrative meaning-making. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2020;42(3):496–509. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1111/1467-9566.13018>.
14. Kato M. Genomics and cure: understanding narratives of patients with Duchenne muscular dystrophy in Japan. *Anthropol Med* [Internet]. 2018;25(1):85–101. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1080/13648470.2018.1427695>.
15. Snell K, Helén I. Data systems, genomic data and expertise of doctors. *Duodecim*. 2017;133(8):801–7.
16. Milan S, Snell K, Sajantila A, Kere J. Geneettinen sukututkimus yleistyy nopeasti. *Finlands läkartidning*. 2021;76(3):106–7.
17. Kalokairinou L, Borry P, Howard HC. “It’s much more grey than black and white”: clinical geneticists’ views on the oversight of consumer genomics in Europe. *Per Med* [Internet]. 2020;17(2):129–40. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.2217/pme-2019-0064>.
18. Snell K. Mitä kansalaiset tietävät biopankeista? *Finlands läkartidning*. 2017;72(36):1944–5.
19. Tupasela A. Consent practices and biomedical knowledge production in tissue economies. [Helsingfors]: Helsingfors universitet; 2008.
20. Steinsbekk KS, Kåre Myskja B, Solberg B. Broad consent versus dynamic consent in biobank research: is passive participation an ethical problem? *Eur J Hum Genet* [Internet]. 2013;21(9):897–902. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1038/ejhg.2012.282>.
21. Budin-Ljosne I, Teare HJA, Kaye J, Beck S, Bentzen HB, Caenazzo L, et al. Dynamic Consent: a potential solution to some of the challenges of modern biomedical research. *BMC Med Ethics* [Internet]. 2017;18(1):4. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1186/s12910-016-0162-9>.
22. Bradley SH, Hemphill S, Markham S, Sivakumar S. Health-care systems must get fair value for their data. *BMJ* [Internet]. 2022;377:e070876. Tillgänglig på: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj-2022-070876>.

Summary

Social science perspectives on genetic data in health care and society

Medicine and genetics are always intertwined with the society in which they are located. People’s expectations of genetics hinge on their experiences and life situation – and involve complexity and contradictions. For doctors the benefits of genetic data in clinical work are not straightforward either, even though there may be new efficacy and accuracy for many. From the perspective of health care, it is essential to understand that genetic information is not only a tool for patient care and diagnostics but has many other political and social meanings. A patient’s genetic data has value for research and innovation too, which raises further ethical questions.