

**Perimän hallinnointi.
Sikiö- ja geenitutkimukset suomalaisissa lääkirilehdissä**

Anne Seppänen
Pro gradu –tutkielma
Valtio-oppi
Jyväskylän yliopisto
Maaliskuu 2001

TIIVISTELMÄ

Perimän hallinnointi. Sikiö- ja geenitutkimukset suomalaisissa lääkirlehdissä.

Anne Seppänen

Valtio-oppi: pro gradu -tutkielma

Maaliskuu 2001

Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta

71 sivua + liite

Sikiöseulonnoilla tarkoitetaan raskaana oleviin naisiin kohdistettuja seulontatutkimuksia, joiden tavoitteena on todeta sikiön sairaus tai vamma. Seulonnat pyritään tekemään niin aikaisin, että havaitun taudin hoito voidaan suunnitella optimaalisesti tai haluttaessa laillinen raskaudenkeskeytys on mahdollinen. Geeniseulonnoilla taas pyritään geenitestien avulla tunnistamaan riskiparit, joissa molemmat vanhemmat ovat saman geenivirheen kantajia ja vammaisen lapsen syntymän riski on suuri. Sikiöseulontoja tutkinut Päivi Santalahti kuvaa sikiöseulontoja prosessina, joka ajoittuu toiseen prosessiin, raskauteen. Seulontaprosessille on luonteenomaista, että kun siihen kerran lähtee mukaan, on vaikea lopettaa kesken jos vammaisuuden riskistä kertovia tuloksia saadaan. Seulonnan seurauksena lapsensaja voi joutua valintatilanteeseen, jossa on päätettävä syntymättömän lapsen elämästä tai kuolemasta. Olennainen osa seulontakeskustelua on vapaan ja informoidun suostumuksen periaate. Kun raskaana oleva nainen saa kylliksi tietoa seulonnoista ja saa päättää osallistumisestaan itse, pidetään tutkimusten eettisyyttä turvattuna.

Tutkielman tarkoituksena on pohtia suomalaisten 1990-luvulla ilmestyneiden lääkirlehtien ja foucaultlaisen biovallan käsitteen valossa sitä, miksi sikiö- ja geenitutkimusten kritiikki ja asian politisointi on niin vaikeaa. Kysyn myös voiko sikiötutkimuksiin sisältyä vallankäyttöä, joka ei avaudu perinteisen valtakäsityksen puitteissa ja jos voi, niin mihin tuo valta nojautuu ja miten se ilmenee. Entä voiko väestön tai yksilön perimän nähdä hallinnoinnin kohteena? Voiko perimää hallinnoida tai voiko siihen ainakin pyrkiä? Tarkastelen aineistoani kahden erilaisen valtakäsityksen sekä tiedon ja hallinnoinnin näkökulmista. Lopussa pohdin vielä miksi sikiöseulonnat ovat tai eivät ole poliittinen asia.

Avainsanat: sikiö- ja geeniseulonnat, perimä, tieto, biovalta, hallinnointi.

1. Johdanto	3
2. Mistä sikiöseulonnoissa ja geeniseulonnoissa on kysymys?	8
2.1. Sikiöseulonnat ja sikiödiagnostiikka	8
2.2. Geeniseulonnat	10
2.3. Sikiöseulonnat suomalaisessa terveydenhuollossa	12
2.4. Lait ja suositukset	14
3. Valtakäsityksistä	16
3.1. Mitä valta on?	16
3.2. Valta tuottavana	18
3.3. Valta ja sikiötutkimukset?	21
4. Tieto	26
4.1. Valta tuottaa tietoa	26
4.2. Kaikki alkaa jo koulussa	32
4.3. Tiedosta ja asiantuntijuudesta	35
5. Elämän hallinnointi	37
6. Perimä ja biovalta	41
6.1. Biovalta	41
6.2. Perimä tieteen objektina ja hallittuna	44
6.2.1. AGU-geeni ja elämän hallinnointi	49
6.3. Väliituloja ja sääntelymenetelmiä	52
7. Julkinen ja yksityinen / Poliittinen ja epäpoliittinen	58
8. Pohdinta	62
Lähteet	69
Liite 1	

1. Johdanto

Erilaiset sikiöseulonnat yleistyivät 1990-luvulla ulottumaan melkein jokaiseen suomalaisen äitiysneuvolan asiakkaaseen. Raskaana olevien tai raskautta suunnittelevien naisten geeniseulontoja on tehty kokeiluluontoisesti jonkin verran ja ne yleistynevät tulevaisuudessa. Seulontojen julkilausuttuna tavoitteena ja perusteluna on auttaa yksilöitä ja perheitä, joilla on suuri riski saada sairas tai vammaisen lapsi. Toiminta tapahtuu siinä mielessä eettisesti epävakaa maaperällä, että vastustajien viittaukset eugeniikkaan eivät ole harvinaisia. Sikiö- ja geeniseulontoja ei voida väittää eettisesti ongelmattomaksi toiminnaksi. Seulontoihin liittyy erottamattomasti joukko vaikeita eettisiä kysymyksiä elämästä ja siitä, kuinka vammaisen on liian vammaisen syntymään. Niinpä eettisyyden takaamisesta puhutaan paljon alan asiantuntijoiden keskuudessa. Asiantuntijat tuntuvat olevan yhtä mieltä siitä, että eettisyyden takaa osallistumisen vapaaehtoisuus. Kaikki on vapaaehtoista: kenenkään ole pakko osallistua mihinkään seulontaan, jonka äitiysneuvola tarjoaa. Jokainen äitiysneuvolan asiakas tekee itse yksilöllisen päätöksensä neuvolasta saamansa informaation perusteella.

Mielenkiintoni kohteena ovat siis sikiötutkimukset: sikiöseulonta ja sikiödiagnostiikka sekä geeniseulonnat, joiden tarkoituksena on paljastaa perinnöllisesti sairait sikiöt. Työ nojaa foucaultlasiin ajatuksiin vallasta, biopolitiikasta, elämänhallinnasta ja asiantuntijuudesta. Pysin foucaultlaisia ajatuksia työkaluna käyttäen pohtimaan sikiötutkimuksia ja niiden poliittisuutta tai epäpoliittisuutta.

Tarkastelen aineistoa, jonka olen koonnut 1990-luvun Suomen Lääkärilehdistä ja Duodecimeista. Selasin lehtien vuosikerrat läpi ja valitsin ne artikkelit, joissa puhuttiin vammaisuudesta tai vaikeista perinnöllisistä sairauksista ja niiden löytämisestä niin varhaisessa vaiheessa, että selektiivinen abortti on laillisesti

mahdollinen (ennen raskausviikon 24 loppua). Aineistokseni rajautui yhteensä 30 artikkelia, joista neljäätoista olen lopulta käyttänyt tässä työssä. 1990-luvun valitsin siksi, että laajempaan käyttöön erilaiset sikiöseulonnat ovat tulleet vasta tuolloin.

Lääkärien ammattilehdet aineistona ovat monesta syystä mielenkiintoisia: artikkelit ovat valtaosaltaan asiantuntijatekstejä, perimän ja sikiöiden tutkimisen ammattilaisten kirjoittamia tekstejä jotka on tarkoitettu käytännön lääkäreiden luettavaksi – ehkä myös kirjoittajien kollegoille toisissa perinnöllisyys- tai synnytyslääketieteen yksiköissä tai kuntien seulontakäytännöistä päättävillä tahoille. Teksteissä on toisinaan havaittavissa kiistaa ja todistelua eri seulontamuotojen paremmuudesta: kannattaako kunnan raskaana olevat naiset niskapoiimu-ultrata vai seerumiseuloa? Kirjoittaja puolustaa tietysti sitä seulontamuotoa, jonka parissa itse työskentelee. Keskustelu tutkimusten etiikasta, oikeutuksesta ja mielekkyydestä jää sen sijaan vähäiseksi, ellei lähes olemattomaksi. Aineistosta ei löydy juurikaan kritiikkiä joka koskisi tutkimusten eettistä puolta. Sen sijaan siinä vastataan syytöksiin ja väitteisiin, jotka ilmeisesti tulevat jostakin aineistoni ulkopuolelta. Tuntuu kuin sikiötutkijat olisivat puolustuskannalla jotain aineistossa näkymätöntä vihollista vastaan.

”Sikiödiagnostiikka ei ole ”rodunjalostusta” vaan synnytysopin tarjoama mahdollisuus saada terve lapsi niihinkin perheisiin, joissa sitä ei esimerkiksi tunnetun perinnöllisen epämuodostumataipumuksen vuoksi muuten uskalletaisi hankkia.”
(Rutanen ja Ylikorkala 1998)

Joku jossakin on puhunut sikiötutkimuksesta rodunjalostuksena ja ammattilaiset puolustautuvat omissa ammattilehdissään, joissa tuntuu vallitsevan sisäinen yksimielisyys tutkimustoiminnan oikeutuksesta ja perusteista. En löytänyt kritiikkiä edes lehtien lukijapalstoilta. Artikkelit, jossa varovasti kyseenalaistetaan downin syndrooman etsimisen mielekkyys seulontatutkimusten avulla, keskittyy jo syntyneisiin down-lapsiin ja on ilmeisesti heitä hoitavan lääkärin kirjoittama.

”Vammaisuuden ehkäisyyn pyrkivän toiminnan ja vammaisen lapsen kehityksen tukemisen sekä yhteiskuntaan integroimisen välillä on kiistaton ristiriita, jonka kanssa on vain eletävä. Eri ammattiryhmien käsitykset vammaisena elämisestä ja vammaisen lapsen perheen elämänlaadusta ovat varmasti erilaisia. Vaikka Suomesta ei asiaa koskevia tutkimuksia ole, on todennäköistä, että esimerkiksi gynekologien ja lastenlääkärien näkemykset poikkeavat toisistaan.”

(...)

”Vammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa aina suuria ongelmia perheelle, mutta viimeaikaiset tutkimukset ovat osoittaneet, että perheet sopeutuvat tilanteeseen paremmin kuin on luultu.”
(Louhiala 1993)

Aineiston ainoa todella kriittisesti sikiöseulontoihin suhtautuva artikkeli on teologian ylioppilas Mira Rautavuoren (Rautavuori 1998) kirjoittama. Kaikkien muiden tavoin kirjoittaja korostaa sitä, että päätöksen osallistumisesta tulee olla naisen oma. Hän kuitenkin kyseenalaistaa riittävän enakkoinformaation määrän ja korostaa sitä, että jos se, että testejä tarjotaan, on viesti jostakin. On ehkä niin, että kritiikkiin ei tavallaan ole olemassa kunnon aseita: jos vastustaa seulontoja, voi toimia vain omalla kohdallaan. Koska kysymys on ihmisten yksityisistä valinnoista, toiminnan kritiikki on mahdotonta. Seulontamenetelmien kehittämistä sinänsä taas pidetään yleensä neutraalina tieteellisenä työnä.

Asiantuntijat tuovat artikkeleissa esiin tapoja, joilla seulontojen infrastruktuuri tulisi heidän mielestään järjestää: miten rakennetaan järjestelmä, jonka jokainen osanen on mietitty, miten seulonta saadaan toisaalta mahdollisimman kattavaksi ja miten taataan toisaalta osallistumisen vapaaehtoisuus ja se, että naiset tietävät mihin osallistuvat. Teksteissä suunnitellaan, rakennetaan tai ainakin haaveillaan ohjelmasta, jonka mukaan tutkimustoiminta järjestetään. Osaltaan artikkelit ovat yhteiskuntatieteilijälle hämäräksi jäävää lääketieteen kieltä. Näiden lääketieteellisten menetelmien seuraukset sen sijaan kuuluvat vahvasti yhteiskuntatieteiden alaan. Lääketieteen ammattilaisten tekstit ovat siinäkin mielessä kiinnostavia, että tunnetusti lääkärin ja potilaan suhde on

hyvin epätasa-arvoinen: lääkäri on asiantuntija, hän tietää potilaan parhaan tätä itseään paremmin. Sikiö- ja geeniseulontojen yhteydessä tilanne kääntyy päinvastaiseksi: potilaan tulee itse tietää oma parhaansa eikä lääkäri saa antaa valmista ratkaisua vaikeisiin kysymyksiin, joita tutkimusten yhteydessä saattaa herätä.

Yritän tässä työssä pohtia aineistoni ja foucaultlaisen biovallan käsitteen valossa sitä, miksi sikiö- ja geenitutkimusten kritiikki ja asian politisointi on niin vaikeaa. Pohdin myös voiko sikiötutkimuksiin sisältyä vallankäyttöä, joka ei avaudu perinteisen valtakäsityksen puitteissa ja jos voi, niin mihin tuo valta nojautuu ja miten se ilmenee. Entä voiko väestön tai yksilön perimän nähdä hallinnoinnin kohteena? Voiko perimää hallinnoida tai voiko siihen ainakin pyrkiä?

Sekä kannattajat että vastustajat tuntuvat puhuvan sikiö- ja geeniseulonnoista samaan tapaan. Puhutaan vapaaehtoisesta osallistumisesta, joka takaa toiminnan eettisyyden. Sikiö- ja geeniseulontojen vastustajat painottavat osallistumisen ehdotonta vapaaehtoisuutta – mutta niin tekevät alan ammattilaisetkin. Koska osallistumisprosentit erilaisiin äitiyshuollon tarjoamiin vapaaehtoisin seulontoihin ovat erittäin korkeat, on vapaaehtoisuus tavallaan niiden puolella, jotka kannattavat sikiö- ja geeniseulontaa. Seulontojen tarpeellisuutta myös perustellaan sillä, että niiden osallistumisprosentit ovat kasvaneet koko ajan ja ovat yleensä noin 90 prosentin tietämissä riippumatta siitä, mitä seulotaan.

Asia ei ehkä kuitenkaan ole aivan niin yksinkertainen: kun vapaaehtoisuutta sikiö- ja geenitutkimusten yhteydessä tarkastellaan vaihteeksi foucaultlaisten silmälasien lävitse, niin asetelma kääntyy pääläelleen. Ehkä kaikki onkin vallan tuottamaa? Ehkä aikakaudellemme on ominaista juuri tällainen subjektiivisuuden tuottamisen muoto? Ehkä valta tuottaa vapaaehtoista oman perimän hallintaa?

Uusia ja erilaisia kriitiikin mahdollisuuksia antava näkökulma äitiyshuollon vapaaehtoisten sikiö- ja geeniseulontojen tarkastelemiseen on foucaultlainen tapa ymmärtää valta. Sen ajattelutavan avulla pyrin nyt pureutumaan lääkärien ammattilehtien sikiötutkimuksia käsitteleviin artikkeleihin.

Olen parhaani mukaan koettanut juoksuttaa teoriaa ja aineiston analyysia rinnakkain. Työssä ei siis ole varsinaisesti erillisiä teoria- ja analyysiosioita. Kolmannessa kappaleessa esittelen kaksi erilaista tapaa ymmärtää valta ja tarkastelen niiden valtakäsitysten avulla joitakin aineistofragmentteja. Kappaleessa neljä on aiheena tieto. Foucault'n mukaan valta tuottaa tietoa. Tieto on myös monella tapaa osa sikiötutkimuksia ja niinpä tieto sanana suorastaan vilisee aineistossa: tietoa seulonnoista on annettava odottajille ja koululaisille, seulonnat ja diagnostiset tutkimukset antavat tietoa sikiön terveydentilasta, nainen tarvitsee tietoa, jotta voi osallistua aidon vapaaehtoisesti. Viidennessä kappaleessa pohdin elämän hallinnointia muiden muassa Nikolas Rosen ja Ilpo Helénin ajatusten valossa. Kuudennessa kappaleessa pohdin voiko perimää hallinnoida biovallan näkökulmasta. Esimerkinomaisesti paneudun perinnölliseen AGU-tautiin ja sitä sairastavien syntymisen estämiseen. Seitsemännessä kappaleessa pohdin sitä, miksi sikiötutkimukset ovat tai eivät ole poliittinen asia. Ennen valtaan ja tietoon syventymistä esittelen kuitenkin lyhyesti, mitä sikiö- ja geeniseulonnat ovat Suomessa.

2. Mistä sikiöseulonnoissa ja geeniseulonnoissa on kysymys?

2.1. Sikiöseulonnat ja sikiödiagnostiikka

Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä määrittelee oppaassaan "Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa, suositukset 1999", että sikiöseulonnalla tarkoitetaan raskaana oleviin naisiin kohdistettuja seulontoja, joiden tavoitteena on todeta sikiön sairaus tai vamma. Tämä pyritään tekemään niin aikaisin, että havaitun taudin hoito voidaan suunnitella optimaalisesti tai haluttaessa laillinen raskaudenkeskeytys on mahdollinen. Sikiöseulontoja tarjotaan äitiysneuvoloissa sen mukaan, mitä tutkimuksia kukin kunta on päättänyt neuvoloissaan tarjota. Diagnostisilla sikiötutkimuksilla tarkoitetaan sikiön kehityshäiriön tai periytyvän taudin selvittämistä, kun sellaista epäillään joko seulontojen, perheen aikaisempien raskauksien tai muun syyn perusteella. (Viisainen 1999, 39-40)

Termillä seulonta tarkoitetaan sitä, että etsitään suurelta joukolta oireettomia henkilöitä tiettyä tautia tai tilaa systemaattisesti. Aloite tutkimukseen tulee yksilön ulkopuolelta: terveydenhuollosta tai seulonnan järjestäjältä. Termillä diagnostiikka taas tarkoitetaan sitä, että etsitään potilaan oireiden syy tai selvitetään tarkemmin tutkimuksiin, onko seulontatestissä positiivisen tuloksen saaneella henkilöllä todella etsitty tauti. Stakesin suosituksissa mainitaan, että sikiöseulonnat eroavat muusta raskauden seurannasta siinä suhteessa, että kaikkiin löydettyihin ongelmiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, vaan tarkoitus on antaa mahdollisuus raskauden keskeytykseen poikkeavuuden löytyessä. (Viisainen 1999, 39-40)

Tavallisimmat sikiöseulontamenetelmät Suomessa ovat ultraäänitutkimus, seerumiseulonta äidin verinäytteestä ja sikiön kromosomitutkimus joko lapsivesinäytteestä tai istukkanäytteestä. Tällä hetkellä tavallisin sikiöseulontatutkimus on *keskiraskauden ultraäänitutkimus*, jonka avulla löytyy

muun muassa lähes sata prosenttia aivojen vaikeista epämuodostumista. Uutena seulontatutkimuksena on tullut käyttöön *alkuraskauden ultraäänitutkimus*, joka tehdään raskausviikoilla 13-14. Tutkimuksessa etsitään kolmen millimetrin tai sitä suurempaa sikiön niskaturvotusta. Niskaturvotus lisää todennäköisyyttä, että sikiöllä on esimerkiksi Downin syndrooma tai jokin muu kromosomihäiriö. Äidin verinäytteestä tehtävällä *seerumiseulonnalla* haetaan Downin syndroomaa, keskushermostoputken sulkeutumishäiriötä ja synnynnäistä nefroosia. Jos näissä seulontatesteissä ilmenee sikiön vammaisuuden, esimerkiksi kromosomihäiriön riski, äidille tarjotaan mahdollisuutta osallistua sikiödiagnostisiin tutkimuksiin, kuten esimerkiksi lapsivesikokeeseen tai istukkabiopsiaan tuloksen varmistamiseksi. Näiden tutkimusten haittapuoli on 0,5 - 1 prosentin keskenmenoriski. (Viisainen 1999, 42-44)

Sikiöseulontoja tutkinut Päivi Santalahti kuvaa seulontaa prosessina, joka ajoittuu toiseen prosessiin, raskauteen. Sikiöseulontaprosessille on luonteenomaista se, että kun siihen kerran lähtee mukaan, on vaikea lopettaa se kesken, jos vammaisuuden riskistä kertovia tuloksia saadaan. Prosessia leimaavat naisen elämän suurimmat päätökset ja päätöksen tekoon käytettävissä olevan ajan rajallisuus.

Raskauden jatkami-

Seulonta	Tulos	Jatkotutkimus	Tulos	nen tai abortti
* -----	* -----	* -----	* -----	*

(Santalahti 1999.)

2.2. Geeniseulonnat

Suomalaisittain katsottuna yhteen perintötekijään kytkeytyneet eli monogeeniset taudit muodostavat hyvin omaleimaisen ryhmän. Meiltä puuttuu sairauksia, jotka muualla maailmassa saattavat olla suhteellisen yleisiä, ja toisaalta maassamme esiintyy noin 25 peittyvästi periytyvää sairautta, joita muualla ei tavata juuri lainkaan. Suunnilleen kolmannes näistä johtaa kehitysvammaisuuteen. (Aittokallio 1985, 46) Jaakko Perheentupa lanseerasi käsitteen suomalainen tautiperintö Duodecimin suomalaisia perinnöllisiä sairauksia käsittelevässä numerossa 1/1972. Suomalainen tautiperintö koostuu juuri näistä Suomessa erityisen yleisistä resessiivisesti periytyvistä taudeista. (Perheentupa 1972, 1-3) Tautiryhmän erikoislaatuista esiintymistä Suomessa on selitetty siten, että Suomessa aikoinaan siirtynyt pienehkö suomalainen kantaväestö, jolla oli tietty perintöaines, on asuttanut Suomea muodostamalla toisistaan erillään olevia asutuskeskuksia. Näiden asukkaiden geenivalikoima on kehittynyt omaan suuntaansa kullakin alueella. Pitkien etäisyyksien ja harvan asutuksen takia asutuskeskuksista on muodostunut geneettisiä isolaatteja eli perintötekijöiltään eristyneitä alueita. Käytännössä tämä merkitsee sitä, että sairauksiin johtavia, peittyvästi periytyviä geenejä on rikastunut näihin keskuksiin kullekin alueelle luonteenomaisella tavalla. Tietyn sairautta aiheuttavan geenin kantajia on tällaisessa isolaatissa poikkeavan paljon, jolloin mahdollisuus geenivirheen esiintymiseen sekä isällä, että äidillä on tavallista suurempi ja tätä kyseistä sairautta sairastavia yksilöitä syntyy normaalia enemmän. (Aittokallio 1985, 46-47)

Suomen erikoinen asutushistoria tekee suomalaisista mielenkiintoisen perinnöllisyyslääketieteen tutkimuskohteen ja väitetäänkin suomalaisen geenitutkimuksen olevan keskimääräistä korkeammalla tasolla. Monet meistä kantavat perimässään jonkin perinnöllisen sairauden geeniä, josta ei ole haittaa niin kauan kuin puolisoilla ei ole samaa geeniä. Jos puoliso kantaa samaa geeniä, on pariskunnalla 25 prosentin riski saada sairas lapsi.

Tautigeenien kantajien seulonnalla pyritään geenitestin avulla tunnistamaan riskiparit, joissa molemmat vanhemmat ovat samaa tautia aiheuttavan geenivirheen kantajia. Tekniset valmiudet yhä useamman tautia aiheuttavan geenivirheen toteamiseen lisääntyvät nopeasti. Nykyisin voidaan esimerkiksi usean suomalaisen tautiperintöön kuuluvan taudin geenivirhe osoittaa jopa yhdestä verinäytteestä. (Viisainen 1999, 48). Ainakaan vuonna 1999, jolloin Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmän opas "Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa, suositukset 1999", ilmestyi, ei Suomessa ollut käynnissä yhtään tautigeenin kantajien seulontaohjelmaa. Joitakin geenivirheiden seulontakokeiluja on kuitenkin toteutettu. Esimerkiksi Kuopion äitiysneuvoloissa on seulottu geenitesteillä resessiivisesti periytyvän AGU-taudin kantajuutta raskaana olevista naisista (Raatikainen 1998, 26). Kantajuusseulontoja on kuitenkin epäilemättä odotettavissa tulevaisuudessa.

Eräissä Välimeren maissa on kantajaseulonnan ja sikiödiagnostiikan avulla onnistuttu vähentämään talassemian esiintyvyyttä romahdusmaisesti vuodesta 1972 vuoteen 1986. (Aula ja Leisti 1994, 750) Yhdysvalloissa geenitestejä tarjotaan, ja erityisesti sperman ja munasolujen luovuttajilta niitä vaaditaan hoitoyksiköissä, joissa käytetään keinoalkuisia lisääntymismenetelmiä. Askenazi-juutalaiset seulovat keskuudessaan vaikean aineenvaihduntasairauden, Tay-Sachsin taudin kantajuutta. Jos molemmat vanhemmat ovat geenivirheen kantajia, vanhemmilla on mahdollisuus hakeutua sikiötutkimuksiin ja tauti on käytännössä onnistuttu hävittämään. Geenivirhe sen sijaan säilyy. (Ryynänen ja Kirkinen 1997, 700) Myös suomalaisen tautiperinnön taudeista on sanottu, että ne voitaisiin periaatteessa hävittää tulevaisuudessa kokonaan, mikäli kaikki fertiili-ikäiset suomalaiset osallistuisivat geeniseulontoihin.

2.3. Sikiöseulonnat suomalaisessa terveydenhuollossa

Päivi Santalahti on tutkinut sikiöseulontoja terveydenhuollon toimintana. Hänen kansanterveystieteen alaan kuuluvassa väitöskirjassaan (Santalahti 1998) tarkastellaan sikiöseulontojen tarjontaa suomalaisessa äitiyshuollossa ja naisten päätöksentekoa ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Tutkimuksen aineisto on kerätty vuonna 1993, jolloin kaikille raskaana oleville tarjotut sikiöseulonnat olivat aivan uusi asia. Aiemmin sikiötutkimukset kohdistettiin yleensä vain iäkkäisiin synnyttäjiin. On mahdollista ja jopa todennäköistä, että naisten tietämys seulontatutkimuksista on kasvanut vuodesta 1993. Tutkimustaan varten Santalahti teki survey-tutkimukset sairaaloille ja terveyskeskuksille sekä äitiysneuvolan asiakkaille heidän tietämyksestään ja osanotostaan seulontoihin. Lisäksi hän haastatteli positiivisen tuloksen seerumiseulonnassa saaneita naisia. (Santalahti 1998, 33) Tutkimuksessa mukana olleista naisista 99 prosenttia osallistui ultraäänikuvaukseen ja 92 prosenttia seerumiseulontaan. Santalahden mukaan naisten vastauksista voi päätellä, että kaikki eivät välttämättä ymmärtäneet seerumiseulonnan olevan luonteeltaan erilainen kuin muut äitiyshuollon testit, osallistumista verrattiin tavallisen verikokeen ottamiseen, tai haluttiin vain osallistua kaikkeen mitä neuvolassa tarjotaan. 8 prosenttia naisista ei osallistunut seerumiseulontaan. Syitä olivat haluttomuus aborttiin, epäluottamus itse testiin, halu saada lapsi vaikka se olisikin vammaisen, halu välttää huolestumista, ystävien huonot kokemukset. (Santalahti 1998, 44-45) Seerumiseulontaan osallistuvien määrä on laskenut ainakin Keski-Suomessa 1990-luvun alusta. Tuolloin testiin osallistui 80 prosenttia raskaana olevista naisista, kun vuonna 2000 testiin osallistui enää 58 prosenttia naisista. (Kujala 2001)

Lähes kaikilla naisilla oli jonkinlainen tietämys seerumiseulonnasta. He tiesivät oliko testiä heille tarjottu ja että sillä etsitään Downin syndroomaa. 21 prosenttia naisista kuitenkin yliarvioi seerumiseulonnan tarkkuuden ja luuli että

se löytää kaikki Downin syndrooma -tapaukset tai jopa kaikki jollakin tavalla vammaiset sikiöt. Lapsivesi- ja istukkatutkimuksista naiset tiesivät vähän. Vain vähän yli puolet tiesi, että lapsivesitutkimus aiheuttaa keskenmenon riskin ja alle puolet tiesi, että saman riskin aiheuttaa myös istukkanäytteen otto. Neljäsosa naisista tiesi, että lapsivesitutkimusta tarjotaan varmistamaan seerumiseulonnan positiivinen tulos. Lukion käyneet tiesivät enemmän kuin lukiota käymättömät. (Santalahti 1998, 41)

Santalahden mukaan on ongelmallista tarjota seulontatestejä osana rutiininomaista äitiyshuoltoa, vaikka jokainen yksilö itse päättääkin tutkimukseen osallistumisestaan. Haastattelututkimuksessa puolet naisista sanoi, että he ymmärsivät osallistumisen seerumiseulontaan rutiininä, itsestäänselvyytenä tai luonnollisena, vaikka useimmille oli kerrottu, että nainen itse päättää osallistumisestaan. Ultraäänikuvaus päinvastoin kuin seerumiseulonta oli esitettykin rutiinitutkimuksena, vaikka senkin yhtenä tarkoituksena on paljastaa sikiön vammaisuus. (Santalahti 1998, 54)

Ongelmat nousevat Santalahden mukaan (Santalahti 1998, 54) sekä kontekstista, jossa sikiöseulontatestejä tarjotaan, että psykologisista seikoista. 1940-luvulta saakka suurin osa suomalaisista naisista on raskaana ollessaan käyttänyt äitiysneuvolan palveluja. Luottamus äitiyshuoltoon on vahva. Santalahden mukaan vaikuttaa siltä, että naiset eivät välttämättä ymmärrä, että osallistuminen sikiöseulontatutkimukseen, jotka jättävät osan naisista pohtimaan keskeyttääkö toivottu raskaus vai ei, vaatisi enemmän harkintaa kuin osallistuminen muihin äitiyshuollon testeihin. (Santalahti 1998, 54)

2.4. Lait ja suositukset

Sikiöseulonnasta tai geeniseulonnoista sinänsä ei ole olemassa lakia. Ainoastaan vuonna 1992 muutettu aborttilaki ottaa huomioon sikiötutkimusten olemassaolon mahdollistamalla abortin 24. raskausviikon loppuun, mikäli *"lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella, serologisilla tutkimuksilla taikka muulla vastaavalla luotettavalla tutkimuksella on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika, ei kuitenkaan kahdennenkymmenennennejännän raskausviikon jälkeen"*. Luvan aborttiin tällaisessa tapauksessa myöntää terveydenhuollon oikeusturvakeskus. (Laki raskauden keskeyttämisestä annetun lain muuttamisesta 1992.) Vastaava eugeeninen abortti-indikaatio on nähtävissä myös vuosien 1950 ja 1970 aborttilaeissa: *"...on perusteltua syytä otaksua, että naisella tai odotettavan lapsen isällä on sellaisia periytyviä taipumuksia, jotka jälkeläisissä tulisivat aiheuttamaan mielisairautta, tylsämielisyyttä tai vaikean ruumiillisen sairauden tai muun vaikean vian."* (Laki raskauden keskeytyksestä SA 82/1950, 1§ 3. kohta.) *"...kun on syytä otaksua, että lapsi olisi vajaamielinen tai että lapsella olisi tai lapselle kehittyisi vaikea sairaus tai ruumiinvika."* (Laki raskauden keskeyttämisestä SA 1970/23, 1§, 5. kohta.) Sikiöseulonnat ovat siis laillisia abortti-indikaatiosta johtuen (Helén 1999).

Se, ettei sikiötutkimuksia ole nähty tarpeelliseksi säädellä laeilla, selittynee sillä, että lääketiedettä on perinteisesti pidetty alueena, jota on syytä säädellä oikeudellisesti mahdollisimman vähän. Potilaan ja lääkärin suhdetta ohjaavien periaatteiden on katsottu olevan lähinnä lääketieteellisiä ja lääkintäeettisiä, ei oikeudellisia. Lääketieteellistä toimintaa ovat keskeisesti ohjanneet pehmeän oikeuden alaan kuuluvat normistot, kuten esimerkiksi kansainväliset suositukset ja eettiset ohjeistot. Myös sikiö- ja geeniseulontoja ohjaamaan on kehittynyt oma eettinen ohjeistonsa. (Lahti 1992, 10-11)

Yleensä on päädytty siihen periaatteeseen, että sikiötutkimusten eettisyys voidaan säilyttää vain, jos päätös tutkimuksiin osallistumisesta ja mahdollisesta raskaudenkeskeytyksestä on naisella (ja hänen puolisoillaan) ja että tutkimuksista on annettu heille tarpeeksi tietoa. Puhutaan *vapaan ja informoidun suostumuksen periaatteesta*. Periaate on kehittynyt 1980 ja -90 - luvuilla sitä mukaa kun erilaiset sikiötutkimusmahdollisuudet ovat tulleet yleiseen käyttöön. (Santalahti 1998, 53) Stakes suosittelee, että ensimmäisen neuvolakäynnin aikana vanhemmille tulisi antaa kirjallisena tiedot siitä, mitä seulontoja raskauden aikana Suomessa voidaan tehdä ja mitä niiden avulla voidaan havaita. Vanhempien tulee olla tietoisia ratkaisuksista, joita he saattavat joutua tekemään seulontahavaintojen perusteella, sekä siitä että he voivat halutessaan kieltäytyä osallistumasta seulontoihin. (Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1995, 31)

Myös Euroopan neuvoston suosituksessa vuodelta 1985 painotetaan tuleville vanhemmille annettavan informaation tärkeyttä. Suosituksessa korostetaan geneettisen seulonnan vaikutuksia vammaisuutta koskeviin käsityksiin. Syntymää edeltävää diagnoosia tulisi käyttää vain vakavien terveysriskien tunnistamiseen. Toimenpiteeseen on saatava raskaana olevan naisen vapaa ja informoitu suostumus, jota ei saa kytkeä yhteiskunnan myöntämien etuuksien saamiseen. Syntymää edeltävää diagnoosia ei tulisi tehdä ilman sitä edeltävää ja sen kuluessa annettavaa neuvontaa. Neuvonnan tulisi suosituksen mukaan olla luonteeltaan tiedottavaa, ei ohjaavaa. Kummankin puolison osallistumista siihen tulisi rohkaista. Koska perimää koskeva tieto on erityisen arkaluonteista, sen luottamuksellisuus on turvattava. Tiedonsaantioikeus tulisi olla vain niillä, joita aineisto koskee. (Turunen 1992, 135)

3. Valtakäsityksistä

3.1. Mitä valta on?

Michel Foucault avasi moniulotteisen modernien länsimaisten yhteiskuntien toimintamekanismien tutkimuskentän, jonka hän nimitti genealogiaksi. Genealogian kolmijaon muodostavat valta (power), tieto (knowledge) ja ruumis (body). Genealogian tutkimuskohteena on "vallan mikrofysiikka", "ruumiin poliittinen teknologia" ja "biovalta". (Helen 1995, 274) Genealogisessa analyysissä valta nähdään voimana joka luo tai tuottaa käsiteltävänä olevat ilmiöt, eikä jonakin joka rajoittaa alkuperäistä (Pulkkinen 1996, 154).

Foucault haluaa erottautua perinteisestä vallan ymmärtämistavasta, jota hän kutsuu juridis-diskursiiviseksi, ja jonka löytää usein poliittisista valta-analyyseista. Tämä valtakäsitys määrää Foucault'n mukaan sekä repression tematiikkaa, että teoriaa laista, joka konstituoii halua. Jos vallan katsotaan pitävän halua ainoastaan ulkoisesti otteessaan, se johtaa lupaukseen "vapautumisesta". Jos taas valta itse muodostaa halun, johtaa se toteutumukseen: "olette aina jo ansassa". Foucault hahmottelee Seksuaalisuuden historiansa ensimmäisessä osassa juridis-diskursiivisen valtakäsityksen pääpiirteitä seuraavasti: Vallan ja sukupuolen välille rakentuu suhde vain negatiivisesti. Valta ei voi sukupuolelle ja sen nautinnoille mitään, se voi vain sanoa niille "ei". Vallan vaikutusten yleinen muoto on raja ja puute. Valta sanelee sukupuolelle omat lakinsa. (Foucault 1998, 62 - 64)

Tämä merkitsee ennen kaikkea sitä, että laki sijoittaa sukupuolen binaariseen järjestykseen: sopivaa ja sopimatonta, sallittua ja kiellettyä. Valta toimii julistamalla säännön: vallan otetta sukupuolesta pitää yllä kieli tai pikemminkin diskurssiakti. Valtaa ymmärretään käytettävän sukupuoleen nähden samalla tavalla kaikilla tasoilla. Riippumatta käyttämisestään koneistoista ja instituutioista vallan ajatellaan toimivan yhtenäisellä ja massiivisella tavalla, lain

yksinkertaisien ja äärettömästi uusiutuvien mekanismien, kiellon ja sensuurin turvin. Tämän ajattelun mukaan kaikilla tasoilla on toiminnassa vallan yleinen muoto, jonka mittasuhteet vain vaihtelevat. (Foucault 1998, 62 - 64)

Sama oletus vallan mekaniikasta on olemassa sekä siinä yleisessä teemassa, että valta repressoii sukupuolta, että ajatuksessa laista joka konstituoii halun. Foucault'n mukaan (Foucault 1998, 65) näin käsitetty valta, jolla ei ole muuta keinoa kuin sanoa "ei" ja joka ei pysty tuottamaan mitään, vaan ainoastaan asettamaan rajoituksia, on olemukseltaan antienergiaa. Tällainen vallan malli on olennaisesti juridinen, keskittynyt yksinomaan lain lausumaan ja kiellon toimintaan. Kaikki hallinnan, alistamisen ja alamaisuuden muodot palautuvat viime kädessä tottelevaisuuteen. Juridis-diskursiivisen vallan keskeinen tehtävä on lain lausuminen. (Foucault 1998, 65) Jos kerran osallistuminen sikiö- ja geeniseulontoihin on vapaaehtoista, niin silloin näin ymmärrettyä valtaa ei niiden yhteydessä käytetä.

Ajan ja päämäärien erilaisuudesta huolimatta vallan esittämistapa ei pohjimmiltaan ole vielääkään päässyt irti 1600-luvulta asti juontavasta kuningasvallan ajatuksesta. Siksi valtateorioissa painotetaan yhä niin paljon oikeuksien ja väkivallan, lain ja laittomuuden, tahdon ja vapauden ja ennen kaikkea valtion ja suvereeniuden problematiikkaa. Foucault'n mukaan (Foucault 1998, 67, 68) juridinen systeemi on ollut käyttökelpoinen ennen kaikkea säätelyyn ja kuolemaan keskittyneen vallan esittämisessä, mutta se ei sovellu niihin uusiin vallan menetelmiin, joiden toiminnan takaa oikeuden sijasta teknologia, lain sijasta normalisaatio ja rangaistuksen sijasta kontrolli. (Foucault 1998, 67, 68)

Tuija Pulkkinen (1996) on käsitellyt Foucault'n genealogiaa poliittisen teorian kannalta vertaamalla Foucault'n valtakäsitystä ja liberaalista sekä marxilaista valtakäsitystä. Foucault ei ole koskaan esittänyt varsinaista valtateoriaa. Hänen tekstejään on silti pidetty haasteena sekä liberaalille, että marxilaiselle tavalle

lähestyä valtaa. Jotta voi ymmärtää foucaultlaisen käsityksen vallasta, on ensin ymmärrettävä liberaalinen valtakäsitys: Liberaalisen valtakäsityksen mukaan valta on suhde. Yksinkertaisimmillaan se on suhde kahden henkilön välillä. Robert Dahlin määritelmän mukaan: A:lla on valtaa B:hen siinä määrin, että hän saa B:n tekemään jotakin, mitä B ei muuten tekisi (Dahl 1971, 39-41). Valtasuhteeseen liittyy siten negatiivinen väritys.

Pulkkisen mukaan (Pulkinen 1996, 146-147) kaikkein johdonmukaisinta liberaalille poliittiselle ontologialle perustuvaa politiikkaa ovat vallan vastustamisen politiikka, vallasta irti pääsyn politiikka, ja vallasta vapauttamisen politiikka. Liberaalin valtakäsitteen heikko puoli on se, että se ei kykene käsittelemään valtaa valtasuhteen osapuolia muuttavana ilmiönä. Valtasuhteen osapuolet ymmärretään merkitsevältä identiteetiltään pysyvinä. (Pulkinen 1996, 146-147)

3.2 Valta tuottavana

Valta on siis Foucault'ille ensisijaisesti tuottavaa. Hän hylkää käsitykset, joiden mukaan vallan olemus on hierarkkinen, pysyvä rakenne tai institutionaalinen järjestys. Ylivalta, alistaminen, estäminen ja rajaaminen eivät ole vallan ensisijaisia aspekteja, eikä valta ole kenenkään hallussa. (Helen 1995, 276.) Valta on ymmärrettävä ennen kaikkea toiminta-alueensa järjestystä sisäisesti konstituovien voimasuhteiden moninaisuudeksi. *"Valta on peliä, joka kamppailujen ja loputtomien ristiriitojen kautta muuttaa, vahvistaa ja kääntää voimasuhteita vastakkaisikseen. Vallalla tarkoitan niitä tarttumakohtia, joita nämä voimasuhteet toinen toisistaan löytävät muodostaen niistä ketjuja ja järjestelmiä tai päinvastoin niitä toinen toisistaan eristäviä kuiluja ja ristiriitoja. Lisäksi tarkoitan vallalla strategioita, joissa voimasuhteet tulevat vaikuttaviksi ja joiden yleinen suunnitelma tai institutionaalinen kiteytyminen ruumiillistuu*

valtakoneistossa, lain muotoilemisessa ja yhteiskunnallisissa hegemonioissa." Foucault'n mukaan valta ei ole instituutio, eikä rakenne tai kyky joka joillekuille on annettu, vaan se on nimi joka annetaan tietyssä yhteiskunnassa vallitsevalle monimutkaiselle strategiselle tilanteelle. Valta on kaikkialla. Se ei ole jotain jota hankitaan tai riistetään itselle, vaan sitä käytetään lukemattomista eri pisteistä käsin. Valtasuhteiden rooli on välittömästi tuottava riippumatta siitä, missä ne esiintyvät. Valtasuhteiden periaate ei ole ylhäältä alas säteilevä kahtiajako hallitseviin ja hallittuihin. (Foucault 1998, 69 - 71)

Ei ole olemassa vallan diskurssia, eikä sitä vastaan suuntautunutta diskurssia. Diskurssit ovat elementtejä tai taktisia bunkkereita voimasuhteiden taistelukentällä. Foucault siis haluaa edetä kohti sellaista valtakäsitystä, *"jossa etuoikeutetun lain tilalle asetetaan päämäärän näkökulma, kiellon tilalle taktisen tehokkuuden näkökulma ja suvereenisuuden tilalle sen moninaisten ja muuttuvien voimasuhteiden taistelukentän analyysi, jolla hallitsemisen laajalle ulottuvat mutta alati muuttuvat keinot syntyvät. On siis tutkittava strategista mallia eikä oikeuden mallia."* (Foucault 1998, 76)

Vallan seuraamuksia on Foucault'n mielestä (Foucault 1980, 219) lakattava kuvaamasta negatiivisin termein, kuin että "valta sulkee pois", "kukistaa", "tukahduttaa", "sensuroi", "naamioi" tai "kätkee". Foucault näkee vallan pikemminkin tuottavana. Se tuottaa tosiasioita ja totuuden rituaaleja. Yksilö ja hänestä kenties saatava tieto sisältyvät tähän tuottamiseen. (Foucault 1980, 219)

