



TIINA MÄLKIÄ

Moraalia vai lääketiedettä?

Kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista
puhutaan perinnöllisyysneuvonnassa



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston Linna-rakennuksen
Väinö Linna -salissa, Kalevantie 5, Tampere,
13. päivänä joulukuuta 2008 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Tampereen yliopisto
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Kannen suunnittelu
Juha Siro

Acta Universitatis Tamperensis 1360
ISBN 978-951-44-7488-0 (nid.)
ISSN 1455-1616

Puh. (03) 3551 6055
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 778
ISBN 978-951-44-7489-7 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2008

SISÄLLYSLUETTELO

Kiitokset	7
English abstract	9
1 Johdanto	11
1.1 Tutkimustehtävä	12
1.2 Tutkimusaineistot	14
1.3 Kirjan rakenne	17
2 Keskustelunanalyysi ja vuorovaikutustutkimus	18
2.1 Institutionaalinen vuorovaikutus	22
2.2 Lääkäri-potilas –vuorovaikutus	24
2.3 Neuvojen antaminen	33
2.4 Moraali ja kannanotot keskustelussa	36
3 Perinnöllisyysneuvonta	41
3.1 Nondirektiivisyys eettisenä periaatteena	43
3.2 Sikiödiagnostiikka, selektiivinen abortti ja perinnöllisyysneuvonta	46
3.3 Perinnöllisyysneuvontaa koskeva empiirinen tutkimus	48
4 Perinnöllisyysneuvontavastaanoton yleiskuvaus, tutkimuksen kulku ja päätulokset	56
4.1 Vastaanoton yleiskuvaus	56
4.2 Tutkimuksen kulku ja päätulokset	63
<i>Taulukko 1: Kaksi tapaa käsitellä sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkia</i>	65
5 Sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan tiedon antaminen ja vastaanottaminen tiedonantomallissa	69
5.1 Topiikin avaus	72
5.1.1 Askelittainen topiikkisiirtymä	73
5.1.2 Asiakkaan kysymys	76
5.2 Tiedon antaminen silloin, kun geenitestiä/kromosomitestiä ei ole	82
5.2.1 Ei sikiödiagnostiikan mahdollisuutta	82
5.2.2 Ultraäänitutkimus vs. geeni- tai kromosomitestaus	85
5.3 Tiedon antaminen silloin, kun geenitesti/kromosomitesti on mahdollinen	88
5.3.1 Neutraali tiedonanto	91
5.3.2 Lääkäri implikoi, ettei suosittele testausta	96
5.3.3 Lääkäri tarjoaa räätälöityä geenitestiä	99

5.4 Poikkeava tapaus	105
5.5 Yhteenveto ja pohdintaa	107
6 Kannanotot ja moraalitiedonantomallissa	110
6.1 Lääkärin esittämät implisiittiset kannanotot ja kannanotosta kieltäytyminen	111
6.1.1 Lääkärin esittämät implisiittiset kannanotot	112
6.1.2 Kannanotosta kieltäytyminen	115
6.2 Asiakkaan esittämät kannanotot	117
6.3 Asiakkaan kantaa tukevat vuorot	126
6.3.1 Samanlinjaiset minimipalautteet	126
6.3.2 Toisten asiakkaiden kokemukset	127
6.3.3 Asiakkaiden erilaisten kantojen välillä tasapainottelu	130
6.4 Moraali tiedonantomallissa	133
6.4.1 Lääkärien implisiittinen moraalitiedonanto	134
6.4.2 Asiakkaiden eksplisiittinen moraalitiedonanto	139
6.5 Yhteenveto ja pohdintaa	146
7 Ohjausmalli	148
7.1 Lääkärin agenda I	149
7.2 Topiikin avaus	151
7.2.1 Suljetut, preferoimattomat kysymykset	155
7.2.2 Avoimet, preferoimattomat kysymykset	159
7.2.3 Suljetut, preferoivat kysymykset	162
7.3 Asiakkaan esittämät kannanotot ja kannanotosta kieltäytyminen	167
7.3.1 Preferenssinvastainen kannanotto	167
7.3.2 Preferenssinmukainen kannanotto	169
7.3.3 Kannanoton väistäminen	170
7.4 Lääkärin esittämät kannanotot ja asennoitumisen ilmaukset	172
7.4.1 Uuden näkökulman esittäminen	173
7.4.2 Asiakkaan kannanoton arviointi	176
7.4.3 Konfrontaatio	180
7.5 Lääkärin agenda II	191
7.6 Moraali ohjausmallissa	195
7.7 Yhteenveto ja pohdintaa	201
8 Johtopäätökset ja pohdintaa	205

Lähteet	215
Liite 1: Litteroinnissa käytetyt merkit	226
Liite 2: Ihmisen perimä ja sikiödiagnostiikka	227

KIITOKSET

Tutkimukseni valmistumiseen ovat myötävaikuttaneet lukuisat ihmiset ja yhteisöt. Nyt on aika esittää heille lämpimät kiitokset.

Tutkimuksen aineistonkeruuseen osallistuneita potilaita, lääkäreitä ja hoitajia haluan kiittää siitä, että sain mahdollisuuden kuvata tutkimukseni aineiston. Väitöskirjani esitarkastajia Kari Vesalaa ja Liisa Tainiota kiitän rakentavasta kommentoinnista, joka auttoi minua tarkentamaan työni lopullisen version käsitteitä ja analyysia.

Erityisen lämpimät kiitokset kuuluvat kahdelle ohjaajalleni professori Anssi Peräkylälle ja professori Ilkka Armiselle. Anssi on jo perusopintojeni aikana tutustuttanut minut keskustelunanalyysiin tutkimusmenetelmänä ja lämpimällä kannustuksellaan auttanut minua, välillä harhapolkujenkin kautta, löytämään oman tapani tehdä tutkimusta ja tiedettä. Anssi on myös osoittanut myötätuntoista ymmärrystä eri elämäntilanteiden tutkimustyölle aiheuttamille rajoitteille. Ilkka taas on välillä armottomallakin kritiikillään ohjannut minua täsmentämään työtäni paremmaksi ja lopulta myös kannustuksellaan auttanut muokkaamaan tutkimuksen lopulliseen muotoonsa. Ohjaajani ovat omia näkemyksiään esittämällä auttaneet minua löytämään oman paikkani keskustelunanalyttisen ja sosiaalipsykologisen tutkimuksen kentällä.

Syyslukukauden 2005 vietin Wisconsinin yliopistossa, Madisonissa. Tältä ajalta kiitän professori Doug Maynardia pedantista metodikoulutuksesta. Dougia ja hänen vaimoan Joania kiitän myös siitä, että he ottivat minut vastaan ystävyydellä ja esittelivät minulle myös vapaa-ajalla Madisonia ja sen ympäristöä.

Osan tutkimusajastani olen kuulunut Anssi Peräkylän johtamaan Suomen Akatemian projektiin "Vuorovaikutuksen tuloksellisuus terveydenhuollossa ja sosiaalipalveluissa". Kiitän projektin kaikkia jäseniä: Sonja Bäckman, Leena Ehrling, Taru Ijäs, Esa Lehtinen, Pirjo Lindfors, Pirjo Nikander, Anssi Peräkylä, Johanna Ruusuvoori, Sanna Vehviläinen, ja Liisa Voutilainen. Tutkimusprojektin aikana olen oppinut, kuinka keskustelunanalyttistä tutkimusta käytännössä tehdään ja saanut paljon hyviä ja analyttisiä kommentteja aineistostani. Kiitän tutkimusryhmän jäseniä myös kannustavasta ja ystävällisestä työilmapiiristä. Erityisesti kiitän Esa Lehtistä, jonka kanssa olemme yhdessä analysoineet aineistoamme ja käyneet antoisia perinnöllisyysneuvontaa (ja elämää) koskevia keskusteluja vuosien varrella. Esaa kiitän myös väitöskirjani eri versioiden kommentoinnista.

Kiitän myös kaikkia sosiologian ja sosiaalipsykologian laitoksen jatko-koulutusseminaareihin osallistuneita, joilta olen saanut palautetta väitöskirjani eri vaiheissa.

Vuosien varrella erilaisiin datasessioryhmiin osallistuneita kiitän myös aineistostani saamistani huomioista ja kommentteista. Aineistoani litteroineita tutkimusavustajia ja muita litteroijia kiitän arvokkaasta avusta.

Tutkimustani ovat rahoittaneet Tampereen Yliopiston Tukisäätiö, Jenny ja Antti Wihurin rahasto ja Suomen Akatemia, Madisonissa syksyllä 2005 tutkijakoulutuksessa viettämäni aikaa Suomen Akatemia ja Tampereen Yliopisto ja tutkimuksen julkaisemista Tampereen kaupungin tiederahasto. Kiitokset taloudellisesta tuesta. Tampereen Yliopiston sosiologian ja sosiaalipsykologian laitokselle kiitokset työtilan ja muiden tutkimukseen liittyvien resurssien tarjoamisesta.

Äidilleni, Mirkku Mälkiälle ja edesmenneelle isälleni, Raimo Mälkiälle, esitän kiitokseni siitä, että he ovat opettaneet minulle rehellisyyden, työn ja perheen merkityksen. Lapsiani Mariaa, Annaa, Ainoa ja Alinaa kiitän siitä, että he jatkuvasti muistuttavat siitä, mikä elämässä on todella tärkeää.

Tämä rupeama on nyt ohi ja on aika ottaa vastaan muita haasteita, joita elämä tuo tullessaan. Uusien asioiden tutkimista ja opiskelua en kuitenkaan aio lopettaa koskaan.

Pispalassa 1.10.2008

Tiina Mälkiä

MORALITY OR MEDICINE? TALKING ABOUT PRENATAL DIAGNOSIS AND SELECTIVE ABORTION IN GENETIC COUNSELLING

English abstract

The knowledge concerning human genetics and hereditary diseases has rapidly increased during the last decades. This also increases the need for genetic counselling for individuals and families. Some of the most important decisions that the clients in genetic counselling are facing, are the decision concerning reproduction, prenatal diagnosis and selective abortion. The aim of this study is to describe and analyze, how doctors and clients, in actual interaction, talk about these issues.

The data consists of 32 video-recorded and transcribed genetic counselling sessions from two medical genetics clinics. 17 sessions, which include conversations concerning family planning, prenatal diagnosis and selective abortion, have been selected for this study. All the sessions are the clients' first visits at the clinic. The data have been transcribed and analysed using conversation analysis (CA) method, which is a method of studying the details of interaction.

The focus of this dissertation is to analyse, in the conversations concerning prenatal diagnosis and selective abortion, how the doctors deliver information and how the clients receive it, and how morality is produced and handled in these conversations. Especially I focus on how doctors and clients produce assessments and take stance concerning these issues. I also analyse how the ethical ethos of nondirectiveness is created and maintained during these conversations.

This study shows how the doctors use two kind of approaches in delivering information and talking about prenatal diagnosis and selective abortion. I call these approaches the *information delivery model* and *counselling model*. These two approaches are the main empirical findings of this study.

In information delivery model, the doctor approaches the issues of prenatal diagnosis and selective abortion from a medical point of view. The doctor delivers information concerning the possibilities and procedure of prenatal diagnosis and/or abortion, the medical risks of prenatal testing and the laws regulating selective abortion. The doctor does not explicitly ask the clients' stance towards the issues and does not take stance towards them personally even if the clients ask them to do so. The doctor does not bring the emotional consequences of prenatal testing and/or selective abortion or the moral implications of decision making into conversation. If the clients take

a stance towards prenatal diagnosis or selective abortion, the doctor supports the clients' views. In the information delivery model, the clients bring up the emotional and moral implications in the conversations. Usually this occurs after the doctor has told the clients that the prenatal testing is possible.

In the counselling model, the doctor asks for the clients' stance towards prenatal diagnosis and/or selective abortion before delivering information concerning these issues. The clients usually take a stance (whether or not to want prenatal testing and/or selective abortion), but they may also withhold stancetaking. After the clients have presented their stance towards the issues at hand, the doctor may produce different views, or assess or confront the views that the clients have expressed. The doctor may bring up the emotional and/or moral aspects of prenatal testing and selective abortion and produce moral assessments.

In all of the analysed genetic counselling sessions, both doctors and clients orient to that the clients are the final decision makers concerning prenatal diagnosis and selective abortion. The study shows how the ethos of nondirectiveness is, in most cases, interactionally produced and maintained during the conversations. However, some of the doctors also produce moral assessments and advice giving, that may also be interpreted as directive.

This study shows how the ethical ethos of nondirectiveness can be approached using a detailed analysis of actual institutional interaction. It also shows how conversation analysis can be used as a method in analysing, how morality is produced and handled in conversations concerning potentially delicate topics. The results of this study can be applied in education for genetic counsellors, other health care professionals and other kinds of counselling professionals, who have to talk about potentially delicate issues with their clients.

1 Johdanto

Ihmisen perimään liittyvän tiedon määrä kasvaa huimaa vauhtia. Vuonna 2004 julkaistiin tarkennettu versio ihmisen geenikartasta ja ihmisen perimän rakenne alkaa olla selvillä. Perimän rakenteen selviäminen mahdollistaa geenien ja niiden koodittamien proteiinien toiminnan tutkimisen, mikä puolestaan auttaa perinnöllisten sairauksien diagnoosin ja mahdollisen hoidon kehittämisessä. (Palotie & Palotie 2006) Tulevaisuudessa ihmisillä voi halutessaan olla mahdollisuus selvittää oma geenikarttansa. Yhdysvalloissa koko genomien kartoitus on jo mahdollista 240 000 euron hintaan (HS 8.1.2008). Perimän kartoituksen lisäksi tarvitaan kuitenkin tietoa siitä, mitä tietty geenivirhe ihmisen terveydelle ja elämälle merkitsee. Tässä vaiheessa on vielä epävarmaa, kuinka hyvin ihmisen täydellinen genomikartoitus voi ennustaa sairastumisriskiä (HS 8.1.2008). Kun geenivirheistä ja perinnöllisistä sairauksista saadaan lisää tietoa, lisääntyy perinnöllisyysneuvonnan tarve tulevaisuudessa. Perinnöllisiä tauteja sairastavat potilaat ja heidän omaisensa tarvitsevat perinnöllisyysneuvojen antamaa tietoa näistä yleensä harvinaisista sairauksista, niiden ennusteesta, mahdollisesta hoidosta ja periytymisestä. Geenitiedon lisääntyessä tarvitaan enenevässä määrin myös yhteiskunnallista keskustelua siitä, miten lääketieteen kehitys, yhteiskunnan ja yksilön edut, arvot ja moraalikäsitteet sovitetaan yhteen.

Sikiötestaukseen ja selektiiviseen aborttiin liittyy monia eettisiä ongelmia ja niitä voidaan katsoa useasta eri näkökulmasta. Ensinnäkin voidaan miettiä, kenen etua sikiötutkimuksessa ajatellaan: sikiön, raskaana olevan naisen, vanhempien, sairaiden ja vammaisten vai yhteiskunnan. Ongelmaksi nousevat *kuka ja millä perusteilla* voi päättää siitä, millainen ihminen saa oikeuden syntyä. Sikiön oikeuksien näkökulmasta ensimmäisenä tietysti nousee kysymys elämän oikeudesta ja siitä, millainen elämä on elämisen arvoista. Raskaana olevan naisen näkökulmasta katsottuna hänellä on länsimaissa katsottu olevan oikeus päättää omasta ruumiistaan ja näin ollen myös kantamastaan sikiöstä. Selektiivisen abortin kohdalla kysymys on kuitenkin erilainen, koska tällöin puhutaan siitä, että tietynlaiset sikiöt voidaan abortoida ja toisenlaiset saavat syntyä. Jos asiaa katsotaan molempien (potentiaalisten) vanhempien kannalta, on mahdollisen tulevan isän päätösvalta suhteellisen pieni, koska raskaana olevalla naisella on tilanteessa oikeus tehdä lopullinen päätös sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta tai selektiivisestä abortista. Perinnöllistä tautia sairastavien tai vammaisten näkökulmasta kyseessä ovat myös sairaiden ja vammaisten ihmisoikeudet. Yhteiskunnan tasolla kysymykseen vaikuttavat mm. yksilön vapaus, terveyspolitiikka, vammaispolitiikka ja taloudelliset näkökulmat. Kaikille näkökulmille on olemassa moraalisia ja loogisia perusteita, jotka ovat

keskenään yhteismitattomia ja tämän seurauksena sikiön testaamiseen ja selektiiviseen aborttiin liittyvät keskustelut voivat jatkua loputtomiin (Tester 2001, Jallinoja 2002a).¹

Tuore Heli Pruukin (2007) sosiaalietiikan väitöskirja ”Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua.” pohtii lääketieteen etiikan periaatteiden toteutumista suomalaisissa sikiöseulonnoissa, raskaana olevien naisten päätöksentekoa ja sikiöseulontoja yhteiskunnallisessa kontekstissa. Pruukin mukaan sikiöseulontoihin liittyy useita eettisesti arveluttavia piirteitä. Terveille, raskaana oleville naisille tarjotuissa sikiöseulonnoissa naisten lisääntymisautonomia toteutuu huonosti, koska seulontoja tarjotaan rutiininomaisesti. Sikiötutkimusten ja äitiyshuollon yleistavoitteet ovat keskenään ristiriitaisia ja on epäselvää, kuka on sikiöseulontojen potilas. Myös sikiöseulontojen julkisesti ilmaistut päämäärät ja terveystalitiikka ovat ristiriidassa keskenään. Pruuki toteaa, että sikiöseulontojen kriteerejä ja tavoitteita tulisi tarkentaa ja neuvonnan laatuun tulisi kiinnittää huomiota.

Sikiötutkimuksia tehdään kuitenkin muillakin perusteilla kuin kaikille raskaana oleville tarjottavina sikiöseulontoina. Niissä perheissä, joissa on jo diagnosoitu tietty perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma, tilanne on lähtökohtaisesti erityislaatuinen. Kun yleisesti tarjottavat sikiöseulonnat etsivät useita erilaisia sairauksia tai vammoja (mm. kromosomipoikkeavuudet tai rakenteelliset poikkeavuudet), kyseisissä perheissä tiedetään, että perheessä on jokin *tietty* sairaus tai vamma ja että sen periytymiselle on olemassa riski. Näillä perinnöllisyysneuvonnan asiakkailta on omakohtaista kokemusta joko itsellään, lapsellaan tai sukulaisellaan esiintyvistä sairauksista tai vammasta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, kuinka näissä tilanteissa puhutaan sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista.

1.1 Tutkimustehtävä

Kutsun tässä tutkimuksessa perinnöllisyysneuvontavastaanotolle tulevia aikuisia henkilöitä *asiakkiksi*, vaikka toisissa yhteyksissä heitä voidaan kutsua myös potilaiksi. Tässä tutkimuksessa kutsun *potilaiksi* niitä henkilöitä, joilla perheessä on todettu puheena oleva perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma. Potilas voi olla vastaanotolla läsnä oleva aikuinen asiakas tai asiakkaan lapsi, mutta voi olla myös kaukaisempi sukulainen. Perinnöllisyysneuvonta on

¹ Eettisistä keskusteluista ks. myös Robertson 1994, Ryyänen & Myllykangas 2000, Ettore 2000, Jallinoja 2002b, Rothman 2003, Pruuki 2007

erityisluonteinen lääkärin ja asiakkaan kohtaamisen tilanne. Asiakas tulee perinnöllisyysneuvontaan erityisesti hakemaan tietoa tietyistä perinnöllisistä sairauksista, sen oireista, periytymisestä, omasta riskistään sairastua kyseiseen tautiin tai saada sitä sairastava lapsi. Hän voi myös haluta tietoa, voidaanko kyseinen sairaus todeta jo sikiöltä ja onko mahdollista ehkäistä sairauden siirtäminen tuleville sukupolville. Perinnöllisyysneuvontaa antava lääkäri ei yleensä ole perinnöllisen sairauden oireita hoitava lääkäri, vaan nimenomaan *tiedonantaja*, erityisasiantuntija nimenomaan perinnöllisyyteen liittyvissä kysymyksissä. Perinnöllisyysneuvontavastaanotot poikkeavatkin muista lääkärin vastaanotoista juuri tässä suhteessa. Perinnöllisyysneuvoja saattaa tavata kyseiset asiakkaat vain kerran ja perinnöllisyysneuvontavastaanotolla keskitytään erityisesti juuri periytyvyyden kysymyksiin.

Analysoin tässä tutkimuksessa sitä, kuinka perinnöllisyysneuvontakeskusteluissa puhutaan perhesuunnittelusta, sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Olen valinnut tutkimuskohteekseni näitä topiikkeja koskevat keskustelut siitä syystä, että juuri näissä tilanteissa nousevat esille monet perinnöllisyysneuvonnassa eettisesti vaikeiksi koetut dilemmat. Sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevissa keskusteluissa nousee esille monenlaisia moraalisia neuvotteluja yksilön ja yhteiskunnan, sikiön ja potentiaalisen vanhemman tai ”terveen” ja ”sairaana” tarpeista, oikeuksista ja velvollisuuksista. Lainsäädäntö ja lääketieteen kehitys asettavat omat rajansa sille, mikä käytännössä on mahdollista, mutta viime kädessä sikiödiagnostiikkaa tai selektiivistä aborttia koskevissa päätöksissä on kyse vanhempien (moraalisesta) valinnasta.

Olen valinnut tutkimusaineistokseni videonauhoitetut vastaanotot. Katson, että todellisia vastaanottotilanteita tarkastelemalla voin tavoittaa autenttisenä sen, miten tutkittavista aiheista puhutaan ja kuinka keskustelussa ilmenee sekä institutionaalinen ympäristö että asiakkaiden (ja joskus lääkärinkin) henkilökohtaiset näkemykset. Lähestymistapani on keskusteluanalyttinen, vuorovaikutusta yksityiskohtaisesti vuoro vuorolta tarkasteleva analyysi siitä, mitä keskustelussa tapahtuu. Analysoin perinnöllisyysneuvontakeskusteluja lääkärin ja asiakkaan vuorovaikutuksena, jossa yhteisesti keskustelun kuluessa annetaan ja vastaanotetaan tietoa, otetaan kantaa erilaisiin asioihin ja luodaan tulkintoja ja merkityksiä. Tarkastelen vuorovaikutusta sekä lääkärin että asiakkaan kannalta. Erityisenä tarkastelun kohteena ovat ne kohdat vastaanotoista, joilla puhutaan perhesuunnittelusta, sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Analysoin sitä, mitä tietoa näistä aiheista annetaan, kuinka tieto annetaan ja miten asiakkaat ottavat sen vastaan. Tarkastelen myös sitä, millaisia kannanottoja lääkärit ja asiakkaat esittävät näihin aiheisiin liittyen. Analysoin siis sitä, ottavatko lääkärit kantaa asiakkaan sikiödiagnostiikkaan osallistumiseen tai selektiiviseen

aborttiin liittyen ja miten he sen tekevät (tai välttävät tekemästä). Tarkastelen myös sitä, miten asiakkaat ottavat kantaa näihin kysymyksiin. Erityisenä näkökulmana analyysissäni on perinnöllisyysneuvonnan perinteisenä eettisenä periaatteena pidetty nondirektiivisyys: johdattelevatko lääkärit asiakkaiden mielipiteitä ja päätöksiä vai toimivatko he nondirektiivisyyden periaatteen mukaisesti ja kuinka mahdollista nondirektiivisyyttä tuotetaan ja ylläpidetään vuorovaikutuksessa. Tarkastelen myös sitä, miten asiakkaat saavat mielipiteensä kuuluviin vastaanotolla. Analysoin myös sitä, kuinka lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää moraalialueita tuotetaan ja käsitellään keskusteluissa.

1.2 Tutkimusaineistot

Tutkimuksen pääaineistona ovat kahdella perinnöllisyysneuvontaklinikalla videokuvatut perinnöllisyysneuvontavastaanotot. Vastaanottoja on kerätty yhteensä 32 kappaletta. Ensimmäiset 7 vastaanottoa on nauhoitettu vuosina 2000-2001 pro gradu –tutkimustani varten (Mälkiä 2001). Loput 25 nauhaa on kuvattu vuosina 2002-2004 tätä väitöskirjatyötä varten osana Suomen Akatemian tutkimushanketta ”Vuorovaikutuksen tuloksellisuus terveydenhuollossa ja sosiaalipalveluissa”, jonka johtajana toimi professori Anssi Peräkylä, sekä Esa Lehtisen (2005a, 2005b, Lehtinen & Kääriäinen 2005) post doc –tutkimusta varten. Näistä nauhoituksista olen poiminut tähän tutkimukseen ne 17 vastaanottoa, joilla käydään keskusteluja liittyen lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja/tai selektiiviseen aborttiin.

Vastaanotoilla voi olla asiakkaina yksi ihminen, pariskunta tai perhe. Kyseessä oleva perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma voi olla asiakkaalla itsellään, hänen lapsellaan, sisaruksella, vanhemmalla tai kaukaisemmalla sukulaisella. Joissakin tapauksissa kyseisellä vammalla ei ole tarkkaa diagnoosia, useimmissa kuitenkin sairaus on diagnosoitu ennen vastaanotolle tuloa. Jotkut sairaudet pystytään diagnosoimaan sikiöltä geenitestillä, toiset taas kromosomitestillä, jotkut mahdollisesti ultraäänitutkimuksella, joitakin ei kenties saada selville ennen lapsen syntymää. Periytymistavoista yleisin on peittyvä periytyminen, mutta mukana on myös vallitsevasti periytyviä sairauksia, nk. uusia mutaatioita sekä epämuodostumia, joiden periytyminen ei ole tiedossa¹. Kaikki vastaanotot käsittelevät eri sairautta tai vammaa. Kahdella vastaanotolla naisasiakas on raskaana. Aineisto on siis hyvin heterogeenistä. Yhteistä vastaanotoille on se, että kyseessä on asiakkaiden ensimmäinen käynti kyseisellä klinikalla ja että perheessä tai

¹ ks. liite 2

suvussa on todettu tai epäilty perinnöllinen sairaus tai vamma. Aineistosta on poistettu tai muutettu kaikki sellainen tieto, joka voisi aiheuttaa asiakkaan tunnistamisen. Myös klinikat esitetään nimettöminä, koodeilla 1 ja 2.

Klinikalla 1 tässä tutkimuksessa mukana olevilla 13 vastaanotolla kaikki 6 lääkäriä ovat naisia. Videonauhoituksissa ovat mukana lääkärin tapaamisen lisäksi myös perinnöllisyshoitajan osuus vastaanotosta, joka sijoittuu ennen ja/tai lääkärin tapaamisen. Vastaanotto tapahtuu huoneessa, jossa keskustelu käydään pyöreän pöydän ympärillä ja potilaan tutkimus (jos kyseistä tautia sairastava on asiakas tai asiakkaan lapsi) tapahtuu kuvan ulkopuolella tutkimuspöydän ääressä. Asiakkaat saavat huoneeseen tullessaan istua valitsemalleen paikalle ja lääkäri istuu sen jälkeen jollekin muulle paikalle. Lääkärit eivät yleensä ole pukeutuneet lääkärintakkiin, vaan tavallisiin vaatteisiin. Vastaanottojen kokonaiskesto vaihtelee 65 minuutista 2 tuntiin 32 minuuttiin. Lääkärin osuus vastaanotosta kestää 51 minuutista 1 tuntiin 35 minuuttiin. Vastaanotot videokuvattiin hyllyssä paikallaan olevalla videokameralla, jonka klinikan hoitaja käynnisti vastaanoton alussa. Tutkijat eivät olleet paikalla vastaanotolla eivätkä tavanneet asiakkaita.

Klinikalla 2 puolestaan molemmat neljän vastaanoton lääkäreistä ovat miehiä. Saimme luvan kuvata asiakkaan tapaamisesta vain lääkärin osuuden, joka vaihtelee 10 minuutista 1 tuntiin 28 minuuttiin. Asiakkaan tapaaminen tapahtuu, samoin kuin toisella klinikalla, pyöreän pöydän ääressä. Lääkäreillä on päällään valkoinen työtakki. Asiakkaiden tutkimusta sisältävien vastaanottojen kuvaamiseen emme saaneet lupaa, joten asiakkaiden tutkimusta ei sisälly videonauhoihin tällä klinikalla. Vastaanotot videokuvattiin samoin kuin klinikalla 1. Klinikalla 2 aineiston keruussa kohtasimme erilaisia ongelmia ja reilun vuoden aikana onnistuimme saamaan vain neljä videoitua vastaanottoa suunnitellun 30:n sijaan. Koska aineisto tuo analyttisesti merkittävän lisän klinikalla 1 aineistoon, päätin kuitenkin käyttää näitä neljää nauhaa väitöskirjani aineistona.

Tutkimussuunnitelmat ja aineistonkeruu on hyväksytty molempien klinikoiden eettisessä toimikunnassa ja kaikilta asiakkailta on hankittu kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumiselle. Asiakkaita on myös informoitu kirjeitse tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta.

Aineisto voi vaikuttaa melko pieneltä, kuten usein laadullisissa tutkimuksissa. Keskusteluanalyysi perustuu kuitenkin hyvin tarkkaan ja yksityiskohtaiseen vuorovaikutuksen kulun analysointiin, joten pienestäkin aineistosta voi saada paljon irti. Keskusteluanalyysi ei ensisijaisesti pyri osoittamaan tilastollisesti tiettyjen ilmiöiden esiintymistä, vaan analysoi aineistosta esiin nousevia

säännömukaisia piirteitä vuorovaikutuksen kulussa. Keskustelunanalyysiä käyttämällä etsitään siis säännömukaisia keskustelukäytänteitä ja niiden tehtäviä suhteessa meneillä olevaan toimintoon (mm. Heritage 1996, 239). Tämän tutkimuksen aineisto on kyseisen tutkimustehtävän suhteen riittävä ja sen perusteella voidaan sekä löytää kyseisiä säännömukaisuuksia että analysoida niiden merkitystä institutionaalisen toiminnan kannalta. Vaikka tarkasteltavat keskustelupätkät ovat usein lyhyitä, niiden merkitys sekä perinnöllisyysneuvontavastaanoton kokonaisuuden että asiakkaiden elämän kannalta voi olla hyvinkin merkityksellinen.

Videokuvattu aineisto on litteroitu eli saatettu kirjalliseen muotoon keskustelunanalyysin perinteiden mukaisesti (ks. liite 1 litteraatiomerkinnoistä). Litteraatioon on merkitty sen lisäksi, *mitä* puhujat sanovat, myös *se, miten* he sen sanovat. Litteraatiossa merkitään puhuttujen sanojen lisäksi tauot ja päällekkäispuhunta, sävelkulku, puhenopeus, hengitykset ja nauru (ks. Seppänen 1997, Hutchby & Wooffitt 1998, Ten Have 1999). Koska kaikkia puheeseen liittyviä elementtejä ei koskaan voida vangita paperille, olen keskittynyt vuorovaikutuksen kulun kannalta olennaisimpiin puheen ominaisuuksiin. Koska tarkoituksena on analysoida aikuisten kesken käytävää keskustelua, olen myös pääosin jättänyt litteraatiosta pois lasten ääntelyn. Eleitä, katseen suuntia ym. nonverbaalia käyttäytymistä olen merkinnyt litteraatioon vain joissakin kohdin, mutta analysoin sitä monien esimerkkien yhteydessä videonauhan perusteella. Analysoitavat keskusteluotteet olen pyrkinyt valitsemaan siten, että ne mahdollisimman hyvin kuvastaisivat kyseistä keskustelussa esiintyvää ilmiötä. Olen käyttänyt myös samojen keskustelujen eri osakatkelmia siksi, että lukijalle syntyisi mahdollisimman hyvä kuva keskustelujen etenemisestä sen sijaan, että esiteltäisiin erillisiä katkelmia mahdollisimman monilta vastaanotoilta. Joissain tapauksissa käsittelen myös samoja keskustelukatkelmia eri näkökulmista eri luvuissa tai osaluvuissa, esimerkiksi analysoin erikseen keskustelun rakenteellisia tekijöitä ja moraalin käsittelyä.

Varsinaisen tutkimusaineiston lisäksi olen tutustunut perinnöllisyysneuvonnan käytäntöön haastattelemalla perinnöllisyysneuvoja ja -hoitajia sekä osallistunut lääkärien viikkopalaveriin. Tästä saamani tieto on toiminut tutkimukseni taustatietona auttamalla minua ulkopuolisena tutkijana ymmärtämään paremmin perinnöllisyysneuvojien ja -hoitajien työtä.

1.3 Kirjan rakenne

Seuraavassa luvussa esittelen keskustelunanalyysiä metodina ja tarkastelen keskustelunanalyttistä tutkimusperinnettä erityisesti institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa. Keskityn pääosin sellaisiin tutkimuksiin, jotka ovat relevantteja oman tutkimukseni kannalta, kuten lääketieteellistä vuorovaikutusta, neuvontavuorovaikutusta ja keskustelussa ilmenevää moraalialia käsitteleviin tutkimuksiin. Kolmannessa luvussa esittelen tarkemmin perinnöllisyysneuvontaa institutionaalisenä toimintana, sen eettisiä periaatteita ja siitä tehtyä empiiristä tutkimusta. Neljännessä luvussa lähestyn aineistoani kuvaamalla vastaanottojen kokonaisuutta sekä perhesuunnittelua, sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevia keskusteluja yleisluontoisesti ja esittämällä aineistosta löytämäni kaksi toisistaan poikkeavaa lääkärin lähestymistapaa näihin aiheisiin. Kutsun näitä lähestymistapoja tiedonantomalliksi ja ohjausmalliksi. Viidennessä luvussa siirryn analysoimaan tarkemmin, kuinka sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää tietoa annetaan ja vastaanotetaan lääkärin käyttäessä tiedonantomallia. Kuudennessa luvussa tarkastelen sitä, kuinka lääkärit ja asiakkaat esittävät kannanottoja lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen tiedonantomallissa. Seitsemännessä luvussa analysoin kyseisiä kannanottoja niillä vastaanotoilla, joilla lääkäri käyttää ohjausmallia. Viimeisessä luvussa kokoan analyysin tulokset yhteen ja pohdin tulosten merkitystä laajemmin.

2 Keskustelunalyysi ja vuorovaikutustutkimus

Keskustelunalyysi on etnometodologiaan pohjautuva empiirinen tutkimusmenetelmä, joka tutkii sitä, mitä ihmiset puhuessaan tekevät. Se keskittyy analysoimaan niitä kompetensseja, joita puhujat käyttävät osallistuessaan ymmärrettävään keskusteluun. Keskustelua tarkastellaan vuoro vuorolta ja keskitytään puhujien empiirisesti havaittavaan käyttäytymiseen välttäen puhujien motivaatioita koskevia spekulatioita. (Heritage 1996) Keskustelunalyysi on tutkimusmetodi, jota käyttävät tutkijat eri aloilta, kuten sosiologit, sosiaalipsykologit, psykologit, lingvistit, antropologit ja kasvatustieteilijät. Eri tieteenalat painottavat hieman eri asioita, esimerkiksi lingvistit keskittyvät enemmän kielen rakenteisiin ja sosiaalitieteiden tutkijat painottavat yhteisiä merkityksiä, mutta tutkimuksessa käytetään silti samoja teorioita ja käsitteitä.

Heritage (1996) listaa keskustelunalyysin lähtökohdat seuraavasti: 1) Keskustelunalyysissä vuorovaikutuksen nähdään olevan rakenteellisesti järjestäytyneitä. Tieto olemassa olevista, luonteeltaan sosiaalisista rakenteista vaikuttaa puhujien toimintaan ja tulkintoihin. 2) Osallistujat ottavat vuorovaikutuksessa huomioon kontekstin. Puheen ja sen sisältämien merkitysten nähdään olevan sekä kontekstin muovaamaa että kontekstia uudistavaa. 3) Mitään yksityiskohtaa ei analyysissä voida a priori hylätä merkityksettömänä. (Heritage 1996, 236) Konteksti voidaan tulkita joko lähikontekstina eli keskustelun sisäisenä tai laajempaan, esimerkiksi lääkärin vastaanoton kontekstina. Esimerkiksi lääketieteellisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa nämä kolme edellä esitettyä periaatetta voidaan havainnollistaa siten, että keskustellessaan lääkärin (tai perinnöllisyysneuvojan) vastaanotolla osallistujat orientoituvat siihen tietoon, mikä heillä on aikaisemmin syntynyt lääkärin vastaanotosta. Sekä lääkäri että potilas tietävät, miten kyseinen instituutio (esim. terveyskeskus) toimii, mitä asioita vastaanotolla käsitellään, mikä on tavoitteena, kuinka vastaanotto etenee jne. Konteksti, lääkärin vastaanotto, muovaava sitä, mitä ja miten osallistujat puhuvat. Konteksti ei kuitenkaan yksityiskohtaisesti määrää, mitä ja miten puhutaan, vaan osallistujat vuoro vuorolta tuottavat keskustelun. Esimerkiksi lääkäri ja potilas saattavat keskustella muista kuin lääketieteellisistä asioista, jos esimerkiksi sattuvat tuntemaan toisensa vastaanoton ulkopuolella. Mitään yksityiskohtaa vuorovaikutuksessa ei voida itsestään selvästi poissulkea analyysistä, vaan esimerkiksi eleet, ilmeet, tietokoneen naputtelu tms. voivat olla vuorovaikutuksen kannalta hyvinkin oleellisia yksityiskohtia.

Keskustelunanalyysin käsityksen mukaan toiminnan merkitykset syntyvät vuoro vuorolta keskustelussa. Vuorovaikutuksessa puhuja ilmaisee omassa vuorossaan käsityksensä edeltävästä/edeltävistä vuoroista. Merkitykset ja tulkinnat tuotetaan yhteistyössä keskustelijoiden kesken. Jos puhuja huomaa (vastaanottajan seuraavasta vuorosta), että hänet on ymmärretty väärin, hänellä on tilaisuus korjata tämä väärinkäsitys. Heritage (1996) kutsuu tätä yhteenliitetyillä toiminnoilla tuotettua jaettua ymmärrystä intersubjektiivisuuden arkkitehtuuriksi.

Keskustelunanalyysin isänä pidetään Harvey Sacksia, jonka vuosina 1964-1972 pidettyjä, vuonna 1992 julkaistuja luentoja pidetään keskustelunanalyysin perustana. Erving Goffmanin oppilas, sosiologi Harvey Sacks alkoi Harold Garfinkelin etnometodologisen tutkimusotteen innoittamana tutkia jokapäiväisen keskustelun rakentumista. Hän alkoi tutkia autenttisia äänitallenteita käyttäen sitä, miten puhujat rakentavat keskustelua ja mitä he toimintoja he keskustelussa suorittavat. Vaikka Sacksin ensimmäiset tutkimuksen kohteet olivatkin itsemurhien ehkäisykeskukseen soitetut puhelut ja nuorten ryhmäterapiakeskustelut, hyvin pian varhainen keskustelunanalyysi keskittyi nimenomaan arkikeskustelujen tutkimiseen. Sacksin ja kahden muun keskustelunanalyysin ”veteraanien” Emanuel Schegloffin ja Gail Jeffersonin käsitys oli, että arkikeskustelua tutkimalla päästäisiin paremmin käsiksi keskustelussa käytettäviin välineisiin, kuten vuoronvaihtojärjestelmään. 1970-luvulta alkaen kuitenkin keskustelunanalyttikot alkoivat jälleen tutkia institutionaalisia tilanteita, kuten oikeusistuntoja. (ten Have 1999)

Sacks alkoi jo aikaisessa vaiheessa litteroida tutkimiaan keskusteluja kirjaten ylös puhuttujen sanojen lisäksi myös muita puheen piirteitä, kuten päällekkäispuhuntaa ja taukoja. Gail Jefferson kehitti myöhemmin litterointitekniikkaa pitemmälle ja nykyisin keskustelunanalyysissä on suhteellisen vakiintunut litterointikäytäntö. (ten Have 1999) Keskustelunanalyttisessä litteroinnissa pyritään keskittymään niihin keskustelun piirteisiin, jotka ovat keskustelun etenemisen ja puhujien välisen vuorovaikutuksen kannalta oleellisia. Yleensä litteraatioon merkitään ainakin päällekkäisyydet ja tauot, hengitys ja nauru sekä vuoron lopun intonaatiot. Riippuen siitä, mitä puheen piirteitä tutkija pitää olennaisena juuri analysoimansa katkelman osalta, hän voi merkitä myös puheen nopeutta ja voimakkuutta tai intonaatioita. Jos huomion kohteena on erityisesti nonverbaali vuorovaikutus, voidaan litteraatioon merkitä myös katseen suuntia tai eleitä. (Seppänen 1997)

Keskustelunanalyysin tärkeimpiä analyttisiä käsitteitä ovat vuorottelujäsennys, vierusparit, sekvenssit, preferenssijäsennys ja korjausjäsennys. Esittelen tässä lyhyesti niiden peruserätykset

sekä lisäksi hieman erityyppisen analyttisen käsitteen, jäsenkategorian. Ihmiset puhuvat keskenään tavallisesti vuorotellen ja keskustelussa tämä vuorottelu tapahtuu yleensä sujuvasti. Kompetentti keskustelija pystyy ennakoimaan, koska kanssapuhuja on lopettamassa vuoroaan ja arkikeskustelua tarkastelemalla voidaan nähdä, että usein edellisen vuoron loppu ja seuraavan alku puhutaan usein hieman päällekkäin. Kuinka keskustelijat sitten tietävät, koska vuoro vaihtuu? Sacks, Schegloff ja Jefferson (1974) esittelivät klassisessa artikkelissaan ”A simplest systematics for the organization of turn-taking for conversation” vuoronvaihtoa koskevan teorian, jolle nykyinenkin vuorottelujäsennyksen tutkimus pitkälti perustuu. Vuorottelussa keskeisiä käsitteitä ovat *vuoron rakenneyksikkö* (turn constructional unit, TCU) ja *siirtymän mahdollistava paikka* (transition relevance place, TRP). Vuorot rakentuvat yhdestä tai useammasta vuoron rakenneyksiköstä ja niiden välillä on siirtymän mahdollistava paikka, jolloin toisella keskustelijalla on mahdollisuus ottaa vuoro itselleen. Lyhimmillään vuoro voi olla dialogipartikkeli, kuten ”joo” (esim. Sorjonen 2001a) tai jopa ele, esimerkiksi nyökkäys. Vuorojen pituus vaihtelee suuresti keskustelusta toiseen ja vuoro voi koostua useammasta vuoron rakenneyksiköstä. Keskustelijat tunnistavat vuoron lopun erilaisista vihjeistä, kuten prosodiasta tai syntaksista. Vuoron vaihtumista säädellään yleensä paikallisesti puhujien kesken, mutta erityisesti institutionaalisissa tilanteissa, kuten oikeusistunnoissa, vuoronvaihto voi olla hyvinkin tarkkaan säädelyä. (Sacks, Schegloff & Jefferson 1974, Hakulinen 1997) Vuorot muodostavat keskustelussa *sekvenssejä*, jotka ovat puheen toiminnallisia kokonaisuuksia, esimerkiksi kysymys ja siihen vastaaminen (Heritage 1996, Raevaara 1997).

Vierusparit (adjacency pair) tarkoittavat yhteen kuuluvia kahden vuoron kokonaisuuksia, kuten tervehdys-vastatervehdys, kysymys-vastaus tai tarjous-hyväksyntä/torjunta. Schegloff ja Sacks (1973) määrittivät vierusparit seuraavasti: Vieruspari muodostuu kahdesta vuorosta, jotka ovat lähekkäin keskustelussa, eri puhujien esittämiä, järjestyneet etu- ja jälkijäseneksi ja tietty etujäsen vaatii tietynlaisen jälkijäsenen. Esimerkiksi siis ensimmäinen puhuja tuottaa etujäsenen, kysymyksen, ja toisen puhujan odotetaan tuottavan jälkijäsenen eli vastauksen. Vuorojen peräkkäisyyteen orientoidutaan normaatiivisena periaatteena, mutta vuorojen ei välttämättä tarvitse olla peräkkäisiä, esimerkiksi kysymykseen voidaan vastata vasta useamman vuoron jälkeen. Vierusparien välillä toimii nk. sekventiaalinen implikoivuus, joka tarkoittaa normatiivista odotusta tuottaa jälkijäsen etujäsenen jälkeen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että jälkijäsen välttämättä tuotettaisiin, mutta keskustelijat orientoituvat siihen, että se normatiivisesti *pitäisi* tuottaa. Ellei siis esimerkiksi kysymykseen anneta vastausta, vastauksen puuttumista selitetään eli käsitellään *selitysvollisena* (accountable). (Schegloff & Sacks 1973, Heritage 1996, Raevaara 1997)

Preferenssijäsennyksellä taas tarkoitetaan sitä, että vierusparin tietty etujäsen preferoi tietynsuuntaista jälkijäsentä, esimerkiksi kutsu preferoi hyväksymistä. Osallistujat orientoituvat keskustelun preferenssiin mm. siten, että esittävät preferoimattomia jälkijäseniä (esim. kutsusta kieltäytymisiä) tietyillä tavoilla. Preferoimattoman vuoron merkkejä voivat olla mm. viivytys, selittelyt ja anteeksipyyntö. (Pomerantz 1984, Tainio 1997)

Korjausjäsenyksellä tarkoitetaan sitä, miten keskustelijat käsittelevät omassa tai toisen puheessa tai sen kuulemisessa tai ymmärtämisessä ilmeneviä ongelmia. Korjausjakso voidaan aloittaa jo ”ongelmavuorossa” eli puhuja korjaa omaa puhettaan, vuorojen välisessä siirtymätilassa, seuraavassa vuorossa tai sen jälkeen. Keskustelussa preferoidaan sitä, että ongelman ”aiheuttaja” korjaa itse omaa puhettaan. Kuulija voi myös esittää nk. ymmärrystarjouksen kysyäksään, onko ymmärtänyt asian oikein. (Schegloff, Jefferson & Sacks 1977, Sorjonen 1997)

Sacks (1992) kehitti luennoissaan edellä kuvattujen sekventiaaliseen analyysiin suuntautuneiden välineiden lisäksi myös keskustelunanalyysissa käytetyn toisen tyyppisen käsitteen, *jäsenkategorian* (Membership Categorization Device, Sacks 1992, Vol. I, 236-266). Jäsenkategorioiden tutkiminen perustuu siihen, että keskustelijat käyttävät puheessaan tietynlaisia kategorioita, kuten ”äiti” tai ”nainen” ja näihin kategorioihin liitetään tiettyjä ominaisuuksia. Kategorioihin liittyy myös tyypillisiä toimintoja (category-bound activities) ja kategorioita voidaan yhdistää kokoelmiksi, kuten ”perhe”, johon voi kuulua esimerkiksi ”isä”, ”äiti” ja ”lapset”. Nämä kategoriat ovat kulttuurisesti jaettu ja saman kulttuurin jäsenillä on suunnilleen samat käsitykset siitä, mitkä tietyn kategorian tyypilliset ominaisuudet ovat ja millaisia tyypillisiä toimintoja siihen kuuluvat suorittavat.¹ Näitä kategorioita käytetään erityisesti kertomuksissa kuvaamaan ihmisiä ja heidän toimintaansa. Ihmiset voivat kuulua moniin eri kategorioihin, kuten ”äiti”, ”vaimo”, ”nainen”, ”sihteeri”, ”koiranomistaja” jne ja kategorioiden valinnalla tehdään erityisesti moraalista työtä keskusteluissa ja kertomuksissa. Jäsenkategoria-analyysillä voidaan tutkia erityisesti tätä moraalista työtä, moraalin tuottamista keskustelussa. Jayyusi (1984, 1991) on tutkinut sitä, kuinka moraalista tuotetaan keskusteluissa käyttämällä kategorioita kuvauksissa, viittauksissa ja syytöksissä. Kategorioita voidaan käyttää myös silloin, kun puhuja kuvaa itseään. Nikander (2002) kuvaa väitöskirjassaan sitä, kuinka noin viisikymmenvuotiaat ihmiset kuvaavat itseään ja elämäänsä kategorioita käyttämällä. He tekevät haastattelussa moraalista työtä vertaamalla itseään ja toimintaansa kulttuuriin käsityksiin aikuisuudesta ja siitä, millaisia ”viisikymppisten” pitäisi olla.

¹ Tosin myös kategoriat ja niiden sisällöt voivat olla paikallisesti neuvoteltavia ja muuttuvia, ks. Hester 1998.

Jäsenkategorioiden tutkimuksesta on käytetty myös käsitettä ”membership categorization analysis” (MCA, mm. Eglin & Hester 1992, Hester 1998).

Keskustelunanalyysi käyttää edellä kuvattuja keskustelun rakenteellisten piirteiden analysointia ja jäsenkategorioiden analysointia tutkiessaan sitä, *mitä keskustelussa tapahtuu*. Vaikka tutkimus voi tuntua hyvinkin tekniseltä, kirjataanhan litteraatioihin tarkasti esimerkiksi taukojen pituudet kymmenesosasekunnin tarkkuudella, keskitytään erityisesti sosiaalitieteellisessä keskustelunanalyysissä tutkimuksessa kuitenkin siihen, mitä puheella tehdään, millaisia merkityksiä puheella paikallisesti luodaan ja miten keskustelijoiden roolit ja valta-asetat puheessa ilmenevät. Erityisesti institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa on kuvattu paljonkin nimenomaan tiettyjen instituutioiden valta-asetelmien ilmenemistä keskustelussa (mm. Drew & Heritage 1992, Hutchby 1996b, Speer & Parsons 2006).

2.1 Institutionaalinen vuorovaikutus

Arkikeskustelujen lisäksi viime vuosikymmeninä on keskustelunanalyysiä käytetty yhä enenevässä määrin institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimiseen. Institutionaalisen keskustelulla tarkoitetaan sellaisia keskusteluja, joissa ainakin toinen puhuja edustaa tiettyä instituutiota (Drew & Heritage 1992) tai puhujat suorittavat tiettyä institutionaalista tehtävää (Peräkylä 1997). Tässä yhteydessä ”instituutio” viittaa nimenomaan virallisiin instituutioihin, kuten kouluun, oikeuslaitokseen tai terveydenhuoltoon, ei epävirallisiin sosiologiassa instituutioiksi luokiteltaviin järjestelmiin kuten esimerkiksi perhe (Peräkylä 1997). Institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimuksessa keskitytään erityisesti siihen, mikä on tunnusomaista juuri tälle keskustelulle eli missä suhteessa tietty institutionaalinen keskustelu (esimerkiksi lääkärin vastaanotto) poikkeaa arkikeskustelusta ja muista institutionaalista keskusteluista. Drew ja Heritage (1992) ovat listanneet niitä kohtia, joista tietyn institutionaalisen keskustelun erityispiirteitä voidaan löytää. Näitä ovat esimerkiksi sanavalinnat, vuoron muotoilu, sekvenssiorganisaatio, keskustelun kokonaisrakenne sekä sosiaalinen epistemologia ja sosiaaliset suhteet (esim. valtasuhteet). Heritage (1997) lisää näihin vielä vuoronvaihtamisen organisaation. Näitä erityispiirteitä voidaan löytää periaatteessa mistä tahansa vuorovaikutuksen osatekijästä (ibid.)

Yleisemmin voidaan sanoa, että institutionaalisen vuorovaikutuksen piirteitä ovat 1) osallistujat orientoituvat johonkin tavoitteeseen, tehtävään tai identiteettiin, 2) toiminnalla on olemassa tiettyjä rajoitteita ja 3) puheeseen liittyy juuri kyseiselle instituutiolle tyypillisiä viitekehyksiä tai toimintoja

(Drew & Heritage 1992). Lääkärin vastaanoton kohdalla nämä piirteet olisivat siis esimerkiksi osallistujien orientoituminen potilaan vaivan selvittämiseen ja hoitamiseen tai parantamiseen, toiminnan suorittaminen tietyssä huoneessa, rakennuksessa jne, vastaanotolla käytävän keskustelun rajoittaminen pääasiassa potilaan vaivasta keskusteluun, lääketieteellisen viitekehyksen käyttö keskustelussa ja potilaan tutkiminen erityisenä, juuri lääkärin vastaanottoon liittyvänä toimintona.

Institutionaalisia toimintaympäristöjä on hyvin erilaisia ja niiden asettamat rajoitteet vaihtelevat myös suuresti. Tietyissä toimintaympäristöissä, kuten oikeussalissa tai uutishaastattelussa normatiivisesti rajataan vuorovaihtosysteemiä eli säädellään sitä, kuka saa puhua, milloin ja miten. Näiden rajojen rikkominen (esimerkiksi oikeudessa todistajan puhe väärään aikaan) tuottaa sanktioita. Epämuodollisemmissa toimintaympäristöissä, kuten lääkärin vastaanotolla, puheen vuorottelu ja muoto ovat vapaammin valittavissa (tosin tiettyjen rajojen sisällä). (Drew & Heritage 1992)

Vuorovaihtosysteemin rajoittamisen aiheuttaman rakenteellisen epäsymmetrian lisäksi institutionaalisia keskusteluja leimaa usein monenlainen epistemologinen epäsymmetria. Heritage (1997) luettelee neljä erilaista epäsymmetrian muotoa: 1) osallistumisen epäsymmetria (esimerkiksi lääkäri kysyy, potilas vastaa), 2) vuorovaikutuksen ja institutionaalisen tietotaidon epäsymmetria (vastaanotto on lääkärille rutiinia ja hän määrää agendan, potilaalle käynti on erityistilanne), 3) epistemologinen varovaisuus ja tiedon epäsymmetria (lääkäri asiantuntijana, potilas maallikkona) ja 4) tiedon saamisen epäsymmetria (lääkärillä pääsy lääketieteelliseen tietoon, potilaalla omiin tuntemuksiinsa). Tämä epäsymmetria ei kuitenkaan ole välttämättä negatiivinen asia, vaan saattaa olla oleellinen osa institutionaalisen tehtävän suorittamista. Kuten Peräkylä (2006) muistuttaa, lääkärin auktoriteetin poistaminen aiheuttaisi sen, että vuorovaikutus enää olisikaan lääketieteellistä. Ilman lääkärin tiedollista (epäsymmetristä) auktoriteettia potilas ei hakeutuisi lääkärin vastaanotolle vaivaansa selvittämään. Lääkärin auktoriteetti ei siis estä aidon lääkäri-potilas-yhteistyön syntymistä. Peräkylän mukaan lääkärin auktoriteetti on niin syvään juurtunut lääketieteelliseen vuorovaikutukseen, että sitä ei horjuta se, että lääkäri selittää potilaalle omaa päättelyään tai potilas esittää omia näkemyksiään. (ibid.)

Tutkiakseen institutionaalista vuorovaikutusta tutkijan tulee tuntea tutkimansa instituutio ja sen toimintatavat (mm. Drew & Heritage 1992, Arminen 2000). Arkikeskustelun ymmärtämisen katsotaan kuitenkin olevan pohja institutionaalisen keskustelun erityispiirteiden ymmärtämiselle (Heritage 1996). Keskustelunanalyysi onkin tutkimusmenetelmänä vahvasti kumulatiivinen ja

tutkimukset pohjautuvat pitkälti arkikeskustelusta saatuihin tutkimustuloksiin sekä aikaisemman tutkimuksen soveltamiseen uusissa toimintaympäristöissä (ibid.)

Institutionaalista vuorovaikutusta voidaan myös lähestyä arkikeskustelun sijasta tai sen lisäksi instituution itsensä näkökulmasta. Voidaan tutkia, miten instituution itsensä asettamat normatiiviset mallit tai teoriat toteutuvat käytännön vuorovaikutuksessa. Peräkylä ja Vehviläinen (2003) ehdottavat tällaisen ammatillisen vuorovaikutustiedon (professional stocks of interactional knowledge) ja instituution keskustelun käytänteiden vertailun voivan 1) todistaa tällaisen tiedon sisältämät oletukset oikeiksi tai vääriksi, 2) muodostaa yksityiskohtaisemman kuvan niistä käytännöistä, joita tämä tieto kuvaa, 3) tuoda tämän tiedon ymmärtämiseen uuden ulottuvuuden ja 4) kuvata niitä käytäntöjä, joita ei ole tarkasti määritelty tällaisessa tiedossa. Tällaisia normatiivisia malleja tai vuorovaikutuksen kvasiteorioita käytetään monenlaisissa ammattikäytännöissä, kuten terveydenhuollossa, terapiassa tai neuvonnassa. Keskusteluanalyysi voi toimia kriittisenä, yksinkertaistuksia ja empiirisesti kestäättömiä oletuksia analysoivana tutkimuksena tai täydentävänä, käytäntöjä koskevan yksityiskohtaisemman kuvan luojana. (ibid.)

Keskusteluanalyttistä tutkimusmenetelmää käyttäen on tutkittu hyvin erilaisia institutionaalisia keskusteluympäristöjä, kuten television uutishaastatteluja (Clayman 1992), oikeussalikeskusteluja (Drew 1992), julkista puheen pitämistä (Atkinson 1984), AA-keskusteluja (Arminen 1998), psykoterapiaa (Peräkylä 2004) ja työhaastatteluja (Button 1992), vain muutaman mainitakseni. Esittelen seuraavana tässä luvussa omalle tutkimukselleni relevantin keskusteluanalyttisen ja osittain myös muun tyyppisen tutkimuksen tuloksia. Ensiksi esittelen lääkäri-potilas-vuorovaikutusta, sen jälkeen neuvojen antamista ja viimeksi sitä, miten moraalien tuottamista keskustelussa on tutkittu.

2.2 Lääkäri-potilas-vuorovaikutus

Lääkärin vastaanotolla tapahtuvaa vuorovaikutusta on Suomessa ja muualla maailmassa tutkittu runsaasti. Tässä alaluvussa esittelen tätä tutkimusta luodakseni pohjan perinnöllisyysneuvontakeskustelujen erityispiirteiden ymmärtämiselle. Perinnöllisyysneuvontakeskustelut ovat keskusteluja lääkärin ja asiakkaan (joskus potilaan) välillä, mutta ne poikkeavat monessa suhteessa ”tavallisesta” lääkäri-potilas-vuorovaikutuksesta. Käsittelen näitä eroja kyseisten vastaanoton vaiheiden yhteydessä sekä luvussa 4 perinnöllisyysneuvontavastaanoton yleiskuvauksen yhteydessä.

Ensimmäisiä lääkärin vastaanotolla käytäviä keskusteluja vuorovaikutuksen näkökulmasta käsitelleitä tutkijoita olivat Byrne & Long (1976), jotka ääninauhoitettujen yleislääkärin vastaanottojen perusteella loivat mallin siitä, millaisia vaiheita näillä vastaanotoilla esiintyy. Nämä vastaanoton vaiheet ovat heidän mukaansa (suom. Peräkylä, Eskola & Sorjonen 2001):

- 1) aloitus
- 2) käynnin syyn selvittäminen
- 3) sanallinen ja/tai fyysinen tutkimus
- 4) potilaan tilanteen pohdinta (eli diagnoosi)
- 5) hoidosta ja muista jatkotoimista keskusteleminen
- 6) vastaanoton lopetus.

Byrne & Long hahmottelivat kaksi lääkärin työskentelytyyliä; lääkärikeskeisen ja potilaskeskeisen tyylin. Lääkärikeskeisessä työskentelytavassa toimintaa ohjaa lääkärin ammatillinen erityistietämys, potilaskeskeisessä taas potilaan kokemus ja näkemykset. Potilaskeskeisestä työskentelytavasta on tullut laajasti tunnustettu ihanne, tosin Byrnen & Longin jossain määrin yksinkertaistettuja kuvauksia on analysoitu myöhemmin seikkaperäisemmin ja siten saatu monimuotoisempi kuva lääkärin vastaanotolla tapahtuvasta vuorovaikutuksesta (Peräkylä, Eskola & Sorjonen 2001).

Vastaanoton aloitus ja käynnin syyn selvittäminen

Ruusuvuori (2000, 2001) on tutkinut lääkärin vastaanottojen aloituksia ja käynnin syyn selvittämistä suomalaisilla yleislääkärin vastaanotoilla. Vastaanoton alussa potilas kutsutaan sisään, tervehditään ja esitetään käynnin syy. Tässä vaiheessa on tärkeää, että lääkäri osoittaa kuuntelevansa potilasta, mikä tapahtuu pääosin sanattoman viestinnän avulla. Käynnin syyn selvittämisessä sekä lääkärit että potilaat orientoituvat siihen, että on lääkärin tehtävä avata keskustelu käynnin syystä. Näissä kysymyksissä lääkärin käyttämän kysymyksen muoto (nk. avoin vai suljettu kysymys¹) ei näytä vaikuttavan siihen, miten potilas saa ongelmansa kerrotuksi. Byrnen & Longin (1976) suosittama suljettujen kysymysten välttäminen ei siis tässä yhteydessä vaikuta relevantilta. Sen sijaan suljettujen avauskysymysten käyttäminen uusintakäynneillä saattaa jopa olla potilaan odotusten mukainen. Potilaat kertovat käynnin syyn useimmiten itsenäisenä kertomuksena tai raporttina ja esittävät näin oman näkökulmansa ongelmaansa. Keskeinen tehtävä käynnin syyn

¹ Nk. ”avoin kysymys” antaa vastaajalle monenlaisia mahdollisuuksia vastaamiselle, ”suljettu kysymys” taas rajaa vastaamisen vaihtoehtoja esim. kyllä/ei –vastauksiin.

kertomisessa potilaan kannalta on osoittaa käynti oikeutetuksi. Yksi lääkärin tehtävä käynnin syyn vastaanottamisessa on siis vahvistaa potilaan ongelma lääkärin apua vaativaksi. (Ruusu vuori 2001) Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös amerikkalaisessa tutkimuksessa. Potilaat käyttävät kolmea erilaista taktiikkaa lääkärillä käynnin oikeuttamiseen: 1) diagnostisten väitteiden esittämistä, 2) kertomalla, että jokin kolmas osapuoli on osallistunut lääkärillä käyntiä koskevaan päätöksentekoon ja 3) väittämällä ”vaivojen vastustamista” eli että potilas on yrittänyt selvittää vaivansa kanssa ensin ilman lääkärillä käyntiä. (Heritage & Robinson 2006)

Ruusu vuoren (2005) toisessa tutkimuksessa tarkasteltiin sitä, kuinka lääkärit ottavat vastaan potilaiden ongelmankerrontaa. Potilaan esittämään ongelmaan lääkärit suhtautuvat yleisimmin (yli puolessa tutkimuksen tapauksista) tiedonantona, ottamalla sen vastaan minimipalautteella tai hiljaisuudella tai jatkamalla meneillään olevaa toimintaa. Toinen vaihtoehto potilaan ongelman kertomiseen (neljäsosassa tapauksista) on se, että lääkäri kommentoi potilaan ongelmaa, mutta säilyttää ongelman ratkaisun päätoimintona. Kolmas tapa (viidesosassa tapauksista) suhtautua potilaan ongelmankerrontaan on lääkärin esittämä samanlinjaisuutta esittävä tai osoittava kommentti, joissa myös pääosassa on fokuksena potilaan ongelman ratkaisu. Lääkärin toiminnassa ilmenee siis arkikeskustelusta poikkeava, asiantuntijoiden käyttämä tapa ilmaista samanlinjaisuutta, empatiaa tai sympatiaa. Lääkäri ei tuo keskusteluun omia kokemuksiaan, vaan säilyttää fokuksen potilaan ongelman käsittelyssä. (Ruusu vuori 2005)

Perinnöllisyysneuvonnassa ensisijainen käynnin syy ei useinkaan ole diagnoosin selvittäminen. Joissain tapauksissa asiakkaat tulevat perinnöllisyysneuvontaan siksi, että heillä tai heidän lapsellaan on jokin diagnosoimaton vamma tai oireyhtymä, jolle he haluavat saada diagnoosin ja/tai selittävän syyn. Tällaisia voivat olla esimerkiksi tietty synnynnäinen epämuodostuma tai lapsen tarkemmin diagnosoimaton kehitysviivästymä. Useimmiten vastaanotolle tulevilla asiakkailla on kuitenkin jo tiedossaan kyseessä oleva perinnöllinen sairaus, joka on diagnosoitu joko asiakkaalla itsellään tai hänen lapsellaan, vanhemmallaan tai sukulaisellaan. Perinnöllisyysneuvontaan tullaan saamaan tietoa taudin oireista, ennusteesta ja periytymisestä. Perinnöllisyysneuvonnan fokus ei tällöin ole, kuten ”tavallisilla” lääkärin vastaanotoilla, ongelmanratkaisu (diagnoosin selvittäminen), vaan pikemminkin tiedon saaminen erityisasiantuntijalta. Käynnin oikeutuksen ongelmaa ei täten yleensä synny eikä siitä keskustella. Vaikka lääkärillä yleensä on tiedossa asiakkaiden perheessä esiintyvä sairaus tai vamma aikaisempien yhteydenottojen ja taustatietojen keräämisen perusteella, perinnöllisyysneuvontavastaanoton alussa keskustellaan kuitenkin vastaanotolle tulon syystä.

Tutkimus ja tutkimustulosten kertominen

”Tavallisella” lääkärin vastaanotolla tutkimusvaiheen vuorovaikutus tapahtuu pitkälti kysymysten ja vastausten kautta. Ongelman käsittelyn alussa potilaat vastaavat useimmiten laajasti riippumatta siitä, onko lääkärin kysymys avoin vai suljettu. Suljettuun kyllä/ei –kysymykseen potilaat voivat ensin vastata lyhyesti, mutta laajentaa vastaustaan antamalla lisätietoa, käsittelemällä kysymyksen esioletuksia tai ohjaamalla keskustelua potilaan kannalta keskeiseen ongelmaan. Tässäkään yhteydessä siis kysymyksen muoto ei näytä rajoittavan potilaiden vastauksia. Vaikka lääkärin kysymykset väistämättä ohjaavat potilaan puhetta, potilailla on myös vuorovaikutuksellisia keinoja muotoilla vastaustaan ja ilmaista näin käsityksensä siitä, millainen tieto hänen mielestään on asianmukaista ja tärkeää. (Raevaara & Sorjonen 2001)

Lääkärin esittämiä, potilaan oireita koskevia kysymyksiä potilaat tulkitsevat toimintakontekstin mukaisesti, ei niinkään kysymyksen rakenteen (avoin/suljettu) mukaisesti. Fyysisen tutkimuksen aikana tai osana laajempaa kysymys-vastaus-sekvenssiä esitettyyn kysymykseen potilaat vastaavat usein lyhyesti. Laajempaan vastaukseen liittyy usein joko epävarmuus oireista, oireiden kuvailun hankaluus tai potilaan tarve purkaa lääkärin kysymykseen sisältyvä esioletus. Lääkärin esittämään ”rajaavaan” (kyllä/ei -vastausta projisoivaan) kysymykseenkin potilaat vastaavat usein laajoilla vastauksilla. Lääkäri osoittaa usein potilaan laajan vastauksen relevantiksi omilla palautteillaan. Vaikka tutkimus rakentuukin pääasiassa lääkärin kysymysten varaan, on potilaalla mahdollisuus johdattaa keskustelua haluamaansa suuntaan tuomalla vastauksissaan esille itselleen merkityksellisiä asioita. Lääkärit orientoituvat oireita koskevilla kysymyksillään siihen, että potilas on omien oireidensa asiantuntija. (Korpela 2007)

Potilaat orientoituvat lääketieteellisen tