

ELÄMÄ, RISKI JA AHDISTUS

TEKNIikka JA VALINNAN ETIIKKA SIKIÖDIAGNOOSEISSA

Artikkelini aihe on uusimpaan sikiödiagnoosi- ja -seulontatekniikkaan (mukaan lukien sikiöiden diagnostiset geenitestit) liittyvä abortti. Kansainvälisen ja kotimaisen keskustelun perusteella tämä käytäntö, jota ammattitermein kutsutaan “selektiiviseksi raskaudenkeskeytykseksi”, on nykypäivän aborttiongelma.

Aikamme aborttikysymyksen analyysini lähtee liikkeelle ajatuksesta, että biovallan paraikaa tapahtuva muodonmuutos (ks. Rose 2001; Lemke 2000, 257-260) luo sekä selektiivisen abortin että sen artikuloitumisen *eettisesti* pulmallisena ja jopa kyseenalaisena. Toisaalta pidän tätä aborttiongelmaa esimerkillisenä “vitaalipolitiikan” (Rose 2001) asetelmana. Erityisen hyvin se tuo esiin sen, millaisia uusia minäkäytäntöjä ja -tekniikoita – siis etiikkaa Foucault’n (1998a, 117-137) tarkoittamassa merkityksessä¹ – muuttuva biovalta vaatii. Näin abortti-esimerkki havainnollistaa uuden elämän hallinnan² “eetospoliittista” (Rose 1999, 170, 173, 188; 2001, 93-97) ulottuvuutta. Tutkin siis oman aikamme ontologiaa genealogis-kriittisesti eli analysoin ja arvioin historiallisesti koostuneita asetelmia, jotka muovaavat meidät sellaisiksi kuin olemme ja

saavat meidät tunnistamaan itsemme tekemämme, ajatustemme, kokemustemme ja sanomistemme subjekteiksi (Foucault 1995; 1998b; ks. Dean 1996a; 1999, 9-48; Owen 1997; Helén 1998, 496-497). Tällainen tarkastelu kiinnittää “nykypäivän bioetiikan” analyysin konkreettisiin yhteyksiin ja kehityskulkuihin hypoteettisten abstraktioiden parissa askartelemisen sijaan. Se myös osoittaa, että yritys löytää selektiivisen abortin ongelman ratkaisuksi kiistaton eettinen tai juridinen periaate tuskin onnistuu.

Tarkasteluni taustalla on modernin länsimaisen abortin genealogia eli aborttikysymysten ja -kiistojen muodonmuutosten historia 1800-luvun lopulta alkaen (Helén 1997, 32-48, 223-232; 2000). Tästä näkökulmasta abortin pulmallisuuden päälähde ei ole “elämän puolesta” ja “valinnan puolesta” -leirien välinen yksinkertainen vihollisuus. Sen sijaan moderni aborttiongelma koostuu lukuisissa diskursseissa ja käytännöissä muodostuneista kysymyksistä. Diskurssien ja käytäntöjen väliset yhteydet ovat tehneet raskauden keskeyttämisestä moraalisten ja poliittisten kiistojen kohteen, ja ne ovat myös tehneet mahdolliseksi sen, että abortti on

muuttunut yhdeksi naisen reproduktiivisen valinnan mahdollisuudeksi.

Polveutumishistorian polttopisteessä on nykyinen *liberaali* abortti. Lyhyesti luonnehtien se on lääketieteellisesti ehdollistettu mahdollisuus, joka sallii naiselle henkilökohtaisen vapauden valita, lisääntykö vai ei. Itse asiassa "liberaali abortti" viittaa historialliseen muodostumaan. Se koostuu erityislainsäädännöstä sekä terveysviranomaisten ja terveydenhoidon ammattilaisten menettelytavoista ja instituutioista, jotka hallinnoivat ja toimeenpanevat abortit. Siihen kuuluvat myös käytännöt, joissa neuvotaan, autetaan ja hoivataan aborttia haluavia tai siitä toipuvia naisia. Samoin lääke-, psyko- ja sosiaaliteolliset tutkimukset abortin eri ulottuvuuksista ovat olennainen osa kyseistä muodostumaa. "Aborttikompleksilla" on myös lukuisia yhtymäkohtia muihin käytäntöihin, kuten äitiyshuoltoon, raskaudenehkäisy politiikkaan, seksuaalikasvatukseen ja perinnöllisyysneuvontaan. Liberaali abortti -muodostuman olennaisin piirre on kuitenkin abortin moniulotteinen *problematisointi*, joka kumpuaa edellä mainituista käytännöistä.

Tässä kontekstissa abortti on vähitellen vapautunut ja muuttunut naisen henkilökohtaiseksi reproduktiivisen valinnan kysymykseksi. Samalla raskaudenkeskeytys on muuttunut välineeksi, jonka avulla elämä ja elävät ihmiset voidaan saada hallittaviksi. Juuri *elämän hallinnan* ulottuvuus määrittää horisontin, jossa "vapaa" abortti on määritetty poliittisesti ja eettisesti pulmalliseksi. Se luo puitteet myös selektiivisen abortin ongelman ilmaantumiselle.

KONTROLLI JA KOKEILU

Uusimpien sikiödiagnosi- ja -seulontatekniikoiden juurruttamista äitiyshuoltoon ohjaavat pohjimmiltaan kontrollin ja kokeilun logiikat. "Kurinpidon jälkeisessä" biovallassa on korostettu erityisesti *kontrollin* keskeyttäjä: jatkuvan valvonnan ja muovailun käytännöt ovat korvanneet oikaisevat ja normalisoivat väliintulot. Valvonta ja muovailu tapahtuvat elävien ihmisten elinympä-

ristöissä ja elämäkäytännöissä, heidän voimiansa ja kapasiteettiansa välisten virtausten ja vuorovaikutusten sisällä. Yksilöiden, väestöjen ja ympäristöjen erottaminen toisistaan ei ole tärkeää, sillä kontrollinäkökulmasta ne kaikki nähdään ainesosina, kapasiteetteina, potentiaaleina ja voimavaroina, joita on valvottava ja joita voidaan operoida. Oleellista kontrollissa biovallan muotona on elinolosuhteiden ja elämänprosessien muokkaaminen niiden sisältämän epävarmuuden hallitsemisen kautta. Niinpä kontrollin johdonmukaisuus ja järkevyyt edellyttävät riskin ideaa, sillä elämän epävarmuudet tulevat käsitettäviksi ja käsiteltäviksi ympäristöihin, väestöihin ja yksilöihin liittyvinä riskeinä. (Castel 1991; Deleuze 1995; Rose 1999, 233-273.) Ei liene yllättävää, että kontrolli on löytänyt yhden merkittävimmistä laajentumisalueistaan terveydenhoidon käytännöistä.

Kokeilun logiikka on nykyisissä biovalta-asetelmissa yksi tärkeimpiä tiedon ja vallan yhdistäjiä. Tämä pätee erityisen hyvin biolääketieteeseen: kokeelliset laboratoriotutkimukset, laboratoriotestit ja kliiniset kokeet kuuluvat nykyisin oleellisena, jopa välttämättömänä osana paitsi lääketieteelliseen tutkimukseen myös kliiniseen käytäntöön (esim. Canguilhem 1989; Brock 1997; Booth 1997). Myös äitiyshuollon sikiödiagnostiikka ja -seulonnat ovat paljolti saaneet alkunsa uuden tekniikan kokeiluina. Raskausajan *hi-tech*-diagnostiikan pilottihankkeissa kokeilu ei ole liittynyt ensisijaisesti tauteja koskevan uuden tiedon hankintaan eikä uusien hoitomenetelmien tai lääkkeiden kehittelyyn. Pikemminkin on testattu laboratoriotiedon ja -tekniikan soveltuvuutta kliinisiin ja perusterveydenhuollon toimintoihin. Kokeilujen tarkoitus onkin muokata terveydenhoidon käytäntöjä, henkilökuntaa ja instituutioita vastaanottavaisiksi uudelle teknologialle; ne myös tutustuttavat hoitohenkilökuntaa uusiin sairauden käsittelemistapoihin ja hoitojärjestelyihin. Tällä tavoin kokeilut mahdollistavat sen, että uutuudet lopulta muuttuvat medikaalisen *teknisen* itsestäänselvyyksiksi.

Reproduktiolääketieteen kehitys on selvimpiä esimerkkejä siitä, kuinka kontrolli ja

kokeilu ovat kyllästäneet nykybiolääketieteen. 1960-luvun lopulta alkaen raskaudenajan terveydenhoidossa on tapahtunut huomattava muutos, jonka keskeinen piirre on se, että raskaus on alkanut määrittäytyä riskien kautta ja hoidon päähuomio on suuntautunut riskiraskauksiin ja raskauden riskeihin. Lisäksi sikiön kontrolloinnista ennakoivan diagnostiikan keinoin on tullut vähintään yhtä tärkeää kuin odottavan naisen terveydestä huolehtimisesta. (Esim. Oakley 1993, 65-77; Weir 1996; Ruhl 1999.) Äitiyshuollon painopisteen siirtyminen neuvoloista erityisklinikoille ja laboratorioihin liittyy tähän (esim. Oakley 1993, 189-197).

Nämä piirteet näkyvät selvästi suomalaisen raskaudenajan terveydenhoidon kehityksessä kolmen viimeisen vuosikymmenen aikana (Hemminki, Malin & Kojo-Austin 1990; Wrede 1997). Muutoksen dynamo on ollut se, että keskeisimmät sikiödiagnostiikan uutuustekniikat (ultraäänitutkimukset, kromosomipoikkeamien ja eräiden muiden sikiön kehityshäiriöiden seulonta äidin veren seerumitestien, lapsivesipunktion ja istukanäytteiden avulla sekä sikiön geenitestit) on otettu kokeiltavaksi ja käyttöön äitiyshuollossa heti, kun ne ovat olleet teknisesti käyttökelpoisia (ks. Asmala 1995; Santalahti & Hemminki 1998; Santalahti 1998, 6-11). Kitkattomalla kehityksellä on ollut kahdenlaisia seurauksia. Ensinnäkin lääketieteellisen tutkimuksen ja terveydenhuollon instituutiot ovat kytkeytyneet entistä tiiviimmin toisiinsa, mikä on avannut lupaavia näkymiä lääketieteellisen genetiikan kokeiluun perusterveydenhuollossa. On esimerkiksi voitu esittää itsestäänselvytenä, että äitiyshuollossa tehtävät DNA-perustaiset testit jatkavat raskaudenajan terveydenhoidon teknistä "kehitystä". (Ks. Ettore 1996.) Kahden eturivin perinnöllisyyslääketieteilijän lausunto kuvaa tätä esimerkillisesti:

Suomessa jo lähes 20 vuotta menestyksellisesti toiminut sikiödiagnostiikan organisaatio on luonut hyvän infrastruktuurin äitiyshuollon, kliinisen genetiikan ja kromosomilaboratorioiden välille. Mahdolliset geneettiset seulonnat tulee vastaaval-

la tavalla pyrkiä toteuttamaan neuvola- ja perusterveydenhuoltojärjestelmän puitteissa. (Aula & Leisti 1994, 754.)

Toisaalta ennakoivan *hi-tech*-diagnostiikan käyttö äitiyshuollossa ja sen aiheuttamat uudelleenjärjestelyt ovat nostattaneet huolta toimenpiteiden eettisistä ja sosiaalisista vaikutuksista. Tämä on puolestaan johtanut yrityksiin valvoa raskaudenajan sikiödiagnostiikkaa ja -seulontoja, laatia yleisiä ohjeita niiden toteuttamiselle sekä kehittää niihin liittyviä neuvontakäytäntöjä. (Ks. Jallinoja 2001a; 2001b; Helén 2001.)

RISKIT JA DIVIDUAALIT

Merkittävintä on se, että *tiedon* hankinta, jakaminen ja hallinta yhdistävät tietyt elementit – biolääketieteen, *kliinisen käytännön* ja *potilaat* – "muutoksen matriisiksi" (Foucault 1998a, 74), jossa uuden teknologian juurruttaminen tapahtuu.³ Kyseessä oleva lääketieteellinen tieto on ennakoivaa, se kertoo tulevan sairauden tai taudin todennäköisyydestä. Tämän vuoksi riskin idea on välttämätön, jotta kontrolli ja kokeilu voisivat toimia *hi-tech*-terveydenhoidon asetelmassa; riski näet antaa järkeilylle, keskustelulle ja todellisuuden järjestämiselle muodon (Ewald 1990, 141-143; Dean 1999, 177-178).⁴

Raskauteen, sikiöön ja muihin terveydentilan "muuttujiin" liittyvä riskitieto on nykyisen äitiyshuollon peruselementti (Wrede 1997; Ruhl 1999). Tieto ja riskin hahmo eivät kuitenkaan ole yksiselitteisiä. Riskin tiedolliset, tekniset ja käytännölliset määrittelyt seurauksineen ovat lääketieteellisen kontrollin yhteydessä erilaisia kuin kliinisessä käytännössä ja perusterveydenhuollossa, ja riskin merkitys muuttuu edelleen tilanteessa, jossa raskaana oleva nainen tekee henkilökohtaisia ratkaisujaan seulontojen ja diagnostisten testien suhteen. Äitiyshuollossa tehtävät sikiödiagnostiikka- ja -seulonnat aaltoilevat *ryhmärisikin* ja *kliinisen riskin* välillä. Edellinen määrittäytyy epidemiologisesti ja viittaa raskaana olevan naisen riskialttiuteen tiettyyn väestöryhmään kuulumisen perus-

teella. Jälkimmäisen tuo esiin diagnostinen testi, joka osoittaa raskaana olevan naisen elintoimintojen tai sikiön mahdollista epänormaaliutta. (Weir 1996; Rose 2001, 87-89.) Lisäksi kehittyneet tekniikat sisältävät *teknisen* riskin, sillä esimerkiksi lapsivesipunktio ja istukkanäytteen ottaminen voivat aiheuttaa keskenmenon.

Kontrollin, kokeilun ja riskin yhdistävän biovallan puitteissa elämä ja elävät ihmiset muuttavat muotoaan *dividuaaleiksi*. Kontrollin ja kokeilun kohteet käsitetään ”tekijöiksi”, näiden yhdistelmiksi ja vuorovaikutukseksi, joita voidaan arvioida riskeinä ja muovata pikkutarkoin toimenpitein. (Deleuze 1995; ks. Lemke 2000, 258-259.) Raskausajan sikiödiagnostisin testein ja seulonnoin tapahtuva terveystarkointi perustuu tällaiseen dividuaaliseen käsitykseen elämästä. Geenitestit ja -seulonnat havainnollistavat tätä hyvin. Äitien ja sikiöiden testaaminen kohdistuu tiettyihin *molekyyylitason* ainesosiin, jotka ymmärretään biologisesti perustaviksi: epänormaaliuden indikaatiota etsitään DNA-jaksosta. Tätä elämää luonnehtii myös *potentiaalisuus*, sillä molekyyylitason löydökset nähdään tekijöinä, jotka todennäköisesti aiheuttavat sen, että testattava henkilö tulevaisuudessa sairastuu tiettyyn tautiin. Esimerkiksi Suomessa geeni-seulottujen monogeenisten AGU- ja INCL-tautien sekä fragile X-oireyhtymän ja geenivirheen syysuhteen määrittäminen on yksiselitteistä. Sen sijaan yleisempien sairauksien (jotka lääketieteellinen genetiikka käsittelee polygeenisiksi tai monitekijäisiksi) raskaudenaikainen diagnostinen testaaminen ja seulonta ovat mutkikkaampia asioita, sillä sairaudentilan aktualisoitumisen ennustaminen yksittäistapauksessa on epävarmempaa ja voidaan ilmaista vain todennäköisyytenä. Lisäksi monet testattavista ja seulottavista patologioista, esimerkiksi Downin oireyhtymä, eivät ole perinnöllisiä eikä niiden esiintymistä voida selittää eikä ennakoita kovin selkeästi. Niinpä vaikuttaa siltä, että geneettiset ja muut raskaudenajan testaus- ja seulontatekniikat pyrkivät tuomaan esiin *singulaaria* elämää.

Hi-tech -biolääketieteen tarjoamien testaus- ja seulontatekniikoiden käyttö terveystarkoinnin välineinä edellyttää kuitenkin sitä, että ihmisten ”elämänaineksen” molekyyylitason dividuaaleiksi muovaamiseen yhdistyy *epidemiologinen* dividuaalisointi. Toisin sanoen harvinaisten ja epätavallisten elämän ilmentymien käsittäminen ja sääteily vaativat kontekstikseen *väestöä*. Kun harvinaiset taudit suhteutetaan toisiinsa sekä yleisiin sairaus- ja kuolleisuustilastoihin, yksittäinen eriskummallisuus muuntuu tilastoyksiköksi ja tapaukseksi, jota voidaan verrata muihin tapauksiin. Tämä muunnos puolestaan tekee mahdolliseksi kohdentaa ”ennakoivan diagnosoinnin” toimenpiteet edeltä käsin kliinisessä käytännössä ja perusterveydenhoidossa. Itse asiassa koko väestöön tai suuriin väestöryhmiin kohdistuvien sikiödiagnostiikka- ja -seulontaohjelmien sekä niihin liittyvän neuvonnan juurruttamisen ytimessä on sovittava toimenpiteet niin, että ne kattavat oikean määrän ihmisiä ja kohdistuvat oikeisiin väestöryhmiin. Tämä edellyttää tarkempaa väestön analyysia, joka tapahtuu jakamalla väestö ”riskialttiita” ryhmiä, perheitä ja yksilöitä osoittaviksi ”tekijöiksi”.⁵

INFORMOINTI

Voidaan väittää, että lääketieteellisen kontrollin ja kokeilun välineinä sikiödiagnostiikka ja -seulonnat alistavat raskaana olevat naiset uuden medikaalisen teknologian sisäänajon koekaniineiksi. Pidän tällaista väitettä kuitenkin yksipuolisena, sillä kyseiset käytännöt myös tekevät naisista valinnan ja suostumuksen subjekteja.⁶ Tämä ulottuvuus viittaa siihen, että raskaudenajan *hi-tech* -terveydenhoito edellyttäisi keskustelua ja käytäntöä, joka tekisi mahdolliseksi liikkumisen yhtäältä dividuaalisten tekijöiden episteemisen tason ja yksilösubjektien käytännöllisen tason sekä toisaalta kontrolli- ja hallintalogiikkojen välillä.

Tässä asetelmassa *informaatio* toimii välittävänä elementtinä: sen on määrä muuntaa kliiniset, tekniset ja ryhmäriskit sellaisiksi, että raskaana oleva nainen voi arvioida niitä, ja auttaa häntä tekemään sikiödiagnostiikka-

kaa ja -seulontaa koskevat henkilökohtaiset ratkaisunsa (ks. Lemke 2000, 251-254). Dividuaalien ja individuaalien sekä kontrolli- ja hallintakäytäntöjen väliin sijoittuvaan ”riski-informoinnin” tilaan on kuitenkin latautunut kiistan mahdollisuus. Tuo tila on näet kyllästetty erimielisyyksillä ja jännitteillä, joita reproduktiolääketieteen uuden teknologian juurruttaminen kliiniseen käytäntöön ja perusterveydenhuoltoon aiheuttaa. Terveydenhoitokoneiston, raskaana olevan naisen ja ”sikiön” (tai ”vauvan”) välisten suhteiden muutos tulee ajateltavaksi, problematisoitavaksi ja kiisteltäväksi tuossa riski-informoinnin tilassa. Kyseiseen muutokseen liittyvät ongelmat ja erimielisyydet ovat artikuloituneet pääosin *eettisinä* kysymyksinä (ks. tarkemmin Helén 2001; Jallinoja 2001a; 2001b).⁷

Yleinen keskustelu lääketieteen etiikasta ja viralliset suositukset (esim. STAKES 1995; 1999; STM 1998) toistavat yhä uudelleen, että jos uusinta sikiödiagnostiikka mielitään soveltaa äitiyshuollossa, biolääketieteen edistymisen vaatimukset on sovittava yhteen lääketieteellisten toimenpiteiden kohteina olevien ihmisten henkilökohtaisen autonomian kanssa. Yhteensovittamisen ydin on *informoidun suostumuksen* (*informed consent*) periaate: lääketieteellisen toimenpiteen – seulonnan, diagnostisen testin ja erityisesti raskauden keskeyttämisen – on perustuttava raskaana olevan naisen henkilökohtaiseen harkintaan ja suostumukseen, joiden perustaksi nainen on saanut ”riittävää” ja ”johdattelumatonta” (*non-directive*) informaatiota kyseisistä toimenpiteistä. (Faden 1991; Petersen 1999, 255-258).⁸ Niinpä lääketieteellinen riskitieto on avainasemassa kyseisten toimenpiteiden eettisen hyväksyttävyyden takaajana, koska juuri sitä terveydenhoitokoneisto jakaa raskaana oleville naisille ”tarjotessaan” heille sikiödiagnostista testiä tai seulontaa. Raskaudenajan testien ja seulontojen toimivuus perustuu oletukseen, että äidit (ja heidän perheensä) kykenevät asianmukaisen informaation perusteella valitsemaan, osallistuuko testiin, sekä päättämään tehdäkö abortti vai ei, jos testi osoittaa sikiön olevan epänormaali.

Näin lääketieteellinen riskinhallinta luo seuraavanlaisen tilanteen: Reproduktioterveydenhoidon koneisto jättää kaikkia sikiödiagnostiikkaan liittyviä toimenpiteitä koskevan päätöksenteon raskaana olevalle naiselle. Se vetäytyy asemaan, jossa vastuu on puhtaasti *teknistä*: koneisto vain tuo esille terveysriskit, jotka liittyvät raskauteen tai joita sikiödiagnostiset löydökset osoittavat. *Ettinen* vastuu on ”äidillä”. Hän ei kuitenkaan kohtaa puhdasta valintatilannetta vaan tilanteen, jossa on päätettävä *suostumuksesta* proseduurin, jonka terveydenhoitokoneisto on suunnitellut ja arvioinut sopivaksi lääketieteellisen tiedon, teknisten arvioiden ja WHO:n suositusten perusteella. (Ks. Faden 1991.)

RISKIN YKSILÖLLISTÄMINEN

Edellä esitetty jako johtaa asiayhteyteen, jossa selektiivinen abortti varsinaisesti tulee *hi-tech* -reproduktiolääketiedettä koskevan eettisen keskustelun asialistalle. On huomattava, että terveyspolitiikan vaikuttajat sekä lääketieteen ja kansanterveyden arvostetuimmat asiantuntijat katsovat tämän ongelmauottuvuuden kuuluvan päätös- ja harkintavaltansa ulkopuolelle. He näet pitävät näitä kysymyksiä koskevia päätöksiä pelkästään henkilökohtaisina asioina, yksilöiden valintoina. Tämä koskee erityisesti selektiivistä aborttia. Itse asiassa sikiödiagnostiikka- ja -seulontakokeiluissa mukana olevat lääkärit ovat varsin haluttomia pohtimaan aborttiin liittyviä ongelmia (Jallinoja 2001b). Tämä haluttomuus korostaa myös entisestään sitä, että uusimman tekniikan ohjaamat reproduktioterveydenhoidon käytännöt *subjektivoivat* raskaana olevat naiset valintoja tekeviksi ja suostumuksen antaviksi yksilöiksi. Niinpä tietoa ja riskiä koskeva ongelma – onko hyvä tietää ennalta – siirtyy henkilökohtaiselle tasolle, ja edistyneen lääketieteellisen teknologian eettinen ulottuvuus määrittäytyy omaa elämää koskevaksi asiaksi.

Jo itse periaate, että sikiödiagnoosin ja selektiivisen abortin tulee perustua "äidin ja hänen perheensä" valintaan määrittää asian intiimiksi. Rajausta korostaa vielä vaatimus, että äitiyshuollon antaman testausta ja seulontaa koskevan informaation ja neuvonnan tulee olla "johdattelumatonta".

Edistyneen medikaalisen teknologian intiimiä, henkilökohtaista merkitystä on tähdennetty myös toisin tavoin. Kun uuden teknologian asianajat perustelevat terveyspolitiikan päättäjille ja maallikkoyleisölle uusien raskaudenajan diagnostisten testien ja seulontojen tarpeellisuutta, he nojaavat mieluummin henkilökohtaisen terveyden edistämiseen kuin kansanterveysseikkoihin. Muutamat suomalaiset geeniseulontojen partisaanit ovat esittäneet, että testaus- ja seulontaohjelmat laajentavat reproduktiivisen valinnan mahdollisuutta, joka kuuluu jokaiselle naiselle (esim. Ryyänen ym. 1998; STM 1998; ks. Jallinoja 2001a). Tuo laajentaminen tapahtuu kuitenkin *negatiivisen* kautta, sillä edistynyt lääketiede tarjoaa pääasiassa mahdollisuuksia estää ja eliminoida sikiöpoikkeavuuksia, geenimutatioita, vammaisuutta, sairautta, kärsimystä ja ennen kaikkea epävarmuutta.

Jotkut suomalaiset sikiöseulontojen ja -testauksen puolestapuhujat ovat myös julistaneet, että uuden teknologian tarkoitus on estää ja lieventää henkilökohtaista kärsimystä eli vakavasti vammaista tai sairasta lasta hoitavien vanhempien taakkaa tai koko elämänsä vaikeasti vammaisena tai sairaana elävän ihmisen kärsimystä (esim. Aula & Palotie 1991; Ryyänen ym. 1998; ks. Jallinoja 2001a). Tällainen argumentointi on hyvin kuvaava esimerkki siitä, miten henkilökohtaisen terveyden edistämistä puhutaan vetoamalla negatiiviseen.

Raskaudenajan *hi-tech* -hoidon eettinen kysymys tihtyy tilanteissa, joissa raskaana olevat naiset tekevät henkilökohtaisia päätöksiä osallistumisestaan sikiödiagnoosi- ja -seulontatoimenpiteisiin. On selvää, että naisen harkitessa suostumustaan tunnusluvut, jotka kertovat sikiön terveysriskistä ja diagnostiseen testiin liittyvästä riskistä, nousevat etualalle.

Tilanne kuitenkin vaatii naista olemaan valinnan subjekti tavalla, joka ylittää riskien kalkyloinnin: naisella on mahdollisuus valita, mutta hänen on myös pakko valita. Valinnan subjektiksi tuleminen vaatii raskaana olevaa naista analysoimaan ja työstämään paitsi lapsen saamiseen liittyviä halujaan ja tunteitaan myös omaa elämäänsä kokonaisuudessaan. Hänen on siis ryhdyttävä harjoittamaan minäkäytäntöjä (Foucault 1998a, 132-137).

Ensiksi naisen on päätettävä, haluaako geeni- tai kromosomitestien tarjoamaa tietoa ja miten käsitellä halua "saada varmuus" vauvan terveydestä. Toiseksi hänen on harkittava, onko hän valmis tekemään abortin "sikiöindikaation" perusteella. Tämä vie monimutkaisiin pohdiskeluihin: raskaana olevan naisen on kuviteltava tulevan lapsensa mahdollinen elämänkulku ja tähän liittyen ennakoitava oman elämänsä tulevat käänneet. Kolmanneksi naisen on pohdittava itseään valintoja tekevänä henkilönä ja ajateltava muun muassa itsekkyteen, vastuuseen, uhraukseen, kärsimykseen ja syyllisyyteen liittyviä kysymyksiä. (Ks. Rothman 1996, 49-85.) Näistä omakohtaisista pohdinnoista muodostuu varsinainen perusta naisen sikiödiagnoosia ja -seulontaa koskeville suostumukselle ja valinnoille, joiden polttopisteessä on lopulta yksilön suhde itseensä ja omaan elämäänsä.

ITSE JA TOINEN

Hi-tech -reproduktiolääketieteen "bioetiikka" perustuu *muodoltaan* yksilön moraalisen autonomian ideaan, jota edustavat informoidun suostumuksen ja naisen valinnan periaatteet. Sen *sisältö* on kuitenkin sidoksissa itsesuhteen reflektointiin, siis itseä moraalisen subjektina koskevaan problematisointiin ja muokkaamiseen. Koska raskaudenajan terveydenhoidossa käytettävän uusimman tekniikan eettisyys määräytyy tilanteissa, joissa raskaana olevat naiset tekevät yksilönä lisääntymistään koskevia valintoja, on mahdotonta kuvitella toiminnan ja vastuun määrittävää moraalikoodia, joka olisi pätevä jokaisen naisen jokaisessa valintatilanteessa. Siis: *etiikkaa ei voi yleistää, se on hajaantunut.*

Reproduktiolääketieteen koneisto uusimpine tekniikoineen tuo raskaana olevan naisen nähtävälle elämän "itsensä" moninaisuuden, sattumanvaraisuuden ja epävarmuuden. Se myös tarjoaa hänelle mahdollisuuden vaikuttaa omaan kohtaloonsa ja lapsensa elämään sekä johdattaa hänet välttämättömän valinnan eteen. Tällä tavoin se pakottaa esiin *eksistentiaalisen* asiantilan. Toisin sanoen raskaana oleva nainen joutuu tilanteeseen, jossa hänen valintaansa ja henkilökohtaista vastuutaan voidaan pätevästi kuvata eksistentialisesta filosofias-ta tutuin käsittein. Tilannetta leimaa elämän epävarmuuden ja valinnan ehdottomuuden välinen jännite. Valinnan seuraukset ovat avoimia, ja valinta voi johtaa poikkeuksellisiin tekoihin, joita yksilö ei ole tarkoittanut eikä halunnut – kuten aborttiin. Raskaana olevan naisen on vastuullisena yksilönä tehtävä päätös oman itsensä ja elämäntilanteensa perusteella vetoamatta yhteenkään transsendentaaliseen mahtiin tai periaatteeseen. Valinta ankkuroituu itseän, ja etiikka ja vastuu määrittyvät sen ajatuksen kautta, että valinnassa on pohjimmiltaan kyse oman itsen luonteesta ja ominaisuuksista. Tästä käsityksestä seuraa elämää ja kuolemaa koskevan valinnan yksinäisyys.

Tilanteessa on kuitenkin mukana myös "toinen", jonka elämään valinta perustavasti vaikuttaa. Kun yksilö tekee valinnan, joka kohdistuu omaan elämään, kohtaloon ja itseän, hänen oma olemassaolonsa kietoutuu "toisen" olemassaoloon ja avautuu sitä kohti. Viime kädessä eksistentiaalinen vastuu – kaikessa painavuudessaan – kumpuaa tästä yhteen pönoutumisestä.

Tämä eksistentiaalinen tilanne on kuitenkin epätavallinen, sillä se on juurtunut kehittyneeseen lääketieteelliseen teknologiaan, jonka peruslogiikka on riskien laskelmointi ja hallinta. Epätavallisuus tihtyy lääketieteellisen riskiteknologian muovamaan "toisen" hahmoon.

1960-luvun lopulla alkanut sikiödiagnostiikan kehitys on luonut merkittävän episteemisen uutuuden: *sikiön* elämän ja terveyden subjektina, joka voidaan käsittää

riippumattomaksi raskaana olevan naisen elintoiminnoista ja terveydentilasta. "Sikiön" olemassaolo raskaudenajan diagnostiikassa ja terveydenhoidossa on riippuvainen *hi-tech*-lääketieteestä, ja sikiö on pohjimmiltaan episteeminen ja *tekninen* hahmo. Se käsitetään geneettisten, fysiologisten, anatomisten ja muiden vitaalisten tekijöiden kimpuksi, joka voidaan havaita vain erityisten laitteiden ja tekniikoiden avulla. Lääketieteen erikoisalal määrittävät "sikiön" kukin omalla tavallaan eräänlaiseksi geneettisen informaation ja kemiallisten, fysiologisten ja neurologisten prosessien risteyspaikaksi. "Sikiö" toki käsitetään eläväksi muttei henkilöksi eikä yksilöksi. (Weir 1996.) Sikiön hahmo nykyisessä reproduktiolääketieteessä on pikemminkin *dividuaali* (Deleuze 1995), kooste joka muodostuu elämän "itsensä" todennettavissa olevien perusprosessien spesifeistä indikaatioista. Se on kohde, johon viittaamalla molekyyli-tason löydökset sekä klinisiä ja väestöriskejä koskevat laskelmat ovat järkeenkäyviä lääketieteen käytännöissä. (Ks. Kay 1993, 4-5; Rose 2001, 91.)

Päättyessään sikiödiagnostiikkaan suostumisesta raskaana oleva nainen kohtaa sikiön hahmon "toisena". Kun sikiödiagnostiikka muovaa molekyyli-tason löydöksistä ja riskitunnusluvuista "sikiön", se antaa elämän epävarmuudelle käsiteltävän ja käsiteltävän muodon. Tavallaan tuo muoto naamioi naisen valinnan eksistentiaalisen luonteen – valinnan kertakaikkisuuden – rationaalisen valinnan diskurssilla, jonka logiikka yhdistyy helposti "informoidun suostumuksen" ja naisen valintaoikeuden periaatteisiin. Yhteensopivuus puolestaan loih-tii esiin vaatimuksen vastata henkilökohtaisesti omaan elämään sisältyvien, "objektiivisesti" osoitet-tujen riskien laskelmoinnista ja hallinnasta. Uusimpien raskaudenajan diagnoositekniikoiden juurruttaminen äitiyshuoltoon kantaakin mukanaan *pyrkimyksen vastuullis-taa*; se edellyttää jokaisen naisen muuttuvan yksilöksi, joka kykenee muuntamaan oman elämänsä epävarmuudet laskettaviksi mahdollisuuksiksi sekä valitsemaan (Beck-Gernsheim 1996, 289-290; Petersen 1998;

Lemke 2000, 251-256; Novas & Rose 2000, 502-507; ks. myös O'Malley 1996; Rose 1999, 158-160). Tämä on *refleksiivisen* itsen eettistä subjektuutta (vrt. Giddens 1991).

Raskaana olevan naisen kohtaama "sikiö" viittaa kuitenkin riskin tuolle puolen, sillä se edustaa "toista", joka on naiselle omakohtaisesti merkityksellinen ja jonka hän tuntee välittömästi koskettavan itseään ja omaa elämäänsä. Sikiödiagnostiikka ja -seulonta paljastavat naiselle hänen "vauvansa" elin-toimintojen ja tulevan elämän fragmentteja. Tämän vuoksi lääketieteellisen teknologian eettinen problematisointi, joka koskee olennaisesti henkilökohtaista valintaa ja itseä, ei voi rajoittua riskien laskelmointia koskevaan vastuuseen. Viimeksi mainittuun liittyy vääjäämättä eksistentiaalinen vastuu, jota ei kuitenkaan luonnehdi refleksiivisyys vaan *ahdistus*.

AHDISTUKSEN HOITO

Naisten suostumukseen ja valintoihin liittyvä ahdistus on toki merkittävä kysymys tämän päivän reproduktioterveydenhoidossa. Parin viime vuosikymmenen aikana on itse asiassa syntynyt – eräänlaisiksi biolääketieteen kovan ytimen lisäkkeiksi – erityinen diskurssi, neuvontakäytäntö ja näihin liittyvä asiantuntijuus käsittelemään raskaudenajan testauksen ja seulontojen "emotionaalista ulottuvuutta". Tämä lääketieteellisen psykologian diskurssi on osoittanut tosiasiaksi, että mainittuihin toimenpiteisiin liittyy "ahdistusta" ja että ne jopa aiheuttavat sitä. Se on tehnyt ahdistuksesta vakavasti otettavan asian *hi-tech*-reproduktiolääketieteen piirissä – mutta tavalla, joka on lähes tyystin hävittänyt ahdistuksen yhteyden valinnan eettiseen ja eksistentiaaliseen ulottuvuuteen. Diskurssi *psykologisoi* valinnan käsittämällä epävarmuus- ja valintatilanteen aiheuttaman ahdistuksen tunnereaktioksi. Lisäksi se antaa ahdistukselle laskettavan muodon: kun ahdistus käännetään "skaaloiksi" ja "pistearvoiksi", se muuttuu käsitettäväksi reproduktiolääketieteen käytäntöjen kontekstissa. Siitä tulee "muuttuja", joka voidaan sovittaa yhteen muiden asiaankuuluvien muut-

tujen kanssa ja jota voidaan arvioida riskilogiikan ja -laskelmien avulla. Näin ahdistus näyttäytyy käsiteltävänä, siis teknisenä asiana. (Helén 2001a; psykologisoinnista ks. Rose 1996.)

Läketieteellisen psykologian diskurssin ehdottama ahdistuksen käsittelyn teknologia on luonteeltaan *pastoraalista* (ks. Foucault 1981; Dean 1999, 74-82). Kyse on henkilökohtaisen psykososiaalisen hoivan käytännöistä, erityisesti ohjaavasta neuvonnasta (*counselling*), sikiödiagnoosi- ja -seulontatoimenpiteiden eri vaiheissa. Niihin kuuluu tekniikoita, joilla naista voidaan ohjata henkilökohtaisessa valinnassa sekä selviytymisessä toimenpiteisiin liittyvistä emotionaalista reaktioista ja järkytyksistä. Nykypäivän teknistyneessä reproduktioterveydenhoidossa ahdistuksen käsittelyn ulottuvuus on toki marginaalinen, mutta sitä pidetään tärkeänä sovitettaessa sikiödiagnostiikan ja -seulontojen tekniikoita äitiys- huollon rutiineihin (ks. Petersen 1999, 253-254). Teknisten uudistusten normalisoitumisen kannalta ahdistuksen hallinta on lähes välttämätöntä. (Helén 2001a.)

Neuvontakäytännöissä käsitellään raskaana olevan naisen henkilökohtaisia päätöksiä, hänen erityistä elämäntilannettaan, tunteitaan ja "selviytymisvoimavarojaan". Ne tuovat polttopisteeseen raskaana olevan naisen minuuden. Tätä kautta *counselling* kutsuu esiin pastoraalista problematisointia, joka puolestaan tuo takaisin – kerta toisensa jälkeen – kysymykset, jotka koskevat "naisen valinnan" eksistentiaalisia ja eettisiä ydinalueita. Siksi kyse on *eksistentiaalisesta hallinnasta*.

Raskaana olevan naisen tilanne raskaudenajan sikiödiagnooseissa ja -seulonnoissa on *riskissä-olemisen* olotila. Sen on samankaltainen kuin monet "sairaudentilat", joita on nykyään mahdollista etsiä ultraäänilaitteisiin, tietokonekuvantamiseen, molekyylibiologiaan ja muihin uusiin tekniikoihin perustuvien diagnostisten testien ja tutkimuksien ennen kuin potilas kokee tai hänellä on havaittavia sairauden oireita. "Esisymptomaattisten sairauksien" (Nelkin 1993,189) kirjo ulottuu HIV-positiivisuudesta harvinaisiin perinnöll-

siin tauteihin, kuten Huntingtonin tautiin, ja erityisesti “geneettisen sairauden” käsite (Yoxen 1984; Koch 1993; Lemke 2000, 236-238) laajentaa sitä. Raskaudenajan diagnostiset testit ja seulonnat ovat myös esimerkki riskitietoisuuden ja henkilökohtaisen valinnan yhdistävästä eksistentiaalisesta tilanteesta, jonka biolääketieteellisen teknologian kehitys on tehnyt elimelliseksi osaksi yhtäältä kroonisten sairauksien kuten soke-ritaudin ja syövän hoitoa (Mol 1998, 280-283) ja toisaalta yleistä raskaudenajan terveydenhoitoa (Wrede 1997; Ruhl 1999).

OMAN TERVEYDEN HOITO

On syytä korostaa, että näiden “sairautentilojen” synnyinseutu on *henkilökohtaisen* terveydenhoidon eetos, joka on modernin aikakauden merkittävimpiä ja kestävimpiä pohjavireitä. Vaikka erilaisten määritelmien ja näkökulmien kirjo, historialliset muodonmuutokset, erimielisyydet ja kamppailut ovat liian mutkikkaita tässä yhteydessä kuvattaviksi, tuon eetoksen ydin voidaan tiivistää käsitykseen, että terveys ja sairaus liittyvät ensisijaisesti yksilösubjektuuteen. Yksi keskeinen elementti tuli vaikuttavaksi jo 1800-luvun lopun ja 1900-luvun alun kampanjoissa tuberkuloosia, sukupuolitauteja ja muita tartuntatauteja vastaan: ajatus, että henkilökohtaisen terveydenhoidon juurruttaminen jokaiseen yksilöön on kansanterveyden edistämisen keihäänkärki (Schmidt & Kristensen 1986; Lehtonen 1995; Jauho 1997; vrt. Porter 1999, 139-144). Toinen keskeinen asia on terveyden muuntuminen henkilökohtaisen elämäntavan keskeiseksi arvoksi. 1900-luvun aikana “terveydestä huolehtimisesta” on tullut henkilökohtainen velvoite, ja sitä on alettu pitää kaikkien ja jokaisen henkilökohtaisen onnen välttämättömänä edellytyksenä. (Ks. esim. Porter 1999, 279-313).

Nämä eettiset ulottuvuudet ovat sekoittuneet niihin länsimaisen lääketieteen ontologian ja epistemologian virtauksiin, jotka ovat pyrkineet yksilöllistämään sairauden. Tämä viittaa keskusteluihin, joissa sairau-

dentila on määritetty yksilön ominaisuuksien, kykyjen, toiminnan tai käyttäytymisen ilmauksiksi tai seurauksiksi, vieläpä korostaen omaan itseen kohdistuvia asenteita ja käyttäytymistä sairauden “syinä”. (Greco 1993; Ogden 1995.) Käyttäytymiseen, ympäristöön, stressiin ja selviytymiseen ja muihin elinvoimaan vaikuttaviin tekijöihin liittyvien yksilöllisten terveystieteiden ajatus tuli vaikuttavaksi epidemiologiassa, sosiaalilääketieteessä, kansanterveystieteessä ja terveyspolitiikassa (Porter 1999, 298-303) toisen maailmansodan jälkeen ja on erityisen merkittävä nykyisten henkilökohtaisen terveyden edistämisyrykimysten ja subjektiivisten muotoutumisen kannalta.

Uusin biolääketieteellinen teknologia avaa henkilökohtaisen terveyden subjektiivisen molekyylitason ulottuvuuden, jonka myötä edellä mainitut uudenlaiset “sairastamisen” tilat ovat paljolti syntyneet (Novas & Rose 2000). Ne jakavat saman *riskissä-olemisen* muodon, joka perustuu kehittynein lääketieteellisin tekniikoin esiintuotuun tietoon yksilön molekulaarisen elämänaikaisen “virheestä”, joka voi tulevaisuudessa aiheuttaa sairautta tai kuoleman. Tiedon ei kuitenkaan odoteta johtavan potilasta epävarman odotuksen tilaan vaan sysäävän hänet keskittämään oman toimintansa riskien arviointiin ja psykososiaaliseen selviytymiseen, jotka puolestaan auttavat yksilöä tekemään valinnan ja kestävänsä sen seuraukset. Tällainen henkilökohtaisen toiminnan uudelleen suuntaaminen on *riskissä-olemiseen* liittyvän eettisen käytännön ydin. Se on kuitenkin juurtunut pastoraaliseen matriisiin, jonka puitteissa eksistentiaalisen hallinnan tekniikat ja toimenpiteet sekä asiantuntijan ja oman avun välinen työnjako määrittävät.

RAJATON TEKNIikka

Edellä esittämäni tarkastelu tukee käsitystä, että nykyään biolääketieteellinen tieto, joka on välttämätöntä paitsi elämän hallinnalle myös koko länsimaiselle elämänmuodolle, on pohjimmiltaan teknologista. Tiedon hankkimiseksi on välttämätöntä manipuloida luonnon-

objekteja ja niiden ympäristöjä kokeellisesti, eikä tietoa voi saada ilman manipulointi- ja havaintolaitteita. Toisaalta tieto on erottamattomasti yhdistetty pyrkimyksiin kontrolloida elämän ilmiöitä ja vaikuttaa niihin. (Ks. Haraway 1997; Rabinow 1998, 140-142; Rose 2001, 91-93.)

Objektien muokkaamiskyvyn lisäksi teknologialla on toinen perusominaisuus, jonka Heidegger esittää näkemyksessään, että *die Technik* on modernin metafysiikan varsinainen sija. *Tekhnē* tarkoittaa keinoa ja kykyä tuoda oleva – tai tämän kirjoituksen teemojen kannalta osuvammin *elämä* – esiin toisessa muodossa kuin se luonnostaan ilmaisee itsensä. Tämä ominaisuus määrittää kaikkien erityistekniikoiden teknisyyden. Modernissa teknologiassa tuo paljastaminen on erottamaton haasteesta, jonka tekniikka esittää olevalle ja elämälle kyetäkseen hyödyntämään niitä voimina ja kykyinä, “energiana”. Hyödyntämisen tarkoitus on voimaeräistää ja muovata – siis tuottaa – olemassa olevia olevan ja elämän muotoja. Tämä edellyttää sitä, ettei olevaa ja elämää käsitellä eikä työstetä vastassa olevina objekteina vaan *varantona*. Moderni teknologia on ainutlaatuista, koska se asettaa luonnolliset, elävät ja inhimilliset oliot sekä tekniset laitteet tiettyyn *puiteeseen*. Ne ovat resursseja, jotka generoivat todellisuuden tuottamiskykyä, tai pikemminkin muuntamiskykyä ja -voimaa. (Heidegger 1994; Dean 1996, 57-60; Taminioux 1998, 196-201.)

Modernin teknologian tunnusmerkit löytyvät helposti sikiödiagnosista ja -seulonasta. Nämä kehittyneet tekniset toimenpiteet asettelevat elämän uudella tavalla lääketieteen kohteeksi – siis esittävät sille uuden yhteen saattamisen puitteen – jakamalla sen yhä pienempiin alkeisyksiköihin ja näiden yksiköiden välisen kemiallisen ja fysiologisen vuorovaikutuksen ja “informaation” prosessoinnin yhä hienovaraisempiin järjestelmiin. Tällä tavoin nuo tekniikat kykenevät paljastamaan molekyyylitason elämän ja tuomaan esiin ruumiin pinnanalaiset, havaitsemattomat elämän “itsensä” perusilmiöt. (Ks. Kay 1993, 4-5.) Lisäksi ne ovat hyödyksi raskaudenajan

terveydenhoidolle, joka voi niiden avulla tarjota raskaana oleville naisille mahdollisuuden vaikuttaa sikiön elämään, vaikkakin vain selektiivisen abortin keinoin. Tällä tavoin terveysriskin molekyyylitason individualisointi – väestön geneettisen ja epidemiologisen individualisaation tukemana – muuttaa elämän ja elävät ihmiset varannoksi, jonka avulla on mahdollista muovata niiden elinvoimaa.

Raskaudenajan diagnostisen testaamisen tekniikat tuovat esiin nykyisen “vitaaliteknologian” kaksi piirrettä. Ensinnäkin paljastamisen luonne on *negatiivinen*. Sikiöttestaus ja -seulonnat ennakoivan diagnoosin välineinä etsivät epämuodostumia, geenivirheitä tai kromosomipoikkeavuuksia, jotka osoittavat huomattavan suurta sairastumisriskiä. Lisäksi ainoa lääketieteellisen teknologian tarjoama keino vaikuttaa lisääntymiselämään on varsin lopullinen: raskauden keskeyttäminen.

Sikiödiagnosoihin ja -seulontaan liittyvä selektiivisen abortin mahdollisuus ilmentää toista elämän hallinnan, erityisesti sen lääketieteellisten muotojen, teknisyyden peruspiirrettä: *transgressiivisuutta*. Nykyajan *hi-tech*-biolääketieteeseen toki pätee Foucault’n (1989, 198) yhteenveto: “moderni lääketiede antaa nykyihmiselle hänen ääreillisyytensä kasvot; se toistaa loputtomasti kuolemaa mutta myös manaa sitä pois”. Nykyään ihmisen ääreillisyyttä viittaa kuitenkin pääosin elämää koskevan tiedon rajallisuuteen sekä elämän hallittavuuden ja muovattavuuden rajoituksiin. Lääketieteen “manaamat” asiat liittyvät pyrkimyksiin siirtää elämän asettamia rajoja ja jopa nujertaa ne, siis ylittää inhimillisten kykyjen rajoitukset käyttäen inhimillisten kykyjen rajoitukset käyttäen hyväksi elinvoimia sekä kontrolloida ja muunnella elämänprosesseja. Deleuze (1992, 84-85) luonnosteli muutoksen seuraavasti:

Enää ei olisi kyse äärettömyyteen kohoamisesta ei ääreillisyydestä vaan rajattomasta-äärellisestä (*fimi-illimité*), joksi kutsuttakoon jokaista sellaista voimatilannetta, jossa ääreellinen joukko osasia tuottaa käytännöllisesti katsoen äärettömän määrän erilaisia yhdistelmiä.

Muutos ei merkitse niinkään keinotekoisuuden ajan aamunkoitoa (vrt. Haraway 1991;

Rabinow 1996; Rose 2001, 97-98) kuin syvenevää elämän hallinnan teknistymistä. Tieteelliset pyrkimykset kohti elämän perusosia, -voimia ja -lainalaisuuksia koskevaa totuutta ovat tätä nykyä erottamattomia tutkimuksista ja kokeilusta, jotka kohdistuvat “elämän itsensä” tarjoamiin potentiaaleihin “parantaa elämää”. Tämä kehitys epäilemättä vahvistaa valtaa “luoda” elämää ja muokata eläviä ihmisiä resurssiksi, jota inhimillisen olemisen sosiaalisten, psykologisten ja biologisten rajoitusten transgressiivinen muovailu käyttää. Tärkeämpää on kuitenkin se, että tämä pyrkimys *lupaa* työntää elämän asettamia rajoja kauemmas, ja tuo lupaus on yhtä rajaton kuin elämän mahdolliset muunnelmat. Niinpä se, mitä esimerkiksi sikiödiagnostiikan uusimmat tekniikat äitiyshuollossa avaavat, on tuon lupauksen ala, itse *finiillimité*. Tässä kohdassa tekniikka ja etiikka kohtaavat perustavalla tavalla.

VITAALINEN ITSE

Tarkastelemani esimerkki *hi-tech* -äitiyshuollosta tuo esiin sen, miten tekninen ja eettinen kohtaavat tulevassa “vitaalihallinnallisuudessa”. Olennaista on se, että sikiödiagnostiikka ja -seulonta paljastavat elämän ja mahdollisuus puuttua elämään tarjotaan raskaana olevalle naiselle henkilökohtaisesti. Tätä piirrettä vahvistaa vielä periaate, jonka mukaan kehittyneen teknologian käyttö on pohjimmiltaan henkilökohtaisen valinnan kysymys. Niinpä tekniikasta tulee huomattava mahti nimenomaan asioissa, jotka koskevat henkilökohtaista olemassaoloa, omaa elämää ja itsesuhdetta: *tekniikka tulee painokkaimmin vaikuttavaksi etiikan alueella*.

Raskaana olevan naisen *hi-tech* -äitiyshuollossa kohtaama valintatilanne ahdistukseen on esimerkki tästä tekniikan kysymyksen paikantumisesta uudelleen henkilökohtaisen, jopa eksistentiaalisen etiikan alueella. Kuten edellä on mainittu, samankaltainen muutos on tapahtunut monissa yhteyksissä, joissa uusinta lääketieteellistä teknologiaa on sovellettu kliinisessä käytössä. Yksilön terveyttä ja elämää koskevan ennusteen ja lupauksen

yhdistelmä on *hi-tech* -terveydenhoidon eri olotilojen yhteinen elementti. Nykyinen biolääketiede pyrkii tekemään oireista riippumattoman ennakoivan diagnoosin paljastukseen sairauden mahdollisuuden, joka käsitetään yksilön terveysriskiksi. Niinpä lääketieteellä on valta kertoa yksilön molekulaarinen kohtalo. Kuitenkin terveydenhoitokoneisto tarjoaa myös mahdollisuuksia ylittää tuo kohtalo tai muuttaa sitä, ja se tukee yksilöä tulemaan toimeen kohtalonsa kanssa; yksittäisen ihmisen tehtävä on valita eri mahdollisuuksien tai pikemminkin lupauksen välillä.

Diagnosoinnin lisääntyneet tekniset mahdollisuudet kohdistuvat *yksilön* elämään ja muokkaavat uutta tapaa olla henkilökohtaisen terveyden subjekti. Rabinow (1996) on kuvannut uutta persoonallisen identifioitumisen muotoa, jossa yksilö samastuu *biososiaaliseen* ryhmään. Tuollainen ryhmä tai “yhteisö” (ks. Rose 1999, 172-173, 177-179) koostuu sairauden geneettistä tai muuta biologista “markkeria” kantavista ihmisistä, jotka aktiivisesti osallistuvat uusien hoitojen kehittämiseen ja järjestäytyvät oma-apu -verkostoiksi, jotka auttavat yksilöitä tulemaan toimeen (tulevan) sairautensa kanssa. Samalla tavoin Rosen (2001; Novas & Rose 2000) käsite *somaattinen yksilöllisyys* viittaa uudelleen itsesuhteeseen ja siihen liittyviin itsen työstämisen muotoihin – siis etiikkaan –, jotka kumpuavat erilaisista, useimmiten kehittyneestä lääketieteellisistä teknologiaa ja monimutkaisia toimenpiteitä vaativista ruumiinmuokkaamisen projekteista.

Uusissa subjektiuksissa on olennaisesti kyse uusimman biolääketieteen vallasta, potentiaalista, kohdentaa uudelleen yksilön elämän erityisyys, sen “omuus”. Valta sisältyy edellä kuvattuun ennakoinnin ja lupauksen yhdistelmään. Sen seurauksena yksilön elämä määrittäyty kolmitasoisesti. Ensinnäkin yksilön “elämänainekseen” sisältyvä erityispiirre määrittää hänet joko riskiryhmään kuuluvaksi tai osoittaa epänormaaliuden, joka aiheuttaa kliinisen riskin. Kun yksilö harkitsee suostumistaan tarjolla oleviin lääketieteellisiin tutkimuksiin ja hoitoihin, objektiivinen löydös muuttuu henkilökohtai-

seksi "biologiaksi", joka sisältää "riskin". Yksilön päätöksentekoon ja valintoihin kietoutuvat hänen henkilökohtaiset kokemuksensa, tunteensa, valintansa, elämäntapansa ja persoonallisuutensa, siis oma elämä kokonaisuudessaan – tämä on yksilön elämän määrittämisen kolmas taso. Nykyinen lääketieteellinen teknologia pastoraaliteknisine lisäkkeineen pyrkii pitämään hallinnassa juuri tämän *oman elämän* kaikkine ulottuvuuksineen.

Kun somaattisen yksilöllisyyden käsite suhteutetaan mainittuihin kolmeen ulottuvuuteen, sen voi käsittää koostuvan kolmesta elämän erityisyyden muodosta: molekulaarisesta dividaalisuudesta, yksilöllisyydestä jota määrittää *riskissä-oleminen* sekä transgressiivisesta yksilöllisyydestä. Jälkimmäinen tarkoittaa yksilön suhdetta mahdollisuuksiin muokata biologisesti "annettua" kohtaloaan ja *riskissä-olemisen* olotilaansa. Jokainen näistä muodoista edellyttää erityistä yksilön itsesuhteen problematisointia, minkä vuoksi uusi "vitaalisubjektius" on perustavasti hajaantunut. Vain *hi-tech* -biolääketieteen lupaus sekä siihen liittyvät lupauksen seurausten kontrolli- ja hallintakäytännöt voivat saattaa nuo yksilöllisyyden fragmentit yhteen, siis luoda somaattisen yksilöllisyyden puitteen.

Lupaus edellyttää jokaiselta yksilöltä ennakkoivaa elämäkäytäntöä ja huolenpitoa somaattisesta itsestä. Tekniikka siis vaatii eettistä käytäntöä, joka edellyttää yksilön elävän oman elämänsä ennalta. On huomattava, etteivät nämä etiikan ehdot ja käytännöt määritä yksilöltä vaadittavia päätöksiä ja niihin liittyvää ahdistusta vain vastuun, syyllisyyden tai uhruksen teomoin. Asiaan kuuluvat myös odotukset, jotka liittyvät yksilön tulevaa sairautta koskevaan uuteen lääketieteelliseen tietoon ja parannuskeinoihin. Tämä toivon- ja epätoivon – horisontti on täysin juurtunut biolääketieteen kehitykseen. Merkittävää on, että se lisää edellä kuvattuun eksistentiaaliseen tilanteeseen uuden epävarmuuden ulottuvuuden: epävarmuuden, joka ei koske elämää vaan elämän muokkaamista.

Kaiken kaikkiaan somaattinen yksilöllisyys viittaa henkilökohtaisen terveyden sub-

jektituden molekulaariseen käänteeseen. Muutos liittyy kiinteästi "edistyneen" liberaalin elämän hallinnan kehitykseen, erityisesti vallitsevan liberaalin "bioetiikan" yksilöllistävään tendenssiin, jonka myötä käsitys terveydestä henkilökohtaisen vastuun ja "järkevyyden" asiana on korostunut. (Lemke 2000, 250-258; Novas & Rose 2000, 485-488; Rose 2001, 94-95; ks. myös Greco 1993). On toki selvää, että biolääketieteellisen teknologian kehitys on tuonut yhä uusia elämäalueita ja jopa elämän "itsensä" teknisesti muokattaviksi ja "laajennettaviksi". Se on myös tehnyt somaattisella itsellä tehtävistä kokeiluista elämäntapamme ydinasioita. Epäilemättä somaattisen yksilöllisyyden peruspiirteisiin kuuluu myös se, että henkilökohtaisen autonomian ajatus ymmärretään yksilön oikeudeksi hyödyntää oman ruumiin ja "biologian" ainesosia pyrkimyksissä muuttua toisenlaiseksi, siis paremmaksi tai täydellisemmäksi ihmiseksi, "oikeudeksi tehdä kokeita omalla ruumiillisuudessaan omaan somaattiseen olemassaoloon vedoten" (Rose 2001, 96). On myös paikallaan korostaa, että uusi subjektius edellyttää itsesuhdetta, joka perustuu henkilökohtaiseen riskiarviointiin ja jopa velvollisuuteen toimia riskejä laskelmoiden ja ennakkoiden.

Uskon kuitenkin, että analyysini raskaana olevan naisen tilanteesta *hi-tech* -äitiyshuollossa on osoittanut, että somaattinen yksilöllisyys on välttämättä myös eksistentiaalinen tilanne niin vastuun kuin henkilökohtaiseen valintaan liittyvän ahdistuksen merkityksissä. Se, mikä aiheuttaa somaattiseen yksilöllisyyteen kuuluvaa ahdistusta ja jopa kärsimystä, on niiden mahdollisuuksien, lupauksen ja toimenpiteiden kohtaaminen, joita oman elämän ja olemassaolon rajojen muovaaminen – oman "normaalin vajavaisuuden" (Rabinow 1996) ylittäminen – edellyttää. Suuri osa muotoutumassa olevan "vitaalihallinnallisuuden" hämmentävyydestä juontuu siitä, ettei liberaalilla järjestyksellämme ole tarjota sen paremmin eettisesti kuin (eetos)poliittisesti muuta tapaa elää tuota ahdistusta kuin henkilökohtainen valinta.

1. Tässä artikkelissa etiikka ei viittaa yleiseen moraalioppiin eikä metaetiikkaan eli eettisyyden ”filosofiseen” määrittelyyn ja perusteluun vaan elämäkäytäntöihin juurtuneisiin keskusteluihin ja problematisointeihin, jotka koskevat oman itsen muokkaamista ja muuntamista moraalisenä subjektina, sekä ylipäätään itsesuhteen luomisen käytäntöihin (Foucault 1998, 132-137; ks. myös Helén 1998, 503-507).
2. ‘Hallinta’ viittaa Foucault’n *gouvernementalité*-hahmotelman (1991) virittämään tapaan käsittää *government* hallituksen eli valtion ylintä valtaa käyttävän instituution sijaan tietyksi vallan harjoittamisen tavaksi, joka viittaa yleiseen ihmisjoukkojen, -yhteisöjen ja -yksilöiden käyttäytymisen ja toiminnan johtamisen ja ohjailuun. Dean (1999, 11) määrittelee hallinnan seuraavasti: “Government is any more or less calculated and rational activity, undertaken by a multiplicity of authorities and agencies, employing a variety of techniques and forms of knowledge, that seeks to shape conduct by working through our desires, aspirations, interests and beliefs, for definite but shifting ends and with a diverse set of relatively unpredictable consequences, effects and outcomes.”
3. Kochin ja Stemerdingin (1994) analyysi, joka käsittelee aloitteita ja kokeiluja kystisen fibroosin sikiödiagnostiikan ja -seulontojen käynnistämiseksi Tanskan äitiyshuollossa 1980–1990-lukujen vaihteessa, esittää havainnollisesti tällaisen juurruttamisverkon muodostumisen ja toiminnan.
4. Syventymättä laajaan riskiä koskevaan nykykeskusteluun on syytä tuoda esiin kaksi riskin logiikan ja antropologian peruspiirrettä. Ensinnäkin riski määrittää yksilön ja väestön suhteen potentiaalisuuden ja todennäköisyyden käsittein, jolloin tämä suhde tulee tarkasteltavaksi laskettavissa olevien ”riskitekijöiden” koostena. Toiseksi riski viittaa implisiittisesti aktiivisuuteen, sillä se tekee mahdolliseksi muuntaa vaarat määriteltäviksi ja jopa laskettaviksi ”objekteiksi”, joiden suhteen voidaan toimia. Niinpä riski muuttaa tulevaisuusperspektiivin odotuksesta päätöksiksi ja toiminnaksi. (Ewald 1990, 141-147; 1991; 1995; Castel 1991; Eräsaari 1995, 178-179.)
5. On hyvä pitää mielessä, että perinnöllisten tautien epidemiologiassa kohdeväestö niin itse taudin, geenivirheen kantajuuden kuin tautiriskin suhteen on kooltaan murto-osa tartuntatautien ja kroonisten sairauksien, kuten sydän- ja verisuonitautien ja diabeteksen, epidemiologian ”riskiväestöistä”. Niinpä perinnöllisyystieteilijöiden lanseeraamalla ”suomalaisella tautiperinnöllä” suomalaisväestön epidemiologisena määreenä on koko lailla eri merkitys kuin kansanterveysasiantuntijoiden puheella suomalaismiesten erityisen korkeasta sydän- ja verisuonitauti- tai itsemurhakuolleisuudesta.
6. Huomautukseni on pohjimmiltaan sama kuin Rabinowin (1996) sekä Novasin ja Rosen (2000) kritiikki terveydenhoidon ”genetisoitumista” koskevia näkemyksiä (esim. Lippman 1992; Nelkin 1993) kohtaan.
7. Sikiön geenitestiä kokeilun Kuopion kunnallisessa äitiyshuollossa synnyttämä erimielisyys ja kamppailu kliinisen genetiikan tutkimushankkeen ja kunnallisen terveydenhuollon välillä vuosina 1995–1996 ovat hyvä esimerkki mainittujen kiistapotentiaalien aktualisoitumisesta ja erimielisyyden eettisestä artikulaatiosta (ks. tarkemmin Jallinoja 2001a).
8. Kyseisellä liberaalilla periaatteella sikiödiagnositoimenpiteiden ohjenuorana on kaksi juurta. Ensimmäinen on Nürnbergin koodin (1947) lanseeraama uusi lääketieteen etiikka, joka julisti – säädelläkseen erityisesti ihmisten käyttämistä lääketieteellisissä kokeissa –, että jokainen lääketieteellinen tutkimus ja toimenpide edellyttää potilaan henkilökohtaista suostumusta (Faden & Beauchamp 1986, 86-99, 152-167). Toinen juuri on ajatus, että jokaisella naisella on oikeus hallita omaa ruumistaan ja tehdä reproduktiivisia valintoja. Tämä on ollut feministisen liikkeen toimintaohjelman kulmakivi 1960-luvulta lähtien, ja nykyään voimassa oleva liberaali aborttilainsäädäntö on käytännössä hyväksynyt sen.

- Asmala, Kristiina (1995) Downin oireyhtymän seulonta Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 50, 2585-2588.
- Aula, Pertti & Leisti, Jaakko (1994) Mutaation tunnistamisesta väestön kartoitukseen. *Duodecim* 110, 749-756.
- Aula, Pertti & Palotie, Leena (1991) Geneettiset seulonnat – osa huomispäivän lääketiedettä. *Duodecim* 107, 1961-1963.
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1996) Die soziale Konstruktion des Risikos – das Beispiel Pränataldiagnostik. *Soziale Welt* 47, 284-296.
- Booth, Christopher (1997) Clinical Research. Teoksessa Bynum, W.F. & Porter, Roy (eds.) *Companion encyclopedia of the history of medicine*. London & New York: Routledge.
- Brock, W.H. (1997) The biochemical tradition. Teoksessa Bynum, W.F. & Porter, Roy (eds.) *Companion encyclopedia of the history of medicine*. London & New York: Routledge.
- Canguilhem, Georges (1989) Thérapeutic expérimentation, responsabilité. Teoksessa *Études d'histoire et de philosophie des sciences*. Paris: Vrin.
- Castel, Robert (1991) From dangerousness to risk. Teoksessa Burchell, Graham, Gordon, Colin & Miller, Peter (eds.) *The Foucault effect*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Dean, Mitchell (1996a) Foucault, government and the enfolding of authority. Teoksessa Barry, Andrew, Osborne Thomas & Rose Nikolas (eds.) *Foucault and political reason*. London: UCL Press.
- Dean, Mitchell (1996b) Putting the technological into government. *History of the Human Sciences* 9, 47-68.
- Dean, Mitchell (1999) *Governmentality. Power and rule in modern society*. London et. al.: SAGE.
- Deleuze, Gilles (1992) Ihmisen kuolemasta ja yli-ihmisestä. Teoksessa Jussi Kotkavirta, Keijo Rahkonen & Jussi Vähämäki (toim.) *Autioma*. Helsinki: Gaudeamus.
- Deleuze, Gilles (1995) Postscript on control societies. Teoksessa *Negotiations, 1972–1990*. New York, Columbia University Press.
- Eräsaari, Risto (1995) Hyvinvointivaltion muodonmuutos. Teoksessa Eräsaari, Risto & Rahkonen, Keijo (toim.) *Hyvinvointivaltion tragedia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Ettore, Elisabeth (1996) *New genetics discourse in Finland: exploring experts' views within surveillance medicine*. Helsinki: Suomen kuntaliitto.
- Ewald, François (1990) Norms, Discipline and the Law. *Representations* 30, 138-160.
- Ewald, François (1991) Insurance and risk. Teoksessa Burchell, Graham, Gordon, Colin & Miller, Peter (eds.) *The Foucault effect*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Ewald, François (1995) Vakuutusyhteiskunta. Teoksessa Eräsaari, Risto & Rahkonen, Keijo (toim.) *Hyvinvointivaltion tragedia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Faden, Ruth (1991) Autonomy, choice, and the new reproductive technologies: the role of informed consent in prenatal genetic diagnosis. Teoksessa Rodin, Judith & Collins, Aila (eds.) *Women and new reproductive technologies*. Hillsdale, NJ.: Lawrence Erlbaum Publishers.
- Faden, Ruth & Beauchamp, Tom (1986) *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Foucault, Michel (1981) Omnes et singulatum: towards a criticism of 'political reason'. Teoksessa McMurrin, Sterling (ed.) *The Tanner lectures on human values II*. Salt Lake City: University of Utah Press.
- Foucault, Michel (1991) Governmentality. Teoksessa Burchell, Graham, Gordon, Colin & Miller, Peter (eds.) *The Foucault effect*. Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Foucault, Michel (1995) Kant ja moderni filosofia nykyisyyden ontologiana. Teoksessa Koivisto, Juha, Mäki, Markku & Uusitupa, Timo (toim.) *Mitä on valistus?* Tampere: Vastapaino.
- Foucault, Michel (1998a) *Seksuaalisuuden historia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Foucault, Michel (1998b) Nietzsche, genealogia, historia. Teoksessa *Foucault/Nietzsche*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Geeniseulontatyöryhmän muistio*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1998 [STM 1998].
- Giddens, Anthony (1991) *Modernity and self-identity*. Stanford: Stanford University Press.
- Greco, Monica (1993) Psychosomatic subjects and the 'duty to be well': personal agency within medical rationality. *Economy and Society* 22, 357-372.
- Haraway, Donna (1991) A cyborg manifesto: Science, technology and socialist-feminism in the late twentieth century. Teoksessa

- Simians, cyborgs and women*. New York: Routledge.
- Haraway, Donna (1997) *Modest_witness@second_milenium*. New York: Routledge.
- Heidegger, Martin (1994) Tekniikan kysyminen. *nin & näin* 1:3, 31-40.
- Helén, Ilpo (1997) *Äidin elämän politiikka*, Helsinki: Gaudeamus.
- Helén, Ilpo (1998) Elämä seksuaalisuudessa. Jälkisanat teoksessa Michel Foucault: *Seksuaalisuuden historia*. Helsinki: Gaudeamus.
- Helén, Ilpo (2000) Government of life and liberal abortion. Esitelmä *The ethos of welfare* -symposiumissa. Helsingin yliopisto, syyskuu 2000.
- Helén, Ilpo (2001) Risk control and existential anxiety: polyvalence of ethics in high-tech antenatal care. Artikkelikäsikirjoitus.
- Hemminki, Elina, Malin, Maili & Kojo-Austin, Hellevi (1990) Prenatal care in Finland: from primary to tertiary health care. *International Journal of Health Services* 20, 221-232.
- Jallinoja, Piia (2001a) Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices. *Sociology of Health and Illness* 23:3 (ilmestyy).
- Jallinoja, Piia (2001b) Ethics of clinical genetics and genetic research: the spirit of profession and trials of suitability from 1970 to 2000. Artikkelikäsikirjoitus.
- Jauho, Mikko (1997) *Kansallisen terveyden eetos*. Sosiologian pro gradu, Helsingin yliopisto.
- Kay, Lily (1993) *The molecular vision of life*. New York & Oxford: Oxford University Press.
- Koch, Lene (1993) The genetification of medicine and the concept of disease. *Diskussionpapier 1/1993*, Hamburger Institut für Sozialforschung, 7-25.
- Koch, Lene & Stermerding, Dirk (1994) The sociology of entrenchment: a cystic fibrosis test for everyone? *Social Science and Medicine* 39, 1211-1220.
- Lehtonen, Turo-Kimmo (1995) *Puhtaan elämän jäljillä*. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus.
- Lemke, Thomas (2000) Die Regierung der Risiken: Von der Eugenik zur genetischen Gouvernementalität. Teoksessa Ulrich Bröckling, Susanne Krasmann & Thomas Lemke (Hg.) *Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Lippman, Abby (1992) Lead (astray) by genetic maps: the cartography of the human genome and health care. *Social Science and Medicine* 35, 1469-1476.
- Mol, Annemarie (1998) Lived reality and the multiplicity of norms: a critical tribute to Georges Canguilhem. *Economy and Society* 27, 274-284.
- Nelkin, Dorothy (1993) The social power of genetic information. Teoksessa Kevles, Daniel & Hood, Leroy (eds.) *The Code of codes. Scientific and social issues in the Human Genome Project*. Cambridge, Ma. & London: Harvard University Press.
- Novas, Carlos & Rose, Nikolas (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society* 29, 485-513.
- O'Malley, P. (1996) Risk and responsibility. Teoksessa Barry, Andrew, Osborne, Thomas & Rose, Nikolas (eds.) *Foucault and political reason*. London: UCL Press.
- Oakley, Ann (1993) *Essays on women, medicine and health*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Ogden, Jane (1995) Psychosocial theory and the creation of the risky self. *Social Science and Medicine* 40, 409-415.
- Owen, David (1997) *Maturity and modernity. Nietzsche, Weber and Foucault and the ambivalence of reason*. London & New York: Routledge.
- Petersen, Alan (1998) The new genetics and the politics of public health. *Critical Public Health* 8, 59-71.
- Petersen, Alan (1999) Counselling genetically 'at-risk': the poetics and politics of 'non-directiveness'. *Health, risk & society* 1, 253-266.
- Porter, Dorothy (1999) *Health, civilization and the state. A history of public health from ancient to modern times*. London & New York: Routledge.
- Rabinow, Paul (1996) Artificiality and Enlightenment: from sociobiology to biosociality Teoksessa *Essays on the anthropology of reason*. Princeton, NJ., Princeton University Press.
- Rabinow, Paul (1998) Genetic and molecular bodies. Teoksessa Yamamoto, Tetsuji (ed.) *Philosophical designs for a socio-cultural transformation*. Tokyo: E.H.E.S.C.
- Rose, Nikolas (1996) *Inventing our selves. Psychology, power, and personhood*. Cambridge & New York: Cambridge University Press.
- Rose, Nikolas (1999) *Powers of freedom. Reframing political thought*. Cambridge & New York: Cambridge University Press.
- Rothman, Barbara Katz (1996) *The tentative pregnancy. Amniocentesis and the sexual*

-
- politics of motherhood*. London: Pandora/ HarperCollins.
- Ruhl, Lealle (1999) Liberal governance and prenatal care: risk and regulation of pregnancy. *Economy and Society* 28, 95-117.
- Ryynänen, Markku, Heinonen, Seppo, Makkonen, Minna, Mannermaa, Arto & Kirkinen, Pertti (1998) Fragili X -oireyhtymän seulonta alkuraskauden aikana – tulokset ja äitien mielipiteet. *Duodecim* 114, 2323-2329.
- Santalahti, Päivi (1998) *Prenatal screening in Finland – availability and women's decision-making and experiences*. Helsinki: STAKES.
- Santalahti, Päivi & Hemminki, Elina (1998) Use of prenatal screening tests in Finland. *European Journal of Public Health* 8, 8-14.
- Schmidt, Lars-Henrik & Kristensen, Jens Erik (1986) *Lys, luft og renlighed. Den moderne socialhygiens fødsel*. Århus: Akademisk bokforlag.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa*. Helsinki: STAKES, 1995.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa*. Helsinki: STAKES, 1999.
- Taminiaux, Jacques (1998) Gestell & Ereignis. Teoksessa Haapala, Arto (toim.) *Heidegger. Ristiriitojen filosofi*. Helsinki. Gaudeamus.
- Weir, Lorna (1996) Recent developments in the government of pregnancy. *Economy and Society* 25, 372-392.
- Wrede, Sirpa (1997) The notion of risk in Finnish prenatal care: managing risk mothers and risk pregnancies. Teoksessa Elianne Riska (ed.) *Images of women's health: the social construction of gendered health*, Åbo: The Institute of Women's Studies at Åbo Akademi.
- Yoxen, Edward (1984) Constructing Genetic Diseases. Teoksessa Duster, Troy & Garrett, K. (eds.) *Cultural perspectives on biological knowledge*. Norwood, NJ.: Ablex.