Valta ja vallankäyttö tulevat Foucault'n käsityksen mukaan konkreettisiksi lukuisissa kamppailun, ristiriitojen, alistamispyrkimysten, vastarinnan, käskemisen ja tottelemisen asetelmissa, joilla on yhteyksiä ja liittymäkohtia toisiinsa mutta jotka eivät kuitenkaan ole palautettavissa yhteen suureen kamppailuasetelmaan ja ristiriitaan. Vallan kokonaisuus, sen sosiaalinen järjestys hahmottuu katkokselliseksi, epäyhtenäiseksi ja muuttuvaksi

verkostoksi. Valta on erilaisten mikromekanismien ja mikroasetelmien satunnaisten yhdistelmien tuottama. Valta ei ole rakenne, vaan kaikkialla ja koko ajan läsnä oleva, alati muotoaan muuttava strateginen tilanne. Foucault ymmärsi modernin biovallan hallintakäytäntöinä, jotka kohdistuivat voimaperäisesti ja samalla yksityiskohtaisesti väestön ja yksilön ruumiiseen ja elämään. Oleellista Foucault'lle oli se, että valtaa ei voida teoretisoida, vaan ainoastaan voidaan analysoida eri asetelmien yhteyksiä ja muutoksia. (Helén 1998, 499 - 500)

Pulkkisen mukaan Foucault'n genealogian poliittinen merkitys on juuri siinä, että se eroaa perinteisestä valtanäkemyksestä. Hän näkee, että genealogialla on poliittisia merkityksiä juuri siksi, että se ei määrittele vallan käsitettä perinteisten poliittisten ajatusten mukaisesti. Foucault kysyy "kuinka valta toimii?" sen sijaan että kysyisi: "mitä valta on?" tai "kuinka päästä eroon vallasta?". Tämä auttaa näkemään konkreettisesti minkälainen valta tuottaa mitä ja miten. Tällä tavoin on mahdollista saada aikaan myös liikahtuksia vallassa siitä irtisanoutumisen sijaan. Pulkkinen näkee, että foucaultlaisella näkemyksellä vallasta tuottavana ja kaikesta vallan tuottamana on yleisesti politisoiva vaikutus. Se eroaa selvästi liberaalista näkemyksestä, jossa valta on aina jotain negatiivista, josta on pyrittävä irti. Vaikutukset eivät ulotu vain siihen, mitä ajatellaan identiteetin rakentumisesta, vaan myös käsityksiin vapautuksesta, alistuksesta, sorrosta, vastarinnasta ja poliittisesta toiminnasta yleensä. (Pulkkinen 1998, 102) Genealogisessa analyysissä valta on voima, joka luo tai tuottaa käsiteltävänä olevat ilmiöt, eikä jotakin joka rajoittaa alkuperäistä - siksi analyysin kiinnostuksen kohteena on juuri ilmiöiden rakentuminen. (Pulkkinen 1998, 106)

Valta tuottaa totuuden ja normaalin. Se toimii ymmärrettävyyden matriisina eli antaa rajat sille, mitä voi järkevästi käsitellä. Kun valtaa ei ymmärretä ainoastaan suhteena pysyvien olioiden välillä, vaan myös foucaultlaisesti voimana joka määrää mitä on mahdollista käsittää, niin vallan analyysikin

tuottaa laajempia poliittisia seurauksia. Itsestäänselvyyksien rakentumisen tutkiminen liittyy foucaultlaisen valtakäsitteen käytön yleisesti politisoivaan vaikutukseen. Poliittisen teorian kannalta Foucault'n lähestymistavan kiinnostavuus on siinä, että *mikä tahansa saattaa kääntyä poliittiseksi*. Valtasuhteet eivät ole valtasuhteita vain pysyvien olioiden välillä, vaan pysyviksi oletetut oliot ovat joidenkin tiettyjen valtamuodostelmien tulosta. (Pulkkinen, 1998, 107) Näin ajatellen myös sikiötutkimuksia, jotka ensisilmäyksellä vaikuttavat kuuluvan lähinnä yksityisyyden, etiikan ja ehkä talouden aloihin, voi tarkastella politiikan ja vallan näkökulmasta.

3.3. Valta ja sikiötutkimukset?

Perinnöllisyystutkimuksen ammattilaiset kieltävät ehdottomasti omaavansa tai käyttävänsä valtaa raskaana olevia, erilaisiin perinnöllisyystutkimuksiin osallistuvia naisia kohtaan. Periaatteena on täysi valinnanvapaus ja vapaaehtoinen osallistuminen. Valta ei näissä kuvioissa näyttele minkäänlaista roolia: sen olemassaolo kielletään. Valtaa ei saa alan periaatteiden mukaan käyttää raskaana olevia naisia kohtaan, eikä sitä käytetä.

“Ylimpänä periaatteena on vanhempien täysi valinnanvapaus sekä sikiödiagnostiikkaan osallistumisessa että eteen tulevissa ratkaisuisissa. Lääkäri ja varsinkaan yhteiskunta ei saa näissä asioissa painostaa mihinkään suuntaan. Onneksi yhteiskuntamme ei ole osoittanutkaan liiallista halua näiden asioiden säätelyyn.” (Norio 1989)

“Osallistumisen vapaaehtoisuus on seulonnan perusedellytys. Jos yhteiskunta alkaisi vaatia seulontatuloksen esittämistä ennen äitiyskorvausten maksamista, voitaisiin sitä kutsua yhteiskunnan pyrkimykseksi rajoittaa poikkeavien yksilöiden syntymistä. Näin kuitenkin ei ole, vaan vanhemmat saavat itse päättää paitsi osallistumisestaan seulontaan, myös mahdollisiin jatkotutkimuksiin

osallistumisesta ja - mikäli sikiöltä löytyy vaikea sairaus - raskauden keskeytyksestä." (Nyberg 1994)

Liberaalin valtakäsityksen valossa näin onkin: ketään ei pakoteta osallistumaan mihinkään, vaan päinvastoin ehdotonta vapaaehtoisuutta korostetaan kaikkialla. Itse asiassa tutkimusmahdollisuuksien kehittyminen ja niiden saatavuus voidaan ymmärtää liberalismien idean toteutumiseksi: naisen ja perheen valinnanvapaus kasvaa tässäkin asiassa. Tieto tulossa olevan lapsen sairaudesta tai vammasta lisää perheen valinnanmahdollisuuksia ja oma elämä on paremmin hallinnassa. Perhe saa päättää itse. Sokea luonto tai sattuma on tässäkin asiassa nujertumassa.

"Tiedon lisääntyminen antaa äideille valinnan mahdollisuuksia ja parantaa elämän hallintaa."

(...)

"On merkittävää, että 85 % äideistä osallistui (fragiili X -) geenitestiin. Tulos osoittaa äitien luottavan neuvolajärjestelmään. Se todistaa myös äidin kantavan huolta ja vastuuta sikiön terveydentilasta. Lisäksi se ilmentää suomalaisen naisen itsenäisyyttä ja naisen hyvää asemaa." (Ryynänen et al. 1998)

Edellisen fragmentin viestinä on, että koska 85 prosenttia raskaana olevista naisista osallistui geenitestiin, voidaan sanoa heidän kantavan vastuuta sikiön geneettisestä terveydestä. Onko naisella vastuu sikiön geneettisestä terveydestä? Pitäisikö naisten ottaa tuo vastuu kantaakseen? Onko sitten vastuutonta jättää testit väliin? Testiin osallistuminen ilmentää kirjoittajien mukaan suomalaisen naisen itsenäisyyttä ja naisen hyvää asemaa. Väitettä ei kuitenkaan perustella mitenkään. Kenestä tai mistä nainen on itsenäinen osallistuessaan neuvolassa tarjottuun geeniseulontaan? Miehestään? Seurakunnasta? Luonnosta ja sokeasta sattumasta? Miten geenien seulominen ilmentää naisen hyvää asemaa muuten kuin siten, että suomalaisen naisen ulottuvilla ovat hyvinvointivaltion terveydenhuoltopalvelut, joihin saattaa kuulua

myös mahdollisuus päästä osallistumaan geenitutkimukseen jos sellaista satutaan kotikunnassa kokeilemaan? Onko testit väliin jättävä nainen alistetussa asemassa oleva tai vastuustaan vähät välittävä?

Kun asiaa tarkastellaan foucaultlaisesta näkökulmasta ja valta ymmärretään tuottavana ja hallinnointi jonakin, johon kuuluu olennaisesti hallinnoitavien vapaaehtoisuus, tilanne näyttää toisenlaiselta. Liberaalin valtakäsityksen valossa ei sikiö- tai geeniseulonnoista puhuttaessa voi väittää, että kysymys olisi vallankäytöstä: kenenkään ei ole pakko osallistua minkäänlaisiin tutkimuksiin. B saa yleensä kieltäytyä ilman että A ryhtyy minkäänlaisiin toimenpiteisiin hänen taivuttamiseksi. Osallistumisen vapaaehtoisuutta päinvastoin korostetaan eettisissä ohjeissa.

Kappaleen alussa siteeratut perinnöllisyyslääketieteen ammattilaiset ovat aivan oikeassa – eivätkä he kaikei voisi muuta mieltä ollakaan. Tutkimukset ovat vapaaehtoisia - siinä mitassa, kuin vallan tuottama subjekti vapaata valintaansa käyttää. Kysymys onkin vapaudesta valita kiistämätön ja itsestään selvä: kuinka moni valitsee tietämättömyyden, kun on mahdollista valita tieto? Vaikka tieto saattaakin tuoda uusia ja isoja ongelmia. Toisaalta vapaaehtoisuus on tärkeää myös siinä mielessä, että kritiikki kilpistyy vapaaehtoisuuteen ja asian yksityisyyteen. Vapaaehtoisuus on lopulta ainoa mahdollinen vaihtoehto, katsoi asiaa mistä näkökulmasta tahansa. Hallinnoimisessa onkin tärkeää se, että hallinnointi olettaa hallinnoitavien vapauden. Aidon vapaaehtoisuuden takaamiseksi tehdään erilaisia järjestelyjä, joissa raskaana oleva nainen kipittää kuuliaisesti omasta neuvolastaan keskussairaalan laboratorioon antamaan verinäytettä ja sitten kotiin odottamaan testin tulosta, jotta hänen vapaaehtoisuudestaan voidaan olla varmoja:

”Usein on esitetty ajatus, että ympäristön ja varsinkin terveydenhuoltohenkilöstön mielipide pakottaa äidin osallistumaan seulontaan. Tämä voitaisiin ehkäistä seulontajärjestelyillä, josta

esimerkkinä Tampereen malli: Tampereen kaupungissa äiti saa seulontaesitteen ensimmäisellä neuvolakäynnillä (9.-12. raskausviikolla), jolloin hänellä on useita viikkoja aikaa harkita osallistumistaan seulontaan. 14-15. raskausviikolla hän käy ultraäänitutkimuksessa, jolloin häneltä tiedustellaan osallistumishalukkuutta. Jos hän haluaa osallistua seulontaan, hän saa loppuuntäydennetyt seulontalähetteen. Tämän jälkeen hän käy sopivana ajankohtana TAYS:n poliklinikkalaboratoriossa antamassa verinäytteen. Kun näyte on tutkittu, vastaus ilmoitetaan TAYS:n äitiyspoliklinikalta suoraan hänelle joko kirjeitse (seulontanegatiiviset) tai puhelimitse (seulontapositiiviset). Äitiysneuvolaan tulosta ei ilmoiteta, vaan äiti saa sen halutessaan itse kertoa. Tällaisessa seulontarutiinissa osallistumatta jättäminen on helppoa. Vastahakoisen äidin passittaminen rutiinineuvolakäynnin yhteydessä verinäytteeseen ei onnistu. Vaikka äiti ei uskaltaisi ilmaista kantaansa osallistumisen suhteen neuvolan henkilökunnalle, hän voi yksinkertaisesti jättää menemättä laboratorioon. Se, että äiti joutuu näkemään hiukan vaivaa osallistuakseen seulontaan, on hyvä keino testata todellista osallistumishalukkuutta. Kun lisäksi tuloksia ei automaattisesti ilmoiteta neuvolaan, jää myös mahdollisiin jatkotutkimuksiin painostaminen pois. (Nyberg 1994)

Perinnöllisyyslääketieteen ammattilaiset näkevät raskaana olevan tai sitä suunnittelevan naisen ja lääketieteen välisen suhteen perinteisen liberaalin valtakäsityksen valossa: koska osallistumattomuutta ei sanktioida mitenkään, kun neuvolan painostusmahdollisuus eliminoidaan, on osallistuminen vapaaehtoista ja kaikki hyvin. Ongelma nähdään siinä, että raskaana oleva nainen ei ehkä uskalla ilmaista mielipidettään neuvolan terveydenhoitajalle, vaan antaa ottaa seulontaverikokeen, vaikka ei oikeasti sitä haluaisi. Kun neuvola ei saa tietoa seulontaan osallistumisesta, arkajalkaisimmatkin neuvolan terveydenhoitajaa pelkäävät äidit uskaltavat olla osallistumatta. Vallankäyttö kielletään ja vapaaehtoista osallistumista korostetaan. Kuitenkin biovallan näkökulmasta vapaaehtoisuuskin näyttää epäilyttävältä: ehkä sekin on vallan tuottamaa? Tuottaako valta perimäänsä vapaaehtoisesti hallinnoivia subjekteja? Edellisen fragmentin kirjoittajan mukaan se, että äiti joutuu näkemään hiukan vaivaa osallistuakseen seulontaa, on hyvä keino testata

todellista osallistumishalukkuutta. Mutta entä jos innokkuus osallistua onkin vallan tuotetta? Biovallan näkökulmasta se, että vapaaehtoisuus on seulonnan perusedellytys, näyttääkin joltakin muulta. Vapaaehtoinen osallistuminen ei ehkä sittenkään pyhitä kaikkea. Tarvitaanko vapaaehtoisuuden painottamista korostamaan genetiikan eroa eugeniikkaan?

Toisaalta on tärkeää, että jokainen osallistuja on todellakin vapaaehtoinen. Toisaalta vapaaehtoista osallistumista tarvitaan kritiikin torjumiseen: koska osallistuminen on vapaaehtoista ja yksityistä, ei seulontoja voi politisoida. Koneisto tarvitsee vapaaehtoisuutta: tarvitaan tutkimusmateriaalia, tarvitaan osallistujia jotta saadaan aikaan väestötason tilastoissa näkyviä tuloksia. Tarvitaan vapaaehtoisuutta, jotta mahdolliset ikävät seuraukset jäävät vain yksityiselämän tragedioiksi. Jokainen vapaaehtoinen osallistuja kantaa itse vastuunsa. Vastuu sikiön geneettisestä perimästä on yksilöistetty raskaana olevalle naiselle. Kuinka moni rohkenee luistaa vastuustaan? Lealle Ruhl (Ruhl 1999) väittää, että aikamme on tuottanut raskaudesta mallin, jota voi kutsua nimellä individualisoitunut riski. Tämä malli – päinvastoin kuin sosiaalivakuutuksen riskimalli – painottaa yksityistä vastuuta ja neuvottelua riskistä. Sosiaalisen vakuutuksen malli painottaa tarvetta jakaa riski yhteiskunnan kaikille tasoille, esimerkkinä työttömyysvakuutus. Individualisoidun riskin mallissa vastuu työttömyyden seurauksista olisi jätetty yksittäiselle työläiselle. Äitiyshuollossa individualisoidun riskin malli antaa samanaikaisesti raskaana olevalle naiselle osan toimijana omassa ja sikiön terveydenhoidossa, vaikka samaan aikaan se tuottaa subtekstin, joka väittää päinvastaista: raskaana oleva nainen onkin helposti vastuuton ja vaarantaa sikiönsä terveyden ja hyvinvoinnin. (Ruhl 1999, 97)

4. Tieto

4.1. Valta tuottaa tietoa

Foucault'n mukaan (Foucault 1980, 35) valta tuottaa tietoa, eikä pelkästään hyödynnä sitä. Valta ja tieto edellyttävät toisiaan. Sellaista valtasuhdetta, jolle ei muodostuisi sitä vastaavaa tietokenttää, ei ole olemassa. Ei ole myöskään olemassa tietoa, joka ei edellyttäisi ja samalla muodostaisi valtasuhteita. Näitä vallan ja tiedon suhteita ei siis voida eritellä lähtemällä tietävästä subjektista, joka olisi joko vapaa tai riippuvainen valtarakenteista. Tieto ei ole lähtöisin tietävän subjektin toiminnasta, vaan vallan ja tiedon välisistä suhteista. (Foucault 1980, 35)

Myös Ilpo Helén (Helén 1999) näkee olennaisena juuri tiedon. Tieto sitoo yhteen eri subjektipositiot: teknologian kehittäjät, tutkimuksia käytännössä tekevät lääkärit ja kätilöt sekä raskaana olevat tai sitä suunnittelevat naiset (Helén 1999).

Geeneistä ja perimästä tuotetaan neutraalia tieteellistä tietoa. Tietoa tuotetaan myös yksilöiden perimästä, sikiöiden perimästä. Neutraali, yleinen tieteellinen tieto tunkeutuu yksilön elämään ja sanelee sille ehtonsa. Perinnöllisyyslääketiede tuottaa tosiasioita aiemmin salatusta: ennen ultraääntä ja lapsivesikoetta sikiö pysyi salassa syntymäänsä asti. Nyt tieteen kehittyminen on tuonut keinoja ottaa selvää sikiöstä jo varsin varhaisessa vaiheessa. Samalla raskaus on muuttunut henkisesti toisenlaiseksi: Päivi Santalahden mukaan raskaana olevat pitävät usein raskautta todellisena vasta seulonnat läpäistyään.

Mahdollisuus omaan vapaaehtoiseen päätökseen perustuu riittävään tietoon siitä, mitä on ylipäänsä päättämässä. Tieto on olennainen osa sikiö- ja

geeniseulontoja. On tietoa ihmisen perimästä ja sikiön terveydestä yleensä ja on tietoa yksilöstä ja hänen terveydestään ja perimästään. Tieto tai mahdollisuus tietämiseen kietoutuvat jokaisen äitiysneuvolan asiakkaan ympärille riippumatta siitä, osallistuuko tämä sikiöseulontoihin vai ei. Jos ei osallistu, kieltäytyy tietämästä asiaa, joka siitä huolimatta on olemassa ja paljastuu ennen pitkää.

”Naisen tulee itse päättää seulontaan osallistumisestaan. Tehdäkseen päätöksen hän tarvitsee tietoa seulonnalla löydettävistä häiriöistä, seulonnan luotettavuudesta, tulosten merkityksestä ja vaihtoehtoista poikkeavan tuloksen ja kehityshäiriöiden löytämisen jälkeen. Seulontaa tarjoavien yksiköiden tulisi pystyä tarjoamaan asianmukaista neuvontaa ennen seulontaa mutta myös sen jälkeen.” (Nyberg, Tuimala, Simola 1997)

”Naisen tulee itse päättää osallistumisestaan ja tehdäkseen päätöksen hän tarvitsee tietoa”, sanovat alan ammattilaiset. Puhutaan myös vapaasta ja informoidusta suostumuksesta (katso sivut 13-14). Raskaana olevalle naiselle annetaan tietopaketti kouraan ja käsketään päättää tahtooko osallistua. Ilpo Helén (Helén 1999) kritisoi suostumuksen periaatetta siitä näkökulmasta, että suostumus on olennainen vain seulontoihin osallistumisen ja abortin kannalta, ei itse tutkimustoiminnan kannalta. Kun yksilölle tarjotaan mahdollisuutta osallistua, hän joutuu joka tapauksessa itsetutkiskelun tilanteeseen. (Helén 1999)

Kukaan suomalainen nainen ei enää ole vapaa tuon päätöksen tekemisestä: suostunko vai en? Myös kieltäytyminen tutkimuksista on päätös ja toisinaan varmasti jopa vaikeampi ja enemmän perehtymistä vaativa kuin kyseenalaistamaton osallistuminen kaikkeen tarjottuun. Päätöksen tekemiseen raskaana oleva nainen tarvitsee tietoa. Mikä on riittävä määrä tietoa mahdollisista seulonnalla löydettävistä häiriöistä, seulonnan luotettavuudesta ja

merkityksestä tai mahdollisesti eteen tulevista eettisistä pohdinnoista? Riittääkö neuvolan jakama aanelonen vai vaatisiko asian kunnollinen sisäistäminen ja oman mielipiteen muodostaminen esimerkiksi erityispedagogiikan perusopintoja ja harjoittelua jossain vammaishoitolaitoksessa? Mikä määrä tietoa riittää ja kuka sitä jakaa? Elämään ja kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset vaativat pitkää pohdintaa, mutta sikiöseulontaprosessissa ei aikaa pohdintaan ole enää sen jälkeen, kun seulonnasta on saatu riskitulos: on kiire päättää lapsivesitutkimuksesta ja sen tuloksen tultua mahdollisesta abortista.

Sikiötutkimuksista ja geeniseulonnoista puhuttaessa juuri tieto ja tietäminen ovat avainsanoja. Tutkimusten avulla on mahdollisuus saada tietoa sikiöstä ja sen perimästä, tai siitä millainen riski yksilöllä on saada perinnöllistä tautia sairastava lapsi. Tämän tiedon avaimet ovat perinnöllisyyslääketieteen ammattilaisten käsissä: he antavat mahdollisuuden tietoon, välittävät ja selittävät tiedon usein hyvin hätäntyneelle potilaalle.

”Nykyisin on mahdollista selvittää geenitesteillä, onko ihmisen perimässä riskiominaisuuksia, jotka voivat siirtyä lapseen ja vaikuttaa hänen kehitykseensä ja terveydentilaansa – eivätkä vain lapseen, vaan myös myöhempään sukupolviin. Onko eettisesti oikein kieltää tämän tiedon saanti? Tulisiko välinpitämättömän suhtautumisen sijaan esittää aktiivisesti tutkimusmahdollisuutta? (...) Omassa tutkimuksessamme valitsimme aktiivisen linjan: annoimme odottaville äideille tietoa merkittävän kehitysvammaisuuden muodon periytyvyydestä ja geenitesteistä sekä tarjosimme heille mahdollisuutta osallistua tutkimukseen. Näkemyksemme mukaan ihmisellä on oikeus tehdä tietoon perustuvia valintoja.” (Ryynänen et al. 1998)

Foucault'n mukaan valta tuottaa tietoa. Asiantuntijoiden mukaan ihmisellä on oikeus tehdä tietoon perustuvia valintoja myös silloin, kun on kysymys omasta tai tulevan lapsen perimästä. Tieto perimän riskiominaisuuksista taas tuottaa sen, että lapsensaajan niskaan kasautuu melkoinen vastuu, jos hänen täytyy raskausaikanaan olla huolissaan paitsi tulossa olevan lapsen, niin myös

myöhempien sukupolvien terveydestä. Kuka voi ottaa sellaisen vastuun kantaakseen? Entä sitten jos perimä osoittautuu kelvottomaksi tulevia sukupolvia ajatellen? Onko eettisesti oikein synnyttää biologisia lapsia jos tietää, että perimässä on "riskiominaisuuksia"? Onko eettisesti oikein kieltäytyä tuosta tiedosta, joka kuitenkin on olemassa ja paljastuu ennen pitkää? Tieto tai mahdollisuus tietämiseen omasta ja sikiön perimästä sitoo raskaana olevat naiset tiukasti yhteen tiedon haltijoiden kanssa.

Tieto ja valta ovat läheisessä tekemisessä keskenään. Tieto antaa valtaa. Tieteellinen tieto on olennainen osa perimän hallintaa. Perimän hallinta perustuu tietoon ja sen tuottamiseen. Ajatus tiedosta ja perimän hallinnasta jakautuu tavallaan kolmeen osaan: on tietoa perinnöllisyydestä, geeneistä, sairauksista ja sikiöiden terveyden ja sairauden tutkimisesta ylipäänsä. On myös mahdollisuuksia saada tietoa yksilöstä ja hänen perimästään tai kohdussa olevan sikiön perimästä. Lisäksi tieto ja perimän hallinta liittyvät toisiinsa siinä mielessä, että olennainen osa koko toimintaa on tiedon jakaminen: vapaaehtoisen osallistumisen tuottaminen ei onnistu ilman tiedon jakamista. Raskaana oleville naisille kerrotaan erilaisten sikiöseulontojen mahdollisuuksista, kouluihin haluttaisiin saada opetusta perinnöllisyydestä, terveydenhuollon ammattilaisen tehtävä on antaa tietoa raskaana olevalle naiselle jotta tämä osaa tehdä vapaaehtoisen päätöksensä. Tieto mahdollistaa vapaaehtoisuuden, jota perimän hallinta edellyttää ja jolla se oikeuttaa itsensä.

On olemassa tieteellistä tietoa, joka väittää olevansa neutraalia ja kertovansa vain tosiasioita ihmisen geeneistä ja perimästä:

"Suuret tutkijaorganisaatiot ovat asettaneet päämääräkseen ihmisen koko perimän eli genomien kartoituksen. Tämä tavoite sinänsä ei ole eettisesti arveluttava. Käynnissä on genomien anatomian selvittäminen samaan tapaan kuin entisajan anatomit nimesivät lihaksia, verisuonia ja hermoja. Kartoitusprojekti näyttää toteutuvan vääjäämättömästi, eikä sitä ole syytä yrittää jarruttaa." (Norio 1992)

Kuitenkin tämä neutraali tieteellinen tieto tunkeutuu nopeasti yksilön elämään ja sanelee sille ehtonsa: onko perimäsi ja sikiösi perimä kelvollinen vai kelvoton? Mitkä ovat sinun vaihtoehdot: biologinen lapsi, luovutettujen sukusolujen käyttäminen, adoptio? Neutraali tieteellinen tieto, kyky saada selville jotain aiemmin salattua, muuttuu yksilön elämässä pakottavaksi ja kiireelliseksi vaihtoehdottomuudeksi, itsestäänselvyydeksi, luonnolliseksi. Neutraali tieteellinen tieto muuttuu vapaaehtoisuuteen perustuvaksi perimän hallinnaksi tullessaan osaksi julkista terveydenhuoltoa: jokainen hallinnoi itse omaa ja tulossa olevan lapsensa perimää. Toisaalta perimän hallinnan kohteena on myös väestön perimä: riittävän tiedon avulla perinnölliset sairaudet olisi mahdollista poistaa – ainakin periaatteessa.

Neutraali tieteellinen tieto tuottaa neutraaleja tosiasioita, antaa tietoa olemassa olevista asioista, jotka yksilön tietoisuuteen tullessaan lakkaavat olemasta neutraaleja. Sen sijaan ne vaativat pikaisia päätöksiä ja toimenpiteitä ja lääketieteellisiä väliintuloja. Yhtä äkkiä terve pariskunta huomaakin olevansa "riskipari", jonka lapsenhankinta vaatii monenlaisia lääketieteellisiä toimenpiteitä, jotta lopputuloksena on perimältään terve tuote.

"Raskauden aikainen seulonta ei perhesuunnittelun kannalta ole suinkaan paras mahdollinen menettely, koska seulonnassa todetun riskiparin vaihtoehtona ovat ainoastaan sikiötutkimus ja mahdollinen raskaudenkeskeytys tai sairaan lapsen synnyttäminen. Ennen raskautta todetulla riskiparilla olisi muitakin vaihtoehtoja, kuten adoptio, inseminaatio, tai lapsen hankinnasta pidättäminen." (Aula ja Leisti 1994)

Biolääketiede näyttää sanovan: Teknologia tuottaa täydellisiä lapsia, naiset eivät. Onneksi biolääketieteellä on varastossaan koko joukko tekniikoita ja menetelmiä, joiden avulla noita täydellisiä lapsia tuotetaan. Barbara Katz Rothmanin mukaan erityisesti sikiötutkimukset ovat tuoteideologian läpituokemia: alkio on tuote jonka laatua tarkkaillaan, nainen taas on

tuotantokone, jolla ei ole tunnesidettä syntyvään tuotteeseen. (Turunen 1992, 188)

Ensimmäisellä neuvolakäynnillä annetaan yleistä tietoa, jotta voi lähteä hankkimaan tietoa omasta itsestä ja tulossa olevasta lapsesta:

”Seulonta. Ensimmäisellä neuvolakäynnillä odottaville äideille kerrotaan mahdollisuudesta osallistua vapaaehtoiseen riskiraskausseulontaan ja he saavat sitä käsittelevän lehtisen.” (Nyberg, Tuimala, Simola 1997)

”Seulonnasta tiedottaminen. Odottaville äideille annettiin tieto seerumiseulonnasta ensimmäisellä neuvolakäynnillä jaettavalla lehtisellä. Siinä selostettiin seulonnan pääperiaatteet ja tutkimuksen yksityiskohdat. Kerrottiin, että seeruminäytteen tulokset jakaisivat äidit kahteen ryhmään: 95 % saisi ns. ”normaalin” tuloksen, jolloin sikiön riski saada Downin syndrooma kyseisessä raskaudessa olisi arvioitu pienemmäksi kuin 1/350. Jos äiti haluaisi tietää tarkan riskiluvun, se ilmoitettaisiin kysyttäessä puhelimitse HYKS:n naistenklinikan sikiötutkimusyksiköstä. Loput noin 5 % äideistä saisi ns. riskiryhmätuloksen. Tämä merkitsisi sitä, että Downin syndrooman riski olisi yli 1/350 ja lisätutkimukset olisivat saatavilla, mikäli äiti niitä haluaisi. Lehtisessä korostettiin sitä, että äidin tulisi itse harkita ja vapaasti päättää, haluaako hän osallistua tutkimukseen.” (Salonen et al. 1997)

Tieto jakaa raskaanaolevat naiset kahteen joukkoon: lapsensaajista tulee tilastollisia yksiköitä. He ovat joukko, josta tiedetään kuinka moni keskimäärin odottaa vammaista lasta. Tarvitaan vain seulonnat, joiden avulla riskiyksilöt poimitaan esiin, jotta heille voidaan tarjota tietoa lisätutkimuksista ja mahdollisista vammoista.

Tietoa tarvitaan myös silloin, kun ehdottomasti haluaa välttyä tietämiseltä. Luultavasti sitä tarvitaan silloin enemmän. On ymmärrettävä jo etukäteen myös ikävän tiedon mahdollisuus:

”Terveydenhuoltohenkilöstön velvollisuus on auttaa antamalla yksilöllistä neuvontaa sikiön ennusteen ja hoitovaihtoehtojen suhteen. Kukaan ei voi tehdä päätöstä vanhempien puolesta. Olisi toivottavaa, että niille vanhemmille, jotka eivät missään tapauksessa halua joutua tällaisten pohdintojen eteen, annettaisiin jo ennakoita riittävästi tietoa seulontatulosten merkityksestä.” (Nyberg 1994)

Perinnöllisyyslääketieteen ammattilaisten käsissä on tieto tai mahdollisuus tietämiseen sikiön terveydentilasta tai lasta toivovan perimästä, joten heidän käsissään on myös valta. Liberaalisen valtakäsityksen valossa ei sikiö- ja geenitutkimuksissa piilevä vallankäyttö näy, mutta kuva muuttuu välittömästi, kun käyttöön otetaan foucaultlainen biovallan käsite. Perinteinen liberaali valtakäsitys on sulkenut ulkopuolelleen monta asiaa, jotka foucaultlaisen valtakäsityksen valossa ovat vallan keskiössä. Tällaisia asioita ovat muiden muassa seksuaalisuus tai lääketiede. Foucaultlainen tapa ajatella valta tuottavana avaa uusia näkökulmia vallan tarkasteluun. Valtaa ja vallankäyttöä on yhtäkkiä nähtävissä sielläkin, missä liberaalin valtakäsityksen nimissä puhutaan vapaaehtoisuudesta tai itsestänselvyydestä. Foucault’n mielestä valta tuottaa subjektit, kun taas liberaalin valtakäsityksen mukaan valta on suhde.

4.2. Kaikki alkaa jo koulussa

Vapaa ja informoitu suostumus takaa siis perinnöllisyystutkimusten eettisyyden. Miten sitten voidaan olla varmoja, että suostumus on vapaa ja yksilöllä on ollut kylliksi tietoa harkitun päätöksen tekemiseen? Asiantuntijoiden vastaus on kouluopetus: kun jo peruskoulun terveystunneilla kerrotaan perinnöllisistä sairauksista ja perinnöllisyyslääketieteen niiden torjumiseen

tarjoamista mahdollisuuksista, on jokainen tuleva lapsensaaja valmis tekemään oman päätöksensä osallistumisesta itse.

”Genetiikan lääketieteelliset sovellukset voitaisiin luontevasti liittää biologian kouluopetukseen, jolloin nuorten olisi myöhemmin helpompaa ottaa kantaa perhesuunnitteluun mahdollisesti kuuluviin geneettisiin seulontoihin ja niihin liittyviin vaihtoehtoisin ratkaisuihin. (Aula ja Leisti 1994)

”Kehityshäiriöiden esiintyvyyden, varhaistoteamisen ja raskauden keskeytykseen liittyvien eettisten ongelmien pohtiminen tulisi liittää koulujen loppuvaiheen opetusohjelmaan. Näin tulevat vanhemmat voisivat muodostaa oman mielipiteensä siitä, haluavatko he kehittyneen lääketieteen keinoin selvittää sikiön terveydentilaa alkuraskauden aikana ja hyväksyvätkö he raskauden keskeytyksen.” (Ryynänen et al. 1990)

”Jotta potilaat ja perheet voisivat tehdä näitä vapaaehtoisia päätöksiä, heillä täytyisi olla riittävät tiedot tutkittavasta taudista ja kyseisestä diagnostiikasta. Niinpä neuvontaa ja informaatiota pitäisi olla tarpeen tullen tarjolla, ja sen ohella perustietoa geenitutkimusten mahdollisuuksista tulisi antaa esimerkiksi kouluissa ja tiedotusvälineissä.” (Kääriäinen, 1994)

Perinnöllisyystieteilijät panisivat koululaiset miettimään sitä, mikä olisi kunkin oma ratkaisu siinä tapauksessa, että tulossa oleva lapsi olisi perinnöllisesti sairas. Saataisiinko perheen perustamista suunnittelevat tällä tavalla perhesuunnitteluneuvolan tarjoamien geeniseulontojen käyttäjiksi, kun tällä hetkellä ongelmana on se, että testit kiinnostavat vasta sitten, kun lapsi on jo tulossa ja testejä tarjotaan neuvolassa?

Sikiö- ja geeniseulontojen yleistyessä on varmasti välttämätöntä ja järkevää käsitellä asiaa jo koulussa. Näin varmistetaan se vapaaehtoinen ja informoitu suostumus, joka takaa, ettei kukaan joudu testeihin vasten tahtoaan tai tietämättään. Tätä pelkästään yleishyödylliseltä, siunaukselliselta ja välttämättömältä vaikuttavaa asiaa biovallan näkökulmasta tarkasteltaessa se

kuitenkin näyttää aivan toiselta: onko sekin osa valtaa, joka tuottaa kuuliaisista ruumiita? Tuottaako kouluopetus aidosti vapaaehtoisia päätöksiä, vai vapaaehtoista oman perimän hallintaa? Tuottaako se itsestään selvyyksiä? Tuoko se lapsensaannin ja vanhemmaksi tulemisen keskeisimmäksi seikaksi perillisen geneettisen terveyden ja vastuun siitä? Biovallan näkökulmasta sen voisi hyvin nähdä vallan ja tiedon yhteenliittymänä, joka tuottaa oman perimän vapaaehtoisia hallinnoijia. Jos jokainen huolehtisi tunnontarkasti oman perimänsä hallinnoinnista, tulisi väestön perimä putsattua ihan itsestään.

4.3. Tiedosta ja asiantuntijuudesta

Sikiötutkimusten yhteydessä voidaan mielestäni oikeutetusti puhua asiantuntijan ja maallikon, tiedon, vallan ja ruumiin suhteesta. Sikiötutkimusten asiantuntijoilla on aina tieto puolellaan ja asiantuntijaksi tuleminen vaatii syvällistä perehtymistä - perinnöllisyyslääketieteen salat avautuvat varsin vaikeasti maallikolle, ja kuten Santalahden tutkimuksesta (Santalahti 1998, 44-45) ilmenee, suuri osa seulontoihin osallistuvista ei välttämättä hallitse edes perustietoja.

Peter Miller ja Nikolas Rose (Miller & Rose 1997, 120 - 212) ovat pohtineet asiantuntijatietoa ja sen merkitystä köyhien hallinnoinnissa. Samat pohdinnat sopinevat osittain myös sikiötutkimuksiin. Heidän mukaansa asiantuntijatieto on merkityksellistä liberaalis-demokraattisissa hallintamuodoissa ensinnäkin siksi, että se pitää etäisyyttä muodollisten poliittisen vallan elinten ja erilaisten hallinnoinnin käytäntöjen välillä. Poliittisten voimien etujen mukaista voi olla perhe-elämän tai yksilökäyttäytymisen muuntelu, mutta julkinen valta ei voi siihen ryhtyä, koska se loukkaisi sen suhdetta "kansalaisyhteiskuntaan", jota liberaali hallintamieli pyrkii edistämään. Asiantuntijatiedolla on siis Millerin ja Rosen mukaan ratkaiseva välittävä tehtävä valtiovallan muodollisten elinten sekä sen toimenpiteiden ja ohjelmien kohteiden välillä. Toiseksi asiantuntijatieto synnyttää erityisen suhteen tiedon ja hallinnan välille: hallintaohjelmat käyttävät asiantuntijatietoa mitä erilaisimpia poliittisia toimia muotoillessaan. Asiantuntijat myös esiintyvät objektiivisten analyysien tarjoajina niistä asioista, joihin hallinta on tarttumassa. Asiantuntijatiedolla on siis Millerin ja Rosen näkemyksen mukaan tärkeä osuus niissä problematisoinneissa, jotka muodostavat hallinnoinnin kohteita, hallintaohjelmien muotoiluissa, sekä niiden toteuttamisteknologioiden toteuttamisessa. Kolmas asiantuntijatiedon peruspiirre jonka Miller ja Rose nostavat esille, on se, että se on tuottamassa aivan tietynlaista suhdetta palvelujen tarjoajien ja niiden vastaanottajien välille:

asiantuntijatiedolla on erityinen kyky vaikuttaa yksilöiden elämänhallintaan. Vaikka kyse olisi henkilökohtaiseen vastuuseen tai itsenäisyyteen kannustamisesta, kuten sikiötutkimuksiin osallistumisen valinnassa sanotaan olevan, asiantuntijatieto voi sitoa yksilöt valitsemiinsa vaihtoehtoihin tavalla joka poikkeaa hyvinkin paljon aiemmista eettisistä järjestelmistä. On syytä korostaa sitä Millerin ja Rosen huomautusta, että asiantuntijatieto puolueettomuus-, objektiivisuus- ja tieteellisyysvaatimuksineen tuottaa voimakkaan yksilöllistävän vaikutuksen. Yksilöt voidaan niiden avulla saattaa sellaiseen suhteeseen eri vaihtoehtoihin nähden, että heitä rohkaistaan tai veloitetaan vapaasti valitsemaan se, mikä on kiistämätöntä. (Miller & Rose 1997, 120 - 212)

5. Elämän hallinnointi

Nikolas Rosen (Rose 1999, 15) mukaan monet entiset tavat analysoida valtaa ja politiikkaa näyttävät vanhentuvan. Nuo tavat syntyivät silloin, kun kansallisvaltioiden rajat näyttivät asettavan poliittisten järjestelmien luonnolliset rajat. Kansallisvaltio oli kollektiivinen toimija jolla oli legitiimin väkivallan oikeus omalla alueellaan. Analyysien keskeisiä ongelmia olivat: Kenellä on valtaa? Kenen etujen mukaan sitä käytetään? Olennaiset kysymykset näyttävät nykypäivänä muuttuneen toisiksi. Aikaisemmin poliittinen valta liitettiin poikkeuksetta valtioon. Viimeisten viidentoista vuoden aikana monet sosiologit ja politiikan tutkijat ovat väittäneet päinvastaista: He ovat yrittäneet löytää ajattelutapoja ja etsineet poliittista valtaa, joka ei liittyisi valtion hegemoniseen rooliin. Yksi merkki tästä on hallinnonin ilmaantuminen uudeksi sosiaalisen ja poliittisen analyysin alaksi. (Rose 1999, 15)

Hallitseminen on sitä, että joko jätetään huomiotta tai pyritään murskaamaan hallittujen toimintakapasiteetti. Hallinnoiminen taas on sitä, että tunnustetaan tuo toimintakapasiteetti ja toimitaan sen mukaan. Kun puhutaan ihmisten hallinnoinnista, hallinnointi olettaa hallinnoitavien vapauden. Ihmisten hallinnointi ei tarkoita sitä, että heidän toimintakapasiteettinsa murskattaisiin, vaan toimintakapasiteetin tunnustamista ja hyväksi käyttämistä omien päämäärien saavuttamiseksi. (Rose 1999, 4)

Jon Simonsin mukaan (Simons 1995, 36) monet asiat, joita on analysoitu tarkkailun, normalisaation tai biovallan otsikoiden alla, voidaan analysoida myös hallinnoimisen käsitteen alla. Tämä käsite yhdistää sekä toisten, että itsen dominoinnin teknologiat. Toisin sanoen hallinnointi on yhteys eettisen ja poliittisen välillä. (Simons 1995, 36)

Biovallan käytännöt juurtuivat julkisen vallan toimintaan ensin liberalistisissa hallintojärjestelyissä, myöhemmin sosiaalivaltioissa. Poliittinen järki, toimintatapa ja kiistely hallinnallistuivat. Elämän hallitsemisen kysymyksistä tuli hallintoasioita ja hallitsemistapa muotoutui byrokraattiseksi. Oleellista oli toimenpiteiden järjestelmällisyys ja tehokkuus. Siksi elämönhallinnan toimenpiteiden kohteena on aina myös toimenpide ja valtainstituutio itse. Elämönhallinta on myös asiallista: valtapyrkimykset perustuvat tosiasioihin ja saavat niistä oikeutuksen. Valta ja politiikka perustuvat tieteelliseen tietoon. Poliittinen medikalisoituu, psykiatrisoituu ja sosiaalitieteellistyy, ja erilaiset asiantuntijat saavat keskeisen aseman elämönhallinnan harjoittamisessa. Poliittinen valta muovautuu asiaperustaiseksi byrokraattiseksi asiantuntijavallaksi. (Helén 1997, 19)

Nikolas Rose sanoo (Rose 1999, 188), että nykyisessä turvayhteiskunnassa vallankäyttö, josta Foucault puhui suvereniteetin ja kurin käsittein, on saanut rinnalleen joukon hallinnollisia menetelmiä, jotka pyrkivät parantamaan koko populaation turvallisuutta vaikuttamalla kollektiivisesti yksilöiden välisiin siteisiin ja suhteisiin. Puhutaan kontrolliyhteiskunnasta. Kontrolli ei enää rakennu normaalin ja patologisen jaon varaan, eikä se tarvitse kurinpitolaitoksen muureja. Rose puhuu uudenlaisesta valtapelistä: "yhteisö- ja kansalaishyveetpelistä". Siinä on kyse uusista tavoista tarkastella niitä, joita pyritään hallinnoimaan, sekä suhteista hallinnoitujen ja hallinnoijien välillä. Rose esittää, että tämä valtapeli toimii kentällä, jota hän nimittää eettis-poliittiseksi. Foucault'n kurinpitovalta keskittyi maksimoimaan yksilöiden sävyisyyttä ja hyötyä, ja biovalta keskittyi maksimoimaan populaation terveyden ja hyvinvoinnin. Eettinen politiikka työstää uudelleen sielujen hallinnoinnin sitä taustaa vasten, jossa kulttuurin ja kulutusmekanismien merkitys kasvaa elämänmuotojen, identiteetin ja minätekniikoiden hallitsemisessa. Jos kuri yksilöi ja normalisoi ja biovalta kollektivisoi ja sosialisoi, eettinen politiikka huolehtii vastuulliselle itsehallinnoinnille välttämättömistä minätekniikoista ja velvollisuuden itseä ja muita kohtaan välisistä suhteista. Se on politiikkaa, jonka

mukaan nykyään on välttämätöntä ajatella eettisesti ja politiikan ja arvojemme objektiivisten takeiden puuttuessa tärkeimmät poliittiset väittelymme käydään juuri etiikan alueella. (Rose 1999, 188)

Etiikan kysymys ei genealogisessa merkityksessä koske moraalijärjestystä, vaan moraalisubjektia. Yleisten moraalisääntöjen sijaan keskeistä on itesuhteen muotoutuminen. Foucault'lle etiikan tärkein ulottuvuus on oman itsen moraalinen ohjaaminen. Se koostuu käytännöistä ja malleista, joilla subjekti muodostaa suhteen itseensä ja muokkaa itsestään moraalisen toimijan. Foucault nimitti näitä käytäntöjä *minuustekniikoiksi*. Foucault'lle etiikassakin on kysymys "elämästä", henkilökohtaisesta elämisen kykyjen ja voimien ohjaamisesta. Erilaiset poliittiset ja eettiset elämän hallinnan pyrkimykset perustelevat itsensä epäpoliittisesti ja epäeettisesti, elämän tosiasioihin vedoten. Sekä poliittinen yleinen elämän hallinta että oman elämän hallinnan etiikka suhteutuvat medikaaliseen, psykotieteelliseen ja sosiaalitieteelliseen teknologiaan. (Helen 1997, 20 - 22)

Ilpo Helénin mukaan (Helén 1997, 51-52) lääkärin valta naisyksilön lisääntymiskykyyn ja -voimaan on yksi modernin länsimaisen pastoraalivallan perusasetelma. Kyseessä on samantyyppinen vartiointi, suojelu ja huolenpito kuin se, mitä paimen harjoittaa laumaansa ja sen jokaisen jäsenen elämää kohtaan. Foucault piti paimenvaltaa keskeisenä modernien länsimaisten hyvinvointivaltioiden toiminnan järkevyy- ja järjestysperiaatteena. Foucault löytää paimenvallan juuret varhaiskristillisyydestä: juutalaisuudesta periytynyt käsitys Jumalasta kaikkien ja jokaisen valitun paimenena muokkasi alkuseurakuntien ja luostarien hallitsemista. Niissä syntyi vallan muotoja, joissa keskeinen hahmo oli rippi-isä, sielunpaimen. Sielunpaimenen tehtävään kuului se, että paimen oli kiinnostunut paitsi yhteisöstä, myös jokaisesta yksilöstä. Paimennettävien puolestaan oli oltava kuuliaisia rippi-isälle. Moderneissa hyvinvointivaltioissa paimenien joukko on vähitellen kasvanut ja heidän tehtävänsä erikoistuneet. Foucault'n mukaan moderneissa hyvinvointivaltioissa

paimenvalta on poliittista. Pastoraalisen vallan yksilöivä kurin- ja huolenpito kietoutuu ihmisten elämäntapahtumien, yksilöiden ominaisuuksien, kykyjen ja elintoimintojen ympärille. Elämä politisoituu. Jokaisen yksilön elämä kaikkine piirteineen tulee merkittäväksi yhteiselle, yhteiskunnalliselle elämälle. Väestöhallinnossa elämä yleisesti ja kaikkien yksilöiden elämä taas näyttäytyy kokonaisuutena ja poliittisesti vaikuttavana. Nämä kaksi ulottuvuutta muodostavat kokonaisuuden, jota foucaultlaisittain kutsutaan biovallaksi tai biopolitiikaksi. Tämän kokonaisuuden muodostamisessa lääkäreillä, lääketieteellä ja sairaanhoidolla on ollut historiallisesti avainasema. (Helén 1997, 51-52)

Naisten vapaaehtoinen osallistuminen sikiötutkimuksiin on ehdoton periaate, joka takaa toiminnan eettisyyden ja hyväksyttävyyden. Toimintaa on kuitenkin mielenkiintoista ja hedelmällistä tarkastella foucaultlaisten biovallan ja hallinnoinnin ajatusten kautta. Kun valta onkin jotain muuta, kuin mitä sen yleensä ajatellaan olevan, kuva kääntyy pääläelleen. Ehkä sikiö- ja geenitutkimuksia infrastruktuureineen kannattaisi tarkastella elämän hallinnoinnin näkökulmasta? Ovatko äitiysneuvoloiden tarjoamat perinnöllisyysseulonnat ja -tutkimukset osa pyrkimystä kohti väestön perimän hallintaa? Onko tutkimuksiin vapaaehtoisesti ja informaatiota saaneena osallistuva yksilö sitten oman perimänsä hallinnoija?

6. Perimä ja biovalta

6.1. Biovalta

Jussi Vähämäen mukaan (Vähämäki 1998, 128-129) Foucault'n biopolitiikkaa ei voida ymmärtää totaalisen kontrollin tilanteeksi, vaan tietyille historialliselle aikakaudelle ominaiseksi subjektiivisuuden tuottamisen muodoksi. Se on modernien yhteiskuntien hallinnoinnin muoto. Sairaus, terveys ja seksuaalisuus määritellään moderneissa yhteiskunnissa poliittisina ja julkisina kysymyksinä. Valta päättää elämästä ja kuolemasta liukenee yhteiskunnallisen toiminnan sisään ja muuntuu osaksi populaation hallinnointia. Tästä johtuu, että vallan poliittiset vaikutukset eivät nykyaikaisessa yhteiskunnassa ole paikallistettavissa valtioon erityisenä toimijana, koska terveydestä ja sairaudesta, normaalista ja epänormaalista, yhteisön piiriin kuuluvasta ja sen ulkopuolelle jäävästä päättävä "valta" läpäisee koko yhteiskuntaruumiin. Poliittinen kontrolli ei siten ole niinkään juridista kuin normalisoivaa. (Vähämäki 1998, 128-129)

Jon Simonsin mukaan (Simons 1995, 27 - 28) Foucault'n valta/tieto -teesit väittävät, että valtasuhteet ja tieteen diskurssit vaikuttavat koko ajan toisiinsa. Ne esittävät maailman sellaisena, että sitä voidaan sekä hallita, että siitä voidaan "tietää". Hallinnoinnin menetelmät esittävät ilmiön (kuten esimerkiksi kasvavan joukon ihmisiä) objektina (kuten populaatio), jota voidaan tutkia tieteellisesti. Samanaikaisesti tieteen menetelmät tarjoavat näistä objekteista tietoa, joka esittää ne vastaanottavaisina hallinnoinnin kohteina. Simonsin mukaan lääketiede ja terveyspolitiikka tarjoavat hyvän esimerkin ohjelmoidusta tiedosta ja todellisuudesta. 1800-luvulta alkaen lääketieteellä on ollut poliittista merkitystä, koska sillä on vahva rooli kansanterveyteen liittyvissä poliittisissa ohjelmissa. Lääketiede kutsuttiin turvaamaan kansanterveys ja takaamaan urbaanien massojen taloudellinen hyöty pienentämällä lapsikuolleisuutta, vähentämällä sairastavuutta ja näin pidentämällä elinikää. Lääketiede myös

oikeutti autoritaariset väliintulot osana hygienian ohjelmaa, esimerkiksi ohjailemalla sitä, miten vanhemmat huolehtivat lastensa fyysisestä terveydestä (perheen medikalisaatio). Lääketiede vastaa urbaanin hallinnoinnin tarpeisiin. (Simons 1995, 27 - 28)

Ruumis kuuluu Foucault'n mukaan (Foucault 1980, 33 - 34) poliittiseen kenttään, sillä vallan haltijat voivat sijoittaa siihen välittömästi omia tavoitteitaan ja merkitä sen. Vallan haltijat toimivat toisaalta kasvattajina, velvoittavat ruumiin työhön, pakottavat sen tietynlaisiin menoihin ja vaativat siltä tietynlaisia merkkejä. Tämä on ihmisruumiin poliittista haltuunottoa ja se kytkeytyy ruumiin taloudelliseen hyväksikäyttöön monin tavoin. Ruumis katsotaan vallankäytön ja hallintatoimien kohteena suurelta osin tuotantovoimaksi. Toisaalta ruumiista tulee hyödyllinen vasta kun se on samalla sekä tuottava, että alistettu välikappale. Alistaminen saattaa olla välitöntä, ruumiillista, voimakeinoja käyttävää alistamista, mutta siitä huolimatta sen ei tarvitse olla luonteeltaan väkivaltaista. Se saattaa olla myös laskelmoitua, organisoitua ja teknisesti harkittua, se voi olla hienovaraista, aseita ja terroria kaihtavaa, mutta silti fyysistä. Ihmisruumiista voi olla olemassa tietoa, joka ei oikeastaan ole tietoa sen toiminnasta. Voi olla olemassa myös ruumiinvoimien hallintaa, joka tapahtuu ylemmällä tasolla kuin suoranainen ruumiin alistaminen. (Foucault 1980, 33 - 34)

Tiedosta ja hallinnasta koostuu ihmisruumiin poliittinen teknologia. Kyseessä on vallan tietty mikrofysiikka, jota vallan koneistot ja instituutiot käyttävät. Tämän mikrofysiikan tutkiminen edellyttää Foucault'n mukaan sitä, että valtaa ei käsitetä omaisuudeksi, vaan strategiaksi, ja että sen alistuskeinoja ei katsota "anastamiseksi", vaan eräänlaiseksi valmiudeksi tai tietynlaiseksi taktiikaksi, tekniikaksi tai toiminnaksi, jota voisi kuvata aina jännittyneeksi, aina toimivaksi suhdeverkoksi. Kyseessä on siis pikemminkin vallan käyttö, kuin sen omistaminen. (Foucault 1980, 33 - 34).

Foucault kirjoittaa Seksuaalisuuden historiassaan "väestön" taloudellisena ja poliittisena ongelmana ilmaantuneen 1700-luvulla vallankäytön suurena uutuutena. Hallitukset alkoivat ymmärtää, että ne eivät olleet tekemisissä ainoastaan alamaisten tai kansan kanssa, vaan "väestön" kanssa. Väestöön liittyivät oman erityisongelmansa ja muuttujansa: syntyvyys, kuolleisuus, elinikä, hedelmällisyys, terveydentila, sairastavuus, ravintotottumukset ja asuminen. Tämän taloudellisen ja poliittisen väestökysymyksen keskiössä on sukupuoli ja analyysin kohteeksi tulivat syntyvyysaste, avioitumisikä, raskaudet avioliitossa ja sen ulkopuolella, sukupuolisuhteiden alkamisikä ja frekvenssi. Yhteiskunta toteaa, etteivät sen tulevaisuus ja vauraus ole sidoksissa ainoastaan sen kansalaisten lukumäärään ja kykyihin, tai ainoastaan heidän avioliittosäädöksiinsä tai perhemuodostelmiinsa, vaan siihen tapaan, jolla itse kukin käyttää sukupuolisuuttaan. Väestön poliittisesta ekonomiasta kumpuaa kokonainen sukupuolta koskevien havaintojen verkosto. Valtion on tiedettävä, mitä sen kansalaisten sukupuolielämään kuuluu ja kuinka he sukupuoltaan käyttävät, mutta myös jokaisen kansalaisen on pystyttävä kontrolloimaan sukupuolensa käyttöä. Sukupuolesta tulee valtion ja yksilön välinen julkinen pelinappula. (Foucault 1998, 25)

Foucault'n mukaan (Foucault 1998, 85, 86) 1700-luvun lopulla syntyi uusi sukupuoliteknologia. Kasvatustieteen, lääketieteen ja taloustieteen välityksellä se teki sukupuolesta maallisen, ja valtiolle kuuluvan asian. Yhteiskunnallinen ruumis ja lähes jokainen sen yksilö tuli tarkkailun kohteeksi. Tämä sukupuoliteknologia kehittyi kolmella akselilla: pedagogiassa, jonka kohde oli lapsen seksuaalisuus, lääketieteessä, jonka kohde oli naisten seksuaalifysiologia, ja väestötieteessä, jonka tavoite oli syntyvyyden sääntely. Syntyi lääketieteellinen ja poliittinen pyrkimys järjestää avioliiton, syntyvyyden ja jälkeenjääneiden hallinta valtiojohtoisesti: sukupuolta ja sen hedelmiä oli hallittava. (Foucault 1998, 85, 86)

Sukupuolisuuden saama poliittinen merkitys kytkeytyy sekä ruumiin kurinpitoon, että väestönsäätelyyn. Se löytyy samanaikaisesti molemmista rekistereistä ja johtaa ruumiiseen kohdistuvaan mikrovaltaan, joka ilmenee yksityiskohtaisena ja jatkuvana kontrollina, äärimmäisen pikkutarkkana tilanjärjestämisenä, loputtomina lääketieteellisinä ja psykiatrisina tutkimuksina. Samalla se johtaa myös laaja-alaisempiin toimiin, kuten tilastollisiin arviointeihin ja puuttumiseen koko yhteiskunnan tai ryhmien asioihin. Sukupuolen avulla päästään sisälle sekä ruumiin, että lajin elämään. (Foucault 1998, 104)

6.2. Perimä tieteen objektina ja hallittuna

Voiko väestön tai yksilön perimää hallinnoida tai voiko perimän hallinnointiin pyrkiä? Tarkastelen aineistoa pitäen mielessäni foucaultlaiset ajatukset hallinnoimisesta. Mielestäni aineistossa kummittelee taustalla ajatus väestön ja/tai yksilön perimän hallinnoimisesta. Perimä nähdään jonakin jonka siirtymistä sukupolvesta toiseen voi hallinnoida erilaisten järjestelyjen kautta. Kaiken tulee kuitenkin tapahtua yksilöiden päätösten kautta ja julkilausuttuna tavoitteena on yksilön elämän helpottaminen. Tietyt perinnölliset sairaudet uskotaan voitavan poistaa perimän hallinnoinnin menetelmien avulla. Kun riskipari saa tietää kantamastaan geenivirheestä, he itse toimivat omasta halustaan kuten perimän hallinta olettaa.

Hallinnoinnin menetelmät esittävät ilmiön (kuten esimerkiksi kasvavan joukon ihmisiä) objektina (kuten populaatio) jota voidaan tutkia tieteellisesti. Hallinnointi ja tieteet ovat järjestäytyneet erilaisiksi ohjelmiksi, jotka esittävät maailman rationaalisesti hallittavana. Ohjelma voi toimia vain jos tieto tarjoaa järjellisen perustan hallinnoinnille, samalla kun hallinnointi tarjoaa tiedolle tarkoituksen ja instituutiot. Jon Simonsin mukaan tieto ja valta ovat aina toisiinsa kietoutuneet. (Simons 1995, 30) Perinnöllisyystutkimuksen

ammattilaiset tuntuvat esittävän väestön tai yksilön perimän jonakin jota voisi rationaalisesti hallinnoida. Kaikki alkaa siitä viattomasta tavoitteesta, että uusi syntyvä sukupolvi olisi mahdollisimman terve:

”Äitiyshuollon tavoitteena on, että uusi syntyvä sukupolvi olisi mahdollisimman terve. Tämän vuoksi WHO on asettanut Terveystä 2000 –ohjelmassaan erääksi äitiyshuollon tavoitteeksi sikiön kehityshäiriöiden mahdollisimman varhaisen toteamisen. Sikiön kromosomivikojen, rakennepoikkeavuuksien ja äidin geenivirheiden seulontaa tulee puntaroida kehitettäessä äitiysneuvolatoimintaa. Seulontoja voidaan tarjota erityisesti silloin, kun äiti odottaa ensimmäistä lastaan ja suvussa ei ole tiedossa mitään perinnölliseksi epäiltävää sairautta.” (Ryynänen ja Kirkinen 1997)

Uuden sukupolven terveys ja sen takaaminen on melkoisen myllerryksen kourissa: enää ei riitä pelkkä äidin terveellinen ravinto ja säännölliset neuvolakäynnit, vaan nyt voidaan estää tai ainakin vähentää perinnöllisesti vammaisten ja sairaiden syntyä. Seulontoja voidaan perinnöllisyysneuvonnasta kirjoittavien mukaan tarjota erityisesti silloin kun mitään riskitekijöitä ei ole tiedossa. Kuka tahansa voi tietysti saada vammaisen lapsen, mutta tässä tarjotaan käsitystä, jonka mukaan kenenkään riski ei ole niin pieni, etteikö hänen kannattaisi ottaa vastaan sitä, mitä perinnöllisyyslääketiede tarjoaa. Riski on aina olemassa, ja siksi jokaisen kannattaa alistua tutkimusten kohteeksi. Lapsen odottaminen on raskausviikon 25 loppuun saakka geneettisen laaduntarkkailun aikaa: jos riskin olemassaolosta jo tiedetään, mennään suoraan diagnostisiin tutkimuksiin. Jos taas mistään riskitekijöistä ei ole tietoa, on parasta osallistua seulontoihin, josko riskejä kumminkin löytyisi. Lealle Ruhl (Ruhl 1999) mukaan riskiyhteiskunnassa on yliriippuvuus sekä lääketieteestä, että muista tieteenaloista, jotka samanaikaisesti kertovat riskistä ja suojelevat siltä. Ei ole olemassa ”ei riskiä” –kategoriaa, on matalan riskin, korkean riskin ja kasvavan riskin naisia. Uhka on kaikkialla, eikä kukaan ole täysin turvassa. Nikolas Rosen mukaan itsesääntely on avainasemassa liberaalissa hallinnassa. Riskiyhteiskunta

on täysin riippuvainen hallittujen halusta hyväksyä vastuunsa terveydestään, turvallisuudesta, ympäristön turvallisuudesta. (Ruhl 1999, 101)

Äitiyshuollon tavoitteena on seuraavan sukupolven mahdollisimman hyvä terveys: lapsensaajista tulee tilastollisia yksiköitä. He ovat joukko, josta tiedetään kuinka moni keskimäärin odottaa vammaista lasta. Kun kukin osallistuu pienen riskinsä kanssa seulontoihin, onnistutaan löytämään huono-onnisimmat yksilöt, jotka odottavat vammaista lasta huolimatta siitä, että suvussa ei ole tiedossa mitään perinnöllistä sairautta. Johtopäätökset kukin tekee tietenkin itse. Ja uusi syntyvä sukupolvi on taas rahtusen terveempi. Lealle Ruhl (1999, 95-96) kysyy, mitkä ovat ne moraalista säätelevät impulssit, jotka ovat piilotettuina riskin tilastotieteelliseen kalkulaatioon. Hänen mukaansa päinvastaisesti muille julman valtion väliintuloille, jotka saavat hälytyskellot soimaan, vastuullisen äitiyshuollon malli vaikuttaa enemmänkin terveeltä järjeltä. Vastuullisen käyttäytymisen merkitys raskauden liberaalin hallinnon kontekstissa on Ruhlin mukaan tärkeä ymmärtää. Vastuullisuus on yhteismitallinen sen kanssa, millainen kapasiteetti yksilöllä on rationaaliseen käytökseen; termi olettaa odotettujen hyötyjen ja riskien kalkulaatiota ja päätöstä toimia siten, että tuloksena on mahdollisimman suuri hyödyn mahdollisuus mahdollisimman pienellä riskillä. Tässä mielessä vastuupuhe liberaalissa hallinnossa on samalla myös moraalipuhetta: käyttäytyminen vastuullisesti on samalla moraalinen teko. (Ruhl 1999, 95-96)

“Äitiysneuvoissa tulee harkita palvelujen kehittämistä ainakin kolmella alueella: sikiön trisomiaseulonta, ultraääniseulonta rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi, ja äidin kantajuustutkimukset.” (Ryynänen ja Kirkinen 1997)

Jo nyt monien kuntien äitiysneuvoissa tarjotaan mahdollisuutta sikiön trisomiaseulontaan sekä ultraääniseulontaan. Kantajuustutkimukset ovat vielä yksittäisiä kokeiluja, mutta niiden uskotaan lisääntyvän. Äitiyshuollosta tulee perimän laaduntarkkailun konkreettinen työrukkana: odottajille tarjotaan

vapaaehtoista mahdollisuutta ottaa selvää oman perimän ja jälkeläisen perimän laadusta. Tuleva lapsi on laaduntarkkailun kohde, johon raskaana olevalla naisella ei ole henkilökohtaista suhdetta. Ilo Helén on puhunut äitiyshuollon genomisoinnista (Helén 2000). Kärjistetyksi sanottuna jokainen (vapaaehtoinen) odottaja kulkee kasvavine vatsoineen läpi kontrollikoneiston, joka joko hyväksyy tai hylkää tulossa olevan tuotteen ennen raskausviikon 25 loppua. Johtopäätösten tekeminen jää yksilölle. 95 prosenttia niistä, jotka saavat tietää odottavansa vammaista lasta, haluaa abortin.

”Perheeseen pienetessä yhä useammat vanhemmat ovat halunneet varmistua siitä, että tuleva lapsi on mahdollisimman terve. Samoin äitiyshuollon keskeisin tavoite on, että syntyvä uusi sukupolvi on mahdollisimman terve. Raskaana olevien keskuudesta on pyritty seulomaan riskiryhmiä, joihin on suunnattu erikoistason lisätutkimuksia ja hoitoa – esimerkkinä iäkkäät synnyttäjät.” (Ryynänen et al. 1990)

Kirjoittaja nostaa ensimmäiseksi esiin perheiden toiveen mahdollisimman terveestä lapsesta. Kun myös äitiyshuollolla on ollut sama väestötason tavoite jo monen sukupolven ajan, on sikiötutkimusten oikeutus perusteltu: perheet haluavat niitä ja ne sopivat hyvin myös äitiyshuollon jo perinteeksi tulleeisiin tavoitteisiin. Voi kuitenkin kummastella osasivatko perheet pyytää sikiöseulontoja ennen kuin ne keksittiin, vai onko tutkimusmahdollisuuksien tarjoaminen tuottanut raskauden ensimmäisestä puoliskosta elämän laaduntarkkailun aikaa? Kenen etuja sikiöseulonnoilla ajetaan? Perheiden, vammaisten lasten, yhteiskunnan, jota äitiyshuolto edustaa? Ehkä kysymys on myös perinnöllisyyslääketieteilijän omasta urakehityksestä, alan rahoituksesta ja työpaikoista? Lealle Ruhlín mukaan (1999, 95) raskauden liberaali hallinta mobilisoi keskustelun riskistä sekä riskin ennaltaehkäisyyn ja vähentämiseen, jonka tarkoituksena on herättää raskaana oleva nainen yhteistyöhön.

“Geenivirheiden selvittäessä ja tutkimusmenetelmien yksinkertaistuessa geneettiset seulonnat tarjoavat realistisen mahdollisuuden eräiden periytyvien tautien ehkäisyyn.” (...) “Yhteiskuntamme korkea koulutustaso ja perusterveydenhuollon laajuus luovat hyvät edellytykset geneettisille seulontatutkimuksille.”(Aula ja Palotie 1991)

“Geneettisten seulontojen yhteisenä tavoitteena on vähentää väestössä sairastuvuutta perinnöllisiin tauteihin.” (Aula ja Leisti 1994)

Geneettiset seulonnat tarjoavat realistisen mahdollisuuden eräiden periytyvien tautien ehkäisyyn. Ensimmäinen fragmentti tarjoaa itsestäänselvytenä sitä, että on järkevää osallistua perinnöllisten sairauksien geeniseulontoihin ja että ihmiset haluavat osallistua niihin – etenkin koulutetut ihmiset. Kun kaikki käyttäytyvät yhtä järkevästi ja tekevät odotetun johtopäätöksen, katoavat seulonnan kohteena olevat perinnölliset sairaudet väestöstä. Mutta entä jos joukossa on joku, joka empii? Kuuluuko hän toiseuteen? Onko itsestään selvää haluta terve lapsi hinnalla millä hyvänsä? Onko lapsensaajan velvollisuus olla mukana ehkäisemässä perinnöllisiä sairauksia osallistumalla seulontoihin ennen kuin osaa edes aavistaa mahdollista riskiään? Kuuluuko jokaisen hallinnoida omaa perimäänsä? Kelpaako perimäni oman biologisen lapsen synnyttämiseen? Olisiko parempi valita sikiötutkimusten ja mahdollisen abortin sijasta joko luovutetut sukusolut tai adoptio? Määrittäykö perinnöllistä tautia sairastava yksilö vain yhden geenin kautta? Tai määrittäykö geenivirheen kantaja lapsensaajana pelkäksi riskiyksilöksi? Pertti Aulan ja Leena Palotien mukaan yhteiskuntamme korkea koulutustaso luovat edellytykset geneettisille seulontatutkimuksille. Lealle Ruhl puolestaan pohtii sitä, kuinka juuri hyvin koulutetut keskiluokkaiset naiset omat valmiita omaksumaan raskauden ja synnytyksen yksilöllistetyn riskin. Raskaana oleva nainen on yksilönä vastuussa sikiönsä terveydestä, vaikka hän ei juuri mitään asian hyväksi voisikaan tehdä. (Ruhl 1999, 110-112)

6.2.1. AGU-geeni ja elämän hallinnointi

Aspartylglukosaminuria eli AGU on peittyvästi periytyä, suomalaiseen tautiperintöön kuuluva entsyymisairaus, joka aiheuttaa henkistä taantumista ja monia muita oireita. AGU-lapsen ensimmäinen elinvuosi sujuu yleensä normaalisti. Hermoston oireet alkavat ilmetä yleensä 1. ja 4. elinvuoden välillä, tavallisesti hitaana puheenkehityksenä. Oppimisvaikeudet leimaavat kouluikää eivätkä potilaat opi kunnolla lukemaan ja kirjoittamaan. Aikuisiässä potilaat ovat älyltään vaikeasti tai pysyvästi jälkeenjääneitä, ja osalla heistä on liikuntakyky pahasti vaikeutunut. Elinikä on normaalia lyhyempi. Parantavaa hoitoa AGU-tautiin ei ole. (Aittokallio 1985, 47-48)

Perimän hallinnointi näkee suomalaiseen tautiperintöön kuuluvan perinnöllisen AGU-taudin muiden perinnöllisten sairauksien ohella populaation ongelmana, jonka esiintymiseen voidaan ja kannattaa puuttua populaation tason toimilla, joissa konkreettisten päätösten tekeminen ja henkilökohtaiset murhenäytelmät kuitenkin jäävät vapaaehtoisille yksilöille. Näkökulma on mielenkiintoinen: yleensähän seulonnat ja tutkimukset perustellaan vapaaehtoisien yksilön elämän helpottamisella. Tässä se ilmeisesti oletetaan itsestäänselvyydeksi: koko väestölle suunnattu geenitesti helpottaa lopulta yksilön elämää ja siinä sivussa yksi peittyvästi periytyvä sairaus katoaa yksilön ja yhteiskunnan voimavaroja rasittamasta.

”Syntyvien AGU-lasten määrä voitaisiin Suomessa saada periaatteessa romahdusmaisesti vähenemään - yhdenkään suomalaisen AGU-potilaan syntyminen ei olisi välttämätöntä, jos väestökartoitus ja perinnöllisyysneuvonta olisi tehokasta ja kattaisi koko fertiili-ikäisen väestön. Sama koskee todennäköisesti valtaosaa suomalaisen tautiperinnön tauteja.” (Ikonen ja Palotie 1994)

”Kongenitaalinfroosikin häviäisi Suomesta, jos kaikissa raskauksissa tehtäisiin äidin seerumin AFP-seulonta, ja tiettyjen jatkotoimien paljastamat riskiraskaudet keskeytettäisiin. Kuinka tässä todella kävisi, määräytyisi äitien ratkaisusta. Halutaanko tätä mahdollisuutta heille tarjota, riippuu toisaalta resursseista ja toisaalta sen harkinnan tuloksista, tuottaisiko koko prosessi lieveilmiöineen enemmän hyötyä kuin haittaa.” (Norio 1989)

Edellä olevan tulevaisuuskuvan toteutuminen edellyttäisi sitä, että kaikki naiset menisivät kantajuusseulontoihin viimeistään tullessaan raskaaksi, mutta mieluummin jo ennen puolison valitsemista. Jos omasta perimästä löytyisi AGU-geeni tai jokin muu vahingollinen geeni, testattaisiin myös puolison perimä ja jos myös puolison havaittaisiin olevan taudinkantaja, niin - riippuen siitä ollaanko vielä raskaana vai ei – tehdään lapsivesikoe ja ikävän vastauksen tullen tehdään abortti. Jos lasta ei vielä ole tulossa, on molemmilla puolisoilla mahdollisuus etsiä sopivampi siippa tai käyttää esimerkiksi luovutettuja sukusoluja. Jos kaikki ihmiset toimisivat vapaaehtoisesti näin, ei yhdenkään AGU-lapsen tarvitsisi syntyä. Todellisuudessa näin tarkka perimän hallinnointi tuskin koskaan onnistuu: aina löytyy huolimattomia lapsensaajia, jotka eivät ole sisäistäneet omakohtaista perimän hallinnointia. Silti edellä oleva sitaatti on havainnollinen esimerkki pyrkimyksestä elämän ja perimän hallintaan. Perimän hallinnan tulee kuitenkin tapahtua yksilöiden päätösten perusteella, yksilöiden oman perimän hallinnan kautta: jos kaikki hallinnoisivat omaa perimäänsä, ei perinnöllisesti sairaita lapsia syntyisi – tai toisin sanoen he syntyisivät kuolleina ennen 25. raskausviikon loppua.

Ilpo Helénin mukaan erilaiset poliittiset ja eettiset elämän hallinnan pyrkimykset perustelevat itsensä epäpoliittisesti ja epäeettisesti, elämän tosiasioihin vedoten. (Helén 1997, 20-22) AGU-lapsen saaminen on hyvin todellinen ja vaikea asia niille, joiden kohdalle se sattuu. Kukaan ei toivo yhden tai jopa useamman lapsensa sairastavan vaikeaa perinnöllistä sairautta. Pitäisikö siis kaikkien lasta suunnittelevien testata perimänsä? Elämän hallinnan pyrkimyksenä erityisesti perinnöllisyystutkimukset onnistuvat perustelevaan

itsensä vastaansanomattomasti elämän tosiasioihin vedoten ja suosittelevat vapaaehtoista AGU-seulontaa kaikille fertiili-ikäisille suomalaisille.

Perimän hallinnoinnin pyrkimykset esittävät perimän rationaalisesti hallinnoitavana: jos kaikki naiset kävisivät AGU-seulonnoissa, ei yhdenkään AGU-lapsen tarvitsisi syntyä. Jos jo kouluopetuksessa puhuttaisiin perinnöllisistä sairauksista ja mahdollisuuksista niiden kantajien seulontaan, ihmiset tietävät mistä on kyse seulontaan osallistuessaan ja eettisyyden takaava aito vapaaehtoisuus on taattu. Toisaalta ihmiset myös ymmärtäisivät osallistua seulontoihin jo ennen raskautta tai puolison valintaa.

Käytännön AGU-taudin kitkentä onnistuisi tällaisin menetelmin:

”Koko väestöön kohdennetulla taudinkantajien seulonnalla voitaisiin vuosittain välttää 7-10 AGU -potilaan syntyminen. Seulonta olisi tuolloin suunnattava fertiili-ikäiseen väestönosaan, jolle perheen perustaminen ja lasten hankkiminen ovat ajankohtaisia. Äitiyshuollon puitteissa voitaisiin ensi vaiheessa tutkia toinen vanhemmista, ja mikäli hän osoittautuu taudinkantajaksi, tutkittaisiin toinenkin puoliso. Riskiparit ohjattaisiin perinnöllisyysneuvontaan ja mahdolliseen sikiötutkimukseen.” (Aula ja Palotie 1991)

Väliintulon paikka on viimeistään ensimmäinen äitiysneuvolakäynti. Neuvolaan tulevalle naiselle tarjoillaan ensimmäisellä käynnillä tietopaketti perinnöllisistä sairauksista, joita hän ehkä voi kantaa. Ellei perimää ole tutkittu aikaisemmin, on korkea aika tehdä se nyt, jotta mahdollisen AGU-vauvan syntymiseltä vältyttäisiin. Jos raskaana oleva nainen sattuu olemaan AGU-geenin kantaja, käynnistyy tutkimusrumba: seuraavaksi tutkitaan puolison perimä ja jos heidät havaitaan riskipariksi, ladataan heille paketti perinnöllisyystietoutta ja annetaan mahdollisuus sikiötutkimukseen. Tällä kertaa vapaaehtoisuudesta ei puhuta. Se on itsestäänselvyys kahdella tavalla: on itsestäänselvää, että osallistuminen on

vapaaehtoista ja samoin on itsestäänselvää, että vapaaehtoisia riittää siinä mitassa, että voidaan odottaa vuosittain välttävän 7-10 AGU-vauvan syntymältä. Kukapa järki-ihminen ei osallistuisi?

6.3. Väliituloja ja sääntelymenetelmiä

Valta määrätä elämästä alkoi kehittyä 1600-luvulta alkaen kahdessa perusmuodossa. Nämä perusmuodot ovat kehityksen kaksi napaa, jotka kokonainen välittävien suhteiden verkosto liittää toisiinsa. Ensimmäinen ääripää keskittyi ruumiiseen koneena. Kurinpidollisilla menetelmillä taattiin ruumiin kesyttäminen, sen ottaminen mahdollisimman suureen hyötykäyttöön, sen voimien lisääminen, sen hyödyllisyyden ja muovattavuuden kasvattaminen sekä sen yhdistäminen tehokkaiisiin ja taloudellisiin kontrollijärjestelmiin. Toinen ääripää muotoutui hieman myöhemmin, vasta 1700-luvun puolivälin tienoilla. Tämä elämästä määräävän vallan toinen perusmuoto keskittyi lajiruumiiseen, ruumiiseen, jonka elämän mekaniikka läpäisee ja joka toimii perustana biologisille prosesseille, kuten lisääntymiselle, syntymälle, kuolemalle, terveydentilalle, elämänkaaren pituudelle, pitkäikäisyydelle ja kaikille niille ehdoille, jotka näihin mahdollisesti vaikuttavat. *"Näitä ohjallaan kokonaisella joukolla väliintuloja ja sääntelymenetelmiä: tämä on väestön biopolitiikka."* Elämän haltuunottaminen kuolemalla uhkaamisen sijasta tarjoaa vallalle pääsyn ruumiiseen ja sukupuolesta tulee "ruumiin" ja "väestön" yhtymäkohdassa keskeinen maalitaulu vallalle, joka on järjestäytynyt hallitsemaan elämää. (Foucault 1998, 99, 102, 105)

Biovalta ei palaudu pysyväksi rakenteeksi, eikä instituutioksi. Se ei ole varsinaisesti kenenkään hallussa, ei saa ilmaisuaan yhdessä, samana pysyvässä muodossa. Biovallan ydin on toiminnallisuus. Valta tarkoittaa kykyä ja mahdollisuuksia toimia, ja se on olemassa vain silloin kun toimitaan ja

käytetään valtaa. Valta on kyvykkyyttä, toimivaltaa, joka aktualisoituu valtasubjektien konkreettisissa suhteissa ja asetelmissa. Biovalta on dynaamista: oleellista ei ole pysyvyys ja järjestys, vaan edistys, yhteisen ja yksilöiden elämän kaikkinaisen parantaminen ja kohottaminen. (Helen 1997, 15 - 18)

Miten kaikki sitten tapahtuu käytännössä? Miten perimän hallinta ja perimää koskeva neutraali tieteellinen tieto käytännössä tunkeutuu yksilön elämään? Miten kaikki järjestetään? Mitä ovat väliintulot ja sääntelymenetelmät, jotka keskittyvät väestön perimän hallintaan? Millaisia väliintuloja ja sääntelymenetelmiä perimän hallinta käyttää? Mikä yhdistää teoreettisen ajatuksen biovallasta suomalaisten raskaana olevien naisten todellisuuteen? Väliintulot ja sääntelymenetelmät ovat perimän hallinnan työrukkanen. Perinnöllisyystutkimusten sekä sikiö- ja geeniseulontojen halutaan olevan tarkasti organisoitua ja järjestelmällistä toimintaa. Perimän hallinnointi pyrkii järjestäytymään toimivaksi organisaatioksi, jossa tieto perimästä tai mahdollisuus siitä tietämiseen antaa perustan perimän laaduntarkkailulle ja hallinnoinnille. Asiantuntijoiden artikkeleissa kannetaan huolta siitä, miten erilaisten seulontojen infrastruktuuri tulisi rakentaa, jotta sekä vapaaehtoisuus, seulontojen kattavuus, että kliininen asiantuntemus taattaisiin. Perimän hallinta ja vammaisuuden vähentäminen väestössä vaatii organisoimista, se vaatii infrastruktuurin rakentamista, laboratorioita, tiedottamista, opetusta, ammattilaisia.

”Geneettinen seulonta on monitahoinen prosessi, jonka onnistuminen edellyttää paljon muuta kuin pelkkää valmiutta diagnostiseen laboratoriomääritykseen. Kokemukset hemoglobiinisairauksien ja viime aikoina myös kystisen fibroosin kantajien seulontahankkeista ovat konkreettisesti tuoneet esille seulontaohjelmien monitahoisin tukioorganisaation, infrastruktuurin välttämättömyyden. (...) Infrastruktuurin keskeiset edellytykset ovat seuraavat: 1. Väestölle on annettava riittävästi asianmukaista informaatiota periytyvistä taudeista ja geenitutkimusten mahdollisuuksista. Tämän tulee alkaa jo ennen varsinaisen

seulontaohjelman käynnistämistä biologian kouluopetuksen puitteissa ja mahdollisimman monessa terveyskasvatuksen vaiheessa. 2. On luotava valmiudet seulontaan osallistuvien informointiin, tulosten vaatiman perinnöllisyysneuvonnan antamiseen sekä seulonnassa löydettyjen riskiraskauksien sikiötutkimuksiin. 3. Tarvitaan näytteiden ottamisesta ja kuljettamisesta vastaava organisaatio sekä diagnostinen laboratorio tai laboratorioita.”

(...)

”Hyvin toimiva sikiödiagnostinen järjestelmämme ja uudet geneettiset seulonnat muodostavat ehkäisevässä terveydenhuollossa uuden kokonaisuuden (”community genetics”), jonka toiminta edellyttää kliinisen genetiikan, äitiyshuollon ja muun perusterveydenhuollon sekä erikoislaboratorioiden tiivistä yhteistyötä.”

(Aula ja Leisti 1994)

”Community genetics” -kokonaisuuden järjestämiseen tarvitaan koko joukko hyvinvointivaltion ammattilaisia lääkäreistä ja terveydenhoitajista opettajiin. Opettajat valistavat koululaisia luonnonmukaisen lapsenteon sudenkuopista ja riskeistä, terveydenhoitajat jatkavat valistustyötä ja ohjaavat fertiili-iässä olevan väestön tutkimuksiin, lääkärit tutkivat. Perimän hallinnan väliintulot ja sääntelymenetelmät ovat yksi osa terveydenhuoltoa. Väestön perimä ja sen uudistuminen otetaan lujasti haltuun yksilöiden vapaaehtoisten päätösten kautta. Luodaan organisaatio, jonka läpi jokainen (vapaaehtoinen) odottaja kulkee. Suomalaisen perimän hallinnointi on tulossa tai ainakin sen toivotaan tulevan vankaksi osaksi terveydenhuoltoa, etenkin äitiyshuoltoa, joka tavoittaa lähes kaikki raskaana olevat naiset. Se millaisia seulontoja missäkin tarjotaan, riippuu siitä mitä kukin kunta haluaa neuvoloissaan kustantaa. Naisille annetaan mahdollisuus osallistua ja suurin osa osallistuu. Perimän hallinta tuottaa omanlaistaan subjektiivisuutta: vapaaehtoisuutta tai innokasta halua tutkituttaa oma ja tulossa olevan lapsen perimä. Tutkimusmahdollisuuksien tarjoamista ei pidetä eettisenä kysymyksenä, vaan vaikeat eettiset ongelmat siirtyvät kokonaan yksityisyyden alueelle ja henkilökohtaisiksi murhenäytelmiksi.

Foucault'n Seksuaalisuuden historian ensimmäisessä osassa Tiedontahdossa puhe seksuaalisuudesta viittaa Helénin (Helén 1998, 501) mukaan merkittävään biovallan asetelmien verkostoon. Seksuaalisuus merkitsee vaikutusyhteyksiä, joissa ihmiselämä muotoutuu tiedettäväksi ja hallittavaksi sekä joukkoina eli väestöinä, että erityistapauksina eli yksilöinä. Väestön tasolla seksuaalisuus viittaa väestöpolitiikkaan, kansanterveyteen ja yleisiin käyttäytymismalleihin. Yksilön tason seksuaalisuuteen liittyvät sekä poikkeavuus ja häiriintyneisyys, että tunnustaminen, oman seksuaalisuuden tutkiminen ja ymmärtäminen. (Helén 1998, 501) Ovatko pyrkimys väestön perimän laaduntarkkailuun ja tutkimusinfrastruktuurin rakentaminen sitä varten geeniajan väestöpolitiikkaa ja kansanterveystyötä? Vaikka osallistuminen onkin vapaaehtoista?

Ilpo Helén käsittää biopolitiikan elävien ihmisten elämän hallittavuuteen liittyvien käytäntöjen koosteenä. Elämänhybridi koostuu kolmesta teknologisesta muodostelmasta: biolääketieteellisestä, sosiaalitieteellisestä ja psykotieteellisestä. Elämä käsitetään hallittuna ja tieto on yhtä kuin valta. (Helén 2000)

Ihmislajista ja sen elämästä tuli poliittinen kysymys niiden keskustelujen myötä, jotka kietoivat väestön, valtion ja vaurauden yhteen. Toisaalta erilaiset uudistukset ja kokeilut sotaväen harjoituskentillä, kouluissa, sairaaloissa, köyhien työlaitoksissa ja vankiloissa politisoivat ruumiin kurivallan kautta. (Helén 1995, 275)

Millaisen organisaation avulla väestön perimää sitten halutaan hallinnoida? Millaiseen putkeen fertiili-ikäiset naiset pitäisi laittaa, jotta tietyt vammaisuuden lajit saadaan poistumaan näkösalta? Perimästähän ne eivät koskaan katoa.

”Paras vaihtoehto olisikin ennen raskautta tehtävä seulonta. Silloin voidaan välttää se vaikea tilanne, että raskaana oleva äiti saa tietää olevansa kantaja. Toisaalta ennen raskautta tehtävät geenitestit sikiön riskien selvittämiseksi eivät tunnu naisista ajankohtaisilta.

Sikiön kehityshäiriöriskin takia tehtyyn seulontaan osallistuukin ennen raskautta vain pieni osa äideistä. (Bernhardt ym. 1996) Myös Kuopion kokemukset ovat samansuuntaiset. Perhesuunnitteluneuvolassa vuoden 1997 aikana FMR1-geenitestin on halunnut vain kaksi raskautta suunnittelevaa naista. Sen sijaan kaikki sikiön trisomiariskin takia istukka- tai lapsivesitutkimukseen tulleet kuopiolaiset äidit (n=98) halusivat geenitestin. Luonnollisesti ennen osallistumispäätöstä on annettava riittävästi ymmärrettävää geneettistä neuvontaa. (Ryynänen et al. 1998)

“Resessiivisen sairauden kantajuudella on merkitystä ainoastaan jälkeläisen terveyden kannalta, mistä syystä vain fertiili-ikäinen ja mahdollisesti perheen perustamista aikova väestön osa voi kokea kantajaseulonnan tarpeelliseksi. Valitettavasti terveydenhoitojärjestelmässämme ei ole nuoret aikuiset kattavaa terveystarkastusta, jonka puitteissa taudinkantajien seulonta olisi ideaalisesti toteutettavissa. Asevelvollisten terveystarkastukset tosin tavoittavat suurimman osan tulevista isistä, mutta perhesuunnittelun päävastuun kantavien nuorten naisten tavoittamiseksi ei vastaavaa mahdollisuutta ole.” (Aula ja Leisti 1994)

Raskaudenaikaisten seulontojen ongelmista ollaan yleensä yhtä mieltä: on henkisesti hyvin raskasta kuulla suuresta riskistä saada perinnöllisesti sairas lapsi silloin, kun on jo raskaana. Tästä aiheutuva henkilökohtainen tuska ja eettiset ongelmat ratkaistaan suosittelemalla geneettistä seulontaa jo ennen raskautta tai ennen puolison valintaa: näin välttyttäisiin joutumista pohtimaan selektiivistä aborttia. Ongelmana tässä on perinnöllisyystutkijoiden mielestä se, ettei seulontaan osallistuminen useinkaan tunnu ihmisistä tärkeältä ennen raskautta, eikä nuorille, täysi-ikäisille naisille ole kattavaa terveystarkastusta, jossa heille voitaisiin tarjota mahdollisuutta geneettisiin seulontoihin. Naiset tulevat neuvolaan vasta sitten, kun ovat jo raskaana. Lasten perimän testaamista taas pidetään monestakin syystä eettisesti arveluttavana, joten geneettisiä seulontoja ei voida tehdä koulujen terveystarkastusten yhteydessä. Perimää halutaan kuitenkin päästä hallinnoimaan, mutta miten saada nuoret aikuiset, etenkin naiset, geenitesteihin ennen lapsentekoa, jotta riskiparit

ymmärtävät olla tekemättä suurta lapsikatrasta ilman lääketieteen voimallista väliintuloa? Mitä tehdä sille, että useimpia lapsen mahdollinen vammaisuus rupeaa pelottamaan vasta raskausaikana? Ihmisille pitää kertoa jo koulussa lapsensaamisen olevan vaarallista ja riskialtista puuhaa, ellei käytettävissä ole perinnöllisyyslääketieteellisiä tutkimuksia. Vastuu perillisen geeneistä on naisella: lapsi on raskauden puoliväliin saakka laaduntarkkailua vaativa tuote, ja naisen ruumis on tuotantokone, joka saattaa tutkimuksissa tai viimeistään sairaan lapsen synnyttyä paljastua kelvottomaksi tarkoitukseensa. Lääketieteen väliintulot tulevat tosi tarpeeseen.

7. Julkinen ja yksityinen / Poliittinen ja epäpoliittinen

Mikä tekee sikiötutkimuksista poliittisen asian? Mitä tekemistä tällä arki ajattelun mukaan niin lääketieteellisellä tai etiikan asialla on valtio-opin kanssa ja etenkin valtio-opin pro gradun aiheena? Näkökulmasta riippuen perimän laaduntarkkailu on joko täysin epäpoliittinen tai hyvin poliittinen asia. Sikiötutkimuksia ja valikoivaa aborttia on helppo tarkastella lääketieteen, etiikan tai jopa taloustieteen näkökulmista. On helppo miettiä niiden oikeutuksen perusteluita tai laskea kustannuksia ja vammaisten hoitokuluissa mahdollisesti tulevia säästöjä. Sikiötutkimusten politisointi on sen sijaan vaikeaa.

Puhe perinnöllisyyslääketieteestä ja sikiöiden tutkimisesta on kiinnostavaa juuri siksi, että siihen on vaikea tarttua. Koko juttu on kuin märkä saippua: särmätön ja liukas. Ipo Helén (Helén 1999) on pohtinut sikiöseulontojen politisoimisen vaikeutta: viime vuosisadan alkukymmenien rotuhygieniasta puhuttaessa on helppo osoittaa, että kyse oli väestöpolitiikasta, laeista ja yhteiskunnallisesta liikkeestä. Geeniteknologian käyttö sen sijaan artikuloituu hyvin vaikeasti poliittiseksi kiistelyksi, sitä ei voi nähdä minään selkeänä poliittisena projektina. Sikiö- ja geeniseulontoihin osallistuminen on itse kunkin yksityisasiaa, ja yksityisyyden alaan kuuluvia asioita on vaikea politisoida. Helénin mukaan aikaamme vahvasti kuuluvat kaksi eetosta, tieteellisen edistymisen eetos ja yksilöllisyyden eetos, ovat lähes ainoina läsnä sikiötutkimuksista puhuttaessa. Tieteellisen edistyksen eetos sanoo: sairauden ehkäiseminen on hyvää; lääketieteen edistyminen edistää hyvää; edistetään siis lääketiedettä. Yksilöllisyyden eetos taas on puhetta yksilön oikeudesta päättää itse omasta elämästään. Sikiö- ja geeniseulontamahdollisuuksien kehittyminen ja tiedon lisääntyminen sinänsä on siis hyvä asia, ja jos sillä ehkä onkin jotain eettisesti arveluttavia seurauksia, niin se on seulontoihin osallistuvien yksityisasiaa. Helénin mukaan tieteen itsensä politisoiminen on hyvin vaikeaa, toisaalta kenenkään yksityistä elämää on vaikea politisoida. Sikiötutkimusten kritiikki näyttää

mahdolliselta vain talouden tai etiikan kehyksissä. Voimme laskea kannattaako seulonta taloudellisessa mielessä: tuleeko seulominen halvemmaksi kuin vammaisten hoitaminen, voimme myös pohtia onko sikiöseulonta ja valikoiva abortointi eettisesti oikein vai väärin ja millä perusteilla. Poliitiikkaa asiasta on sen sijaan vaikea tehdä. Tämä on Helénin mielestä vaarallista. Jos politiikka on kiistelyä, niin erilaisten geenitutkimusten epäpoliittisuus tekee niistä kiistämättömiä. Sikiötutkimuksia vastustamaan ei synny suuria poliittisia liikkeitä, ainoa millä voi politikoida, minkä voi panna peliin, on itse kunkin oma elämä. (Helén 1999)

Helén (Helén 2000) väittääkin, että vapaaehtoisessa osallistumisessa kyse ei ole valinnasta, vaan suostumuksesta. Jokainen päättää itse, suostuuko tarjottuun testiin vai ei, ja tällä suostumuksella on olennainen tehtävä siinä, että tutkimuksia voidaan pitää hyväksyttävänä: kun kaikki on vapaaehtoista, kritiikki ja pyrkimys asian politisointiin kilpistyvät siihen, että kyseessä on jokaisen osallistujan yksityisasia. (Helén 2000)

Lain ja suvereenisuuden malliin perustuva valtakäsitys ei saa otetta vallasta elämään. Valta elämään perustuu normalisointiin. Biovallan verkossa erilaisille elämäntavoille määrittyä normeja. Toisaalta valtapyrkimykset ja tekniikat ankkuroituvat elämän normiin. Normi biovallan perustana liittyy ajatukseen normaalista. Normi normaalin merkityksessä sitoo yhteen empiiriset ihmistieteet ja hallitsemiskäytännöt sekä välittää ne toisilleen. Tässä on biovallan tieteellistymisen perusta. Biovalta on yksilöivää. Modernin biopolitiikan ja -hallinnan asetelmat muovaavat jokaisesta ihmisestä ja hänen elämästään yksilön ja tuottavat yksilöllistymistä, joka pyrkii läpäisemään koko yhteiskunnan. Yksilöityminen ei kuitenkaan tyhjenny poikkeavuuden kontrolliin ja normalisointiin. Biovalta muoaa yksilösubjekteja, jotka hallitsevat itseään ja elävät omaehtoisesti elämänsä normaalissa järjestyksessä. Biovallan ja biopolitiikan ydin onkin hallitsemisen tapa, joka pyrkii pitämään huolta hallittavien koko elämästä. (Helen 1997, 15 - 18)

Tieteen edistyminen nähdään luonnonvoiman kaltaisena: sille ei voida mitään, vaikka tahdottaisiinkin. Tiedämme, että jossain päin maailmaan kloonataan pian ihminen, emmekä voi estää sitä, vaikka tikahtuisimme paheksuntaan. Toisaalta olemme sitä mieltä, että tieteen edistyminen itsessään on hyvä asia: geenitutkimusten avulla saatetaan löytää vaikkapa mullistava syöpälääke jonka avulla varakkain osa ihmiskunnasta jälleen pidentää keskimääräistä elinikäänsä. Meidän asiamme on sitten sopeutua tieteen etenemiseen ja sen maailmaa muuttavaan voimaan. Tieteen etenemisen perimmäistä hyvyttä harvoin kyseenalaistetaan.

Sikiötutkimuksia käsitteleville asiantuntijateksteille on vaikea löytää yhtä vahvaa vastapoolia, johon tekstejä voisi peilata. Kritiikki sikiötutkimuksia kohtaan kilpistyy siihen, että tutkimuksiin osallistuminen ja mahdollinen valikoiva abortti on jokaisen yksityisasia. Vammaisjärjestöjenkin kritiikki vaikuttaa vähäiseltä ja heikkovoimaiselta, koska lopullinen valinta on yksityinen. Ajassamme vahvana oleva yksilöllisyyden eetos tekee yksityisistä valinnoista kiistelyn mahdottomaksi, ja tieteellisen edistymisen eetos taas sanoo, että tieteen edistyminen on hyvä asia, josta siitäkään ei sovi kiistellä. Ja kas! Mitään kyseenalaistettavaa ei ole jäljellä, ellei halua puhua asiasta uskonnon, etiikan tai talouden kielillä. Tästäkö juontaa juurensa ongelmattomuus, jolla sikiötutkimuksista puhutaan? Vapaasta valinnasta ja yksilöllisyyden eetoksesta? Vapaaehtoisuudelle ja yksityisyydelle ei tietenkään ole vaihtoehtoa, mutta silti juuri ne ovat se savuverho, jonka suojissa perinnöllisyyslääketiede voi pitää koekaniineinaan suurinta osaa lapsenodottajista ilman pelkoa kritiikistä tai hankaliksi käyvistä poliitikoista tai kansanliikkeistä.

Miksi sikiöseulonta nähdään usein niin ongelmattomana? Siksi koska se on vapaaehtoista. Miksi se on vapaaehtoista? Koska neuvolakin on vapaaehtoinen ja koska testit eivät ole yksiselitteisen hyvä asia, vaan niihin liittyy vaikeita eettisiä ongelmia. Mitä seuraa noista eettisistä ongelmista? Testit ovat

vapaaehtoisia. Mitä seuraa siitä, että testit ovat vapaaehtoisia? Sikiöseulonta nähdään ongelmattomana, koska se on jokaisen yksityisasia. Mitä muuta se voisi ollakaan maailmassa, jossa valtaa pitää yksilöllisyyden eetos?

Sikiö- ja geeniseulontojen poliittisuus paljastuu, kun ajatellaan foucaultlaisesti. On tietoa, on valtaa, on (äidin) ruumista. Tutkimusten polttopisteessä ovat juuri nämä kolme: tieto, valta ja ruumis. Tieto tekniikkana, asiantuntijuutena, paremmin tietämisenä, kykynä saada selville, haluna tietää tai olla tietämättä. Valta valtana tutkia, käyttää tekniikkaa, ohjata tutkimuksiin, kustantaa tutkimukset, päättää mitä tutkimuksia julkinen terveydenhuolto tarjoaa, antaa lupa aborttiin. Ruumis äidin ruumiina, naisen ruumiina, naisen reproduktiivisena väestöä uusintavana ruumiina, ruumis lääketieteen ja tekniikan kohteena. Foucault'n mukaan *"tieto ja valta edellyttävät toinen toistaan; ei ole olemassa valtasuhdetta, jolle ei muodostuisi sitä vastaavaa tietokenttää, eikä tietoa, joka ei edellyttäisi ja samalla muodostaisi valtasuhteita"*. (Foucault 1980, 35)

8. Pohdinta

Kaikki alkoi siitä, kun esikoista odottaessani hämmennyin ja ahdistuin sikiöseulontatesteistä, joita minulle äitiysneuvolassa tarjottiin. Osallistumattomuuttani ihmeteltiin useaan otteeseen ja tunsin käyttäytyväni jotenkin toisin kuin muut. Olin kuvitellut, että on vastuullista ja suoraselkäistä olla osallistumatta, mutta vähitellen aloin aavistaa asian olevan päinvastoin. Minusta ei ollut ottamaan vastuuta sikiön mahdollisesta vammaisuudesta, jo pelkkä ajatus ahdisti. Mitä minun olisi pitänyt sellaisella tiedolla tehdä? Olinko vastuuton? Tästä ahdistuksesta versoi ajan mittaan halu tonkia ilmiö pohjiaan myöten. Eikö vammaisten sikiöiden valikoiva abortointi ole kuitenkin aika arveluttavaa touhua? Kuinka siitä on tullut noin itsestäänselvä ja luonnollinen äitiyshuollon tavoite? Miksi ihmeessä kaikki osallistuvat, vaikka seulonnat ovat kaiken lisäksi todella epävarmoja? Kun tuo mielenkiinto yhdistyi pienessä päässäni graduahdistukseen, ryhdyin pohtimaan sitä, kuinka sikiö- ja geeniseulonnat sopisivat valtio-opillisen gradun aiheeksi. Vastaus löytyi foucaultlaisesta valtakäsityksestä sekä hallinnoinnin ja biovallan käsitteistä. Foucaultlaisten silmälasien läpi katsellessa maailma muuttuu. Meille tuttu liberaali tai juridis-diskursiivinen valtakäsitys ei tunnista valtaa tai vallankäyttöä silloin, kun kyseessä on korostetun vapaaehtoinen tutkimus. Kun jokainen osallistuja päättää itse osallistumisestaan, eikä osallistumattomuutta sanktoida mitenkään, ei valtaa käytetä. Foucault puolestaan näkee vallan pikemminkin tuottavana. Se tuottaa tosiasioita ja totuuden rituaaleja. Yksilö ja hänestä kenties saatava tieto sisältyvät tähän tuottamiseen. (Foucault 1980, 219) Tästä näkökulmasta voi vapaaehtoisia sikiö- ja geeniseulontoja ja niitä varten rakennettavaa infrastruktuuria tarkastella vaikka perinnöllisyyslääketieteen pyrkimyksenä perimän hallinnointiin.

Valitsin aineistokseni Suomen Lääkärilehden ja Duodecimin aihetta käsittelevät artikkelit, joita olen nyt yrittänyt lukea foucaultlaisten silmälasien lävitse. Mitä sitten rohkenen pitää vaatimattoman tutkielmani tulokseksena? Ainakin

havaitsin, että on tosiaankin varsin hedelmällistä tarkastella vapaaehtoisia sikiö- ja geeniseulontoja myös foucaultlaisesta valtanäkökulmasta. Kaikki ei ehkä olekaan niin yksinkertaista, kuin aineistoani hallitsevat alan ammattilaiset liberaalin valtakäsityksen valossa perustelevat. Kuva muuttuu kummasti, kun siihen sovitellaan genealogian kolmijakoa, tietoa, valtaa ja ruumista. On ihan järkevää miettiä, josko ilmiö onkin vallan tuottama, ja sen takia tutkimusten vapaaehtoisuus on suorastaan toisarvoista, vaikkakin tietenkin välttämätöntä – itse asiassa vapaaehtoisuus on olennainen osa koko toimintaa.

Oikein pahantahtoisin ja epäluuloisin silmin luettaessa voisi aineistoani tarkastella biovallan näkökulmasta siltä kannalta, että siitä paljastuu pyrkimys perimän hallinnointiin. Perinnöllisyyslääketieteen ammattilaiset ovat perimän hallinnoijia ja on olemassa perimän hallinnan projekti, jossa kaikki perustuu vapaaehtoisuuteen: kuten Rose sanoo, hallinnointi olettaa kohteidensa vapaaehtoisuuden. Perimän hallinnoimisen projekti koostuu erilaisista sikiöseulonnoista ja -tutkimuksista, perinnöllisten sairauksien kantajuusseulonnoista, sekä tiedotustyöstä ja väestön koulutuksesta. Kaiken halutaan alkavan jo peruskoulun viimeisten luokkien opetuksessa. Nuo perimän hallinnoinnin pyrkimykset kieltävät omaavansa tai käyttävänsä valtaa, mutta kun niitä tarkastellaan foucaultlaisen biovallan, biopolitiikan ja hallinnoimisen käsitteiden näkökulmasta, ne näyttävät hyvin erilaisilta kuin perinteisen liberaalin valtakäsityksen näkökulmasta katsottuna. Ehkä ne tuottavat yksilöiden vapaaehtoista perimän hallinnointia?

Ilpo Helén (Helén 1999) sanoo sikiötutkimusten perustelujen liittyvän yleensä yksilön kärsimyksen vähentämiseen, ei niinkään kansanterveyteen. Kun rotuhygienia pyrki parantamaan yhteisön elämää, geeniteknologia haluaa auttaa yksilöä. Näitä perusteluja löytyi paljon myös minun aineistostani: kun vammaisen lapsen syntymä voidaan estää, on vanhempien, sisarusten ja vammaisen lapsen itsensä kärsimys pienempi. Yhteiskunnalla on asiassa vain auttajan, tutkimusten tarjoajan ja kustantajan rooli. Toisaalta löysin kyllä

paljon puhetta sikiötutkimuksista ja geeniseulonnoista kansanterveyden näkökulmasta. Havainnollisimpana esimerkkinä tästä on puhe AGU-tautia sairastavien syntymän estämisestä. Kuitenkin näissäkin perimmäisenä perusteluna on yksilön kärsimyksen vähentäminen ja osallistumisen vapaaehtoisuus. Perusoletuksena on, että vammaisen lapsen syntymä on onnettomuus, jonka estäminen – vaikka väestötason toimin - edistää yksilön onnellisuutta. Kun AGU-tautia sairastavien syntymän estäminen perustuu yksilöiden päätöksiin, ei kyse ole eugeniikasta.

Maailma on totisesti muuttunut siitä, kun Suomen lakiin kirjattiin ensimmäisen kerran eugeeninen abortti-indikaatio vuonna 1950. Tuolloin abortoitiin sikiöitä pelkän vammaisuuden epäilyn perusteella, kun taas tänä päivänä monesta vammasta tai sairaudesta voidaan varmistua lääketieteen keinoin lähes sataprosenttisen varmasti. Perinnöllisyyslääketieteen kehittymisen myötä abortti-indikaatio yhdessä sikiö- ja geeniseulontojen sekä kattavan äitiyshuollon kanssa muodostaa melkoisen koneiston: kaikille äitiysneuvolan asiakkaille tarjotaan mahdollisuutta osallistua, hypätä seulontakoneiston kyytiin, saada tietoa omasta ja vielä laillisesti abortoitavissa olevan sikiön perimästä. Kaikki on tietenkin vapaaehtoista – hallintahan olettaa, suorastaan edellyttää, hallinnoitavien olevan vapaaehtoisia. Ja vapaaehtoisia riittää. Osallistumisessahan on kyse pelkästä terveestä järjestä ja itsestäänselvyydestä. Jos ja kun tähän rakennelmaan lisätään vielä perinnöllisyys- ja seulonta-asioiden kouluopetus, on kuvio valmis. Meistä tuotetaan oman perimämme vapaaehtoisia hallinnoijia. Vai tuotammeko me itse itsestämme sellaisia? Kuuluuko vanhemman vastuuseen ottaa selvää perimästään ennen lapsentekopuuhiin ryhtymistä? Tietysti vapaaehtoisesti.

Vanhemman vastuuseen kuuluu lapsen terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtiminen, lapsen kasvattaminen ja hänen koulutuksestaan huolehtiminen. Tulevaisuudessa vastuulliseen vanhemmuuteen liittyy perinnöllisyyslääketieteen ammattilaisten mielestä myös se, että tutkituttaa perimänsä ja sen

yhteensopivuuden puolison perimän kanssa ennen kuin ryhtyy lapsentekoon. Jos oma perimä paljastuu kelvottomaksi, on vastuullista käyttää luovuttajan sukusoluja terveen lapsen aikaansaamiseksi. Mitenhän muuten vakuutusyhtiöt suhtautuvat seulontoihin ja seulontatuloksiin silloin kun perhe on ottamassa vakuutusta jo ennen lapsen syntymää? Saakohan tulossa olevalle down- tai AGU- vauvalle vakuutusta, jos vamma tiedetään jo ennen syntymää?

Ehkä vapaaehtoisuus, jonka väitetään olevan kaiken ehdoton edellytys, ei olekaan olennaista. Se on luonnollisesti välttämätöntä: tuskin kukaan toivoo pakollista seulontaa, joka olisi vaikkapa äitiyspäivärahan saamisen edellytys. Silti se, että yli 90 prosenttia naisista osallistuu vapaaehtoisesti, ei kerro mistään muusta, kuin raskauden medikalisoitumisesta, siitä että pidetään luonnollisena sitä, että kaikki tutkitaan mikä osataan. On luonnollista, että raskaana oleva alistuu lääketieteen kohteeksi: kaikkihan tapahtuu lapsen parhaaksi. Lealle Ruhl (Ruhl 1999, 112) selittää seulontojen ja tutkimusten suosiota seuraavasti: Raskaana oleva nainen on samanaikaisesti tietoinen sikiön vaikutuksista ruumiiseensa, että tietoinen sikiön – äidistään erillisenä olentona – hätätilan mahdollisuudesta. Tämä on raskauden ydin. Uudet teknologiat ovat mahdollistaneet sikiön näkemisen äidistään erillisenä olentona – vaikkakin äidistään riippuvaisena. Tämä on luonut valtavan suuren pelon sikiön terveyden puolesta. (Ruhl 1999, 112)

Perinnöllisyystutkijat nostavat tulevan lapsen geneettisen terveyden raskauden ja lapsen saamisen keskiöön. Lapsen saaminen vaatisi oikeastaan aina perinnöllisyyslääketieteen väliintuloa. Aina on olemassa riski. Tämä tuntuu hiukan suhteettomalta: onko sikiön perimän laaduntarkkailu todellakin noin tärkeää sellaisissakin tapauksissa, joissa riskin ei tiedetä olevan normaalia suurempi? Onko noin tärkeää ottaa suomalainen tautiperintö ja synnyttäjäin geenit perinnöllisyyslääketieteen haltuun, vaikka yksittäistä tautia sairastavia lapsia ei sairaudesta riippuen synny välttämättä edes joka vuosi? Asiantuntijat tuntuvat haaveilevan tulevaisuudesta, jossa ihmiset, etenkin naiset, kävisivät

kantajuustesteissä jo ennen raskautta, jotta välttyttäisiin paitsi sairailta lapsilta, niin myös eettisiltä pohdinnoilta, joita vasta raskauden aikana ilmi tullut vammaisuuden riski väistämättä toisi.

Olemme matkalla kohti tulevaisuutta, jossa ihmiset itse vapaaehtoisesti suostuvat tarkkailemaan perimänsä laatua ja jättävät biologiset lapset synnyttämättä, mikäli vamman tai sairauden riski on normaalia suurempi. Perimän hallinta tarjoaa luomumenetelmien tilalle lisääntymislääketieteen tekniikoita ja luovutettuja sukusoluja. Uusinta uutta on koeputkihedelmöityksessä mahdollinen alkion kromosomien ja geenien tutkiminen ennen sen siirtämistä kohtuun (Lindberg 2001). Kuka enää tuhraa lapsia perinteisellä epävarmalla luomumenetelmällä, kun lääketiede väittää tarjoavansa keinot lähes kaiken varmistamiseen? Mutta kuinka käy silloin, kun seulonnan tulos pettää, kun varmuus lapsen terveydestä paljastuu luulotteluksi? Hiljattain seulontojen epävarmuus nousi otsikoihin: kuopiolainen down-vauvan saanut perhe uhkaa sikiöseuloja oikeudenkäynnillä. Perhe oli ymmärtänyt terveeseen lapsen saamisen olevan seulontojen jälkeen varmaa ja vammaisen lapsen tuottama pettymys on luonnollisesti suunnaton. (Pulkkinen 2001)

Tämän päivän todellisuutta on se, että neuvolajärjestelmän puitteissa sikiöiden perimää tutkitaan käytettävissä olevin keinoin ja hoidoksi löydettyyn poikkeavuuteen on useimmiten tarjolla valikoiva abortti. Geenitestejä ei ainakaan vielä tehdä rutiininomaisesti, joissakin kaupungeissa niitä on kokeiltu. Aineistoni geenitutkijat pitävät kuitenkin toivottavana ja mahdollisena tulevaisuudenkuvana perinnöllisten sairauksien seulomista äitiysneuvolan asiakkailta tai ylipäänsä fertiili-ikäisiltä ihmisiltä. Uljas uusi maailma siintele joidenkin perinnöllisyyslääketieteen edustajien mielissä sellaisena, jossa jokaisella on terveydenhoitojärjestelmän puitteissa mahdollisuus vapaaehtoisesti tutkituttaa perimänsä jo ennen mieltietyn valitsemista ja perheen perustamista. Ihan tosissaan haaveillaan jo tulevaisuudesta, jossa jokainen potentiaalinen lapsensaaja testaa perimänsä, jotta perinnölliset sairaudet saataisiin

katoamaan. Onko tässä sitten jotain pahaa? Eipä kai. Silti tuollainen tulevaisuuskuva hyytää. Ilman muuta kaikki osallistujat ovat vapaaehtoisia, mutta entä jos se ei olekaan olennaista? Entä jos perinnöllisyyslääketieteen ammattilaisten vetäytyminen vallasta ja vastuusta ei olekaan olennaista? Entä jos kysymys onkin vallasta, joka tuottaa tämän ilmiön, vaikka emme sitä huomaa, koska olemme liberaalisen valtakäsityksen vankeja? Onko sittenkin niin, että valta on tuottanut perimästä ja sikiöistä tietoa, joka tuottaa ilmiön, eli sikiö- ja geeniseulonnat, joihin melkein jokainen osallistuu sen syvemmin pohtimatta, koska sehän on luonnollista, ehkä jopa suorastaan oikeus? Ja siinä tuoksinassa tulevat abortoiduiksi down-sikiöt, joiden ikäiset perimältään terveet sikiöt kiikutetaan kiireesti keskoskaappiin.

Kuinka iso perinnöllisyystutkimuskoneisto pitää rakentaa, jotta jokainen saa varmasti päättää vapaaehtoisesti mitä sairauksia haluaa seuloa ja mitä ei? Kuinka tärkeä asia on perinnöllisen vammaisuuden estäminen? Yksityisyys ja vapaa valinta johtavat siihen, että raskaana olevalla naisella on paitsi valinnan vapaus, myös valinnan pakko: on pakko valita haluaako tietää, on pakko (ja kiire) valita, haluaako vammaisen lapsen vai ei. Ja vapaasti valinnut myös vastaa päätöksestään itse: vastuussa eivät ole ne, jotka noita valinnanmahdollisuuksia antavat. Jokainen saa syyttää itseään, jos abortti kaduttaa, tai olisi sittenkin halunnut olla tietämättä kantamastaan perinnöllisen sairauden geenistä: olisi kannattanut miettiä osallistumisestaan vielä kerran. Toisaalta sikiö- ja geenitutkimuksia on oikeastaan mahdoton kritisoida tai politisoida: kun asia on yksityinen ja päätös osallistumisesta vapaaehtoinen, ei juttu kuulu kenellekään muulle, eikä siitä näin ollen voida puhua poliittisesti. On mahdoton synnyttää kansanliikkeitä perimän tarkkailua vastaan, kun tarkkailusta ja seulonnasta ovat vastuussa yksityiset ihmiset – ja kukin tarkkailee vain omaa perimäänsä. Kyseessä on yksityinen ja vapaaehtoinen asia. Foucault'n genealogia tarjoaa uuden ja hedelmällisen näkökulman sikiö- ja geeniseulontojen tarkasteluun. Sen näkökulmasta koko juttu kääntyy aivan pääläelleen.

Geenitutkimus etenee hyvin nopeasti ja melkein kaikki yksilön käytöksestä hänen sairauksiinsa uskotaan voitavan selittää geeneillä ja perimällä. Geenien perusteella valitaan kuka saa syntyä. Elämme aikaa, jolloin perimä nähdään hallittavissa olevana asiana. Aikaa jolloin jokainen omia lapsia haluava nainen joutuu miettimään suhteensa perimän tarkkailuun. Kieltäytyminen tutkimuksista saattaa olla vaikeaa, kun valta tuottaa vapaaehtoista perimän hallinnointia. Kuka voisi kieltäytyä tieteen viimeisimmästä sanasta omalla ja etenkin lapsensa kohdalla? Tieteen edistyminen on hyvä asia, sanoo tieteellisen edistymisen eetos. Asettuuko tutkimuksista tai valikoivasta abortista kieltäytyvä ulkopuolelle, toiseuteen? Ilpo Helénin mukaan (Helén 1999) sikiötutkimuksilla ei voi tehdä politiikkaa muuten kuin oman elämänsä kautta: kyseessä on asia, joka kuuluu sekä tieteellisen edistymisen eetokseen, että yksityisyyden eetokseen, jotka molemmat ovat aikanamme ylivoimaisia. Sikiötutkimuspolitiikkaa voi tehdä vain omalla elämällään. Toimintaa arveluttavana pitävä voi jättää osallistumatta, siinä kaikki. Sikiö- ja geeniseulonnat näyttävät vain yksityisinä päätösinä, joita ei käy kritisoiminen.

Jos vapaaehtoinen oman perimän hallinnointi onkin vallan tuottamaa, niin onko se vapaaehtoisuutta? Sikiö- ja geeniseulonnat oikeuttavat itsensä vapaaehtoisuudella, mutta entä jos onkin niin, että perimän hallinta tuottaa tuon vapaaehtoisuuden? Entä jos perimän hallinta tuottaa ne tarpeet, jonka vuoksi ihmiset seulontoihin osallistuvat? Ehkä kyse on samasta asiasta kuin kulutustavaroissa ja niiden tuottamissa tarpeissa: kun kännyköitä tai itsepaketoivia vaipparoskiksia tai leipäkoneita tai sähköhammasharjoja ei ollut, ei niitä osattu kaivatakaan. Tarpeet tuotettiin vasta kun tarpeille oli olemassa kohde. Kun geeni- ja sikiöseulonnat ovat teknisesti mahdollisia, niille tuotetaan vapaaehtoinen ja innokas käyttäjäryhmä, joka tavoitetaan äitiysneuvoloiden kautta.

Lähteet

- Aittokallio, Maija, Seppo Autio, Jorma Palo ja Sakari Turunen (1985): Kehitysvammaisuus. WSOY. Porvoo.
- Aula, Pertti ja Jaakko Leisti (1994): Mutaation tunnistamisesta väestön kartoitukseen. Duodecim 110: 749-756.
- Dahl, Robert A. (1971): Johdatus politiikan tutkimukseen. Tammi. Helsinki.
- Foucault, Michel (1998): Tiedontahto. Teoksessa Foucault, Michel: Seksuaalisuuden historia. Gaudeamus. Tampere. Ss. 11-114.
- Foucault, Michel (1980): Tarkkailla ja rangaista. Otava. Keuruu.
- Helén, Ilpo (1998): Elämä seksuaalisuudessa. Jälkisanat teoksessa Foucault, Michel: Seksuaalisuuden historia. Gaudeamus. Tampere. Ss. 495-512.
- Helén, Ilpo (1995): Michel Foucault'n valta-analytiikka. Teoksessa Heiskala, Risto (toim.): Sosiologisen teorian nykysuuntauksia. Gaudeamus. Tampere. Ss. 270-315.
- Helén, Ilpo (1999): Perimän hallinta rotuhygieniasta sikiöseulontoihin. Luento "Perimän tarkkailu ja terveydenhoito" -seminaarissa Helsingissä 5.11.1999.
- Helén, Ilpo (2000): Oman elämän politiikka. Luento Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitoksella 12.4.2000.
- Helén, Ilpo (1997): Äidin elämän politiikka: naissukupuolisuus, valta ja itsesuhde Suomessa 1880-luvulta 1960-luvulle. Gaudeamus. Tampere.
- Kirkinen, Pertti ja Markku Ryyänen (1997): Odottavan äidin perinnöllisyysneuvonta. Suomen Lääkärilehti 7/97. Vsk 52: 699-703.
- Kujala, Päivi (2001): Sikiötutkimuksiin haluavien äitien määrä laskenut selvästi Keski-Suomessa. Keski-suomalainen 29.1.2001.
- Lahti, Raimo (1992): Johdanto. Teoksessa Lahti, Raimo (toim.): Biolääketiede ja laki. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 54. VAPK-kustannus. Helsinki. Ss. 7-18.
- Laki raskauden keskeytyksestä SA 82/1950
- Laki raskauden keskeyttämisestä SA 1970/23

- Laki raskauden keskeyttämisestä annetun lain muuttamisesta (1992).
- Lindberg, Marjut (2001): Ihmisalkion geenitutkimukset aloitettu Suomessakin. Helsingin Sanomat 16.2.2001.
- Miller, Peter ja Nikolas Rose (1997): Köyhiä ohjelmoimassa: köyhyyslaskelma ja asiantuntijatieto. Teoksessa Hänninen, Sakari ja Jouko Karjalainen: Biovallan kysymyksiä. Gaudeamus. Tampere. Ss. 111-149.
- Perheentupa, Jaakko (1972): Suomalainen tautiperintö klinikon ja tutkijan kannalta. Duodecim 1/1972: 1-3.
- Pulkkinen, Pauliina (2001): Kuopio lopetti Downin syndrooman ultraääniseulonnan epäluotettavuuden takia. Helsingin sanomat 14.1.2001.
- Pulkkinen, Tuija (1996): Foucault, genealogia ja poliittinen teoria. Poliitikka. Valtiotieteellisen yhdistyksen julkaisuja 3/1996. Ss. 145-157.
- Pulkkinen, Tuija (1998): Postmoderni politiikan filosofia. Gaudeamus. Tampere
- Raatikainen, Riitta (1998): Geeneihin kirjoitettu. Suomen Kuvalehti 24/1998. Ss. 24-31.
- Rautavuori, Mira (1998): Sikiöseulontojen kaksi puolta. Suomen Lääkärilehti 25/98. Vsk. 53: 2733-2735.
- Rose, Nikolas (1999): Powers of Freedom: reframing political thought. Cambridge University Press. Cambridge.
- Ruhl, Lealle (1999): Liberal governance and prenatal care: risk and regulation in pregnancy. Julkaisussa Economy and Society. Volume 28, number 1, feb 1999. Ss. 95-117.
- Santalahti, Päivi (1999): Naisten päätöksenteko ja sikiöseulonnat. Luento "Perimäntarkkailu ja terveydenhoito" -seminaarissa Helsingissä 5.11.1999.
- Santalahti, Päivi (1998): Prenatal Screening in Finland. Availability and Women's Decision-Making and Experiences. Stakes. Helsinki.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1995. Stakes.
- Simons, Jon (1995): Foucault & the Political. Routledge. London and New York.

- Turunen, Riitta (1992): Ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuva lääketieteellinen tutkimus. Teoksessa Lahti, Raimo (toim.): Biolääketiede ja laki. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 54. VAPK-kustannus. Helsinki. Ss. 110-221.
- Viisainen, Kirsi (toim.) ja Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä (1999): Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999. Stakes Oppaita 34. Jyväskylä, 1999.
- Vähämäki, Jussi (1998): Elämänpolitiikka ja biopolitiikka. Teoksessa Hoikkala, Tommi ja J-P Roos (toim.): Elämänpolitiikka. Gaudeamus. Tampere. Ss. 128- 151.

Liite 1

Tekstikorpus

Aula, Pertti, Marja Hietala, Pirkko Niemelä, Arja R. Aro, Anu Hakonen ja Leena Peltonen (1996): Miten suomalaiset suhtautuvat geenitesteihin. Alkuperäistutkimus. Duodecim 112: 95-102.

Aula, Pertti ja Jaakko Leisti (1994): Mutaation tunnistamisesta väestön kartoitukseen. Duodecim 110: 749-756.

Aula, Pertti ja Leena Palotie (1991): Geneettiset seulonnat - osa huomispäivän lääketiedettä. Pääkirjoitus. Duodecim 107: 1961-1963.

Autio, Seppo (1989): Sikiödiagnostiikan päämäärät. Suomen Lääkärilehti 30/89. Vsk. 44: 3005-3009.

Ikonen, Elina ja Leena Palotie (1994): AGU-tauti: pistemutaatio kehitysvammaisuuden syynä. Duodecim 110: 667-673.

Jallinoja, Piia ja Arja R. Aro (1999): Suomalaisten tietämys geeneistä ja perinnöllisyydestä. Duodecim 115: 2775.

Jouppila, Pertti (1997): Pitäisikö sikiöiden trisomiaseulontaa muuttaa? Pääkirjoitus. Duodecim 113: 2493-2495.

Kääriäinen, Helena (1994): DNA-laboratoriosta kliiniseen työhön. Duodecim 110: 757-761.

Kääriäinen, Helena, Leena Palotie ja Kimmo Kontula (1994): Suomalaiset geenit ja niiden tutkiminen. Pääkirjoitus. Duodecim 110: 639-640.

Leskinen, Satu, Markku Ryyänen, Pertti Kirkinen, Seppo Heinonen ja Seppo Saarikoski (1996): Sikiön ei-perinnöllisen kromosomivian toistumisriski. Duodecim 112: 1172-1176.

Louhiala, Pekka (1993): Downin oireyhtymä tänään. Suomen Lääkärilehti 11/93. Vsk 48: 1008-1010.

Louhiala, Pekka (1994): Suostumuksen ongelmia. Suomen Lääkärilehti 4/94. Vsk 49: 339.

Mäkelä, Maija (1996): Päätöksenteko lapsettomuushoidoissa ja sikiödiagnostiikassa. Mahdottomia valintoja? Suomen Lääkärilehti 13/96. Vsk. 51: 1472-1475.

Norio, Reijo (1989): Kliininen genetiikka - lääkärintyötä laidasta laitaan. Näkökulma. Suomen Lääkärilehti 5/89. Vsk 44: 445-446.

Norio, Reijo (1992): Perimään puuttumisen etiikka. Pääkirjoitus. Suomen Lääkärilehti 10/92. Vsk. 47: 910.

Norio, Reijo (1989): Sikiödiagnostiikka, siunaus vai kirous. Suomen Lääkärilehti 29/89. Vsk. 44: 2881-2882.

Norio, Reijo (1994): Suomalaisen tautiperinnön tulevaisuus. Duodecim 110: 640-643.

Norio, Reijo (1989): Tietämisen tarve, turva ja tuska perinnöllisissä sairauksissa. Duodecim 105: 1872-1876.

Nyberg, Reita H. (1994): Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta verinäytteestä. Rodunjalostusta vai valinnanvapautta? Suomen Lääkärilehti 13/94. Vsk 49: 1421-1422.

Nyberg, Reita H., Risto Tuimala ja Kalle O. J. Simola (1997): Riskiraskauksien seerumiseulonta – tamperelaisten äitien kokemuksia ja asenteita. Alkuperäistutkimus. Duodecim 113: 2558-2563.

Nyberg, Reita H., Jukka Uotila, Pertti Mörsky, Risto Tuimala ja Kalle O. J. Simola (1998): Seerumiseulonta Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Tulokset ja tehokkuus sikiön 21-trisomian ja kehityshäiriöiden diagnostiikassa. Suomen Lääkärilehti 22-23/98. Vsk. 53: 2459-2462.

Rautavuori, Mira (1998): Sikiöseulontojen kaksi puolta. Suomen Lääkärilehti 25/98. Vsk. 53: 2733-2735.

Rutanen, Eeva-Marja ja Olavi Ylikorkala (1998): Raskaus ja synnytys Suomessa - onko valtakunnassa kaikki hyvin? Duodecim 114: 2209-11.

Ryynänen, Markku, Eino Puhakainen, Minna Laakso, Sakari Suonio ja Seppo Saarikoski (1990): Downin syndrooman seulonta sikiöiltä äidin verikokeen avulla. Duodecim 106: 1431-1436.

Ryynänen, Markku, Seppo Heinonen, Minna Makkonen, Arto Mannermaa ja Pertti Kirkinen (1998): Fragiili X -oireyhtymän mutaatioiden seulonta alkuraskauden aikana – tulokset ja äitien mielipiteet geenitestistä. Duodecim 114: 2323-29.

Ryynänen, Markku ja Pertti Kirkinen (1997): Odottavan äidin perinnöllisyysneuvonta. Suomen Lääkärilehti 7/97. Vsk. 52: 699-703.

Salonen, Riitta, Kalle O. J. Simola, Tiina Harjunlehti-Mervaala, Timo Aro ja Lauri Saxen (1993): Downin oireyhtymän esiintyminen ja sikiödiagnostiikka Suomessa 1984-88. Duodecim 109: 681-686.

Salonen, Riitta, Ursula Turpeinen, Laina Kurki, Mari Lappalainen, Pirkko Ämmälä, Vilho Hiilesmaa, Kari Teramo, Harriet von Koskull, Nina Gahmberg ja Ulf-Håkan Stenman (1997): Alkuraskauden seerumiseulonta Helsingissä: tulokset ja äitien mielipiteet. Duodecim 113: 2548-2555.

Taipale, Pekka, Vilho Hiilesmaa, Riitta Salonen ja Pekka Ylöstalo (1997): Sikiön niskaturvotus ja kromosomihäiriöt. Duodecim 113: 2540-2545.

Tuomainen, Raimo (1994): Lääkäri ja maallikko medikalisaation paineissa. Suomen Lääkärilehti 24/94. Vsk 49: 2363-2366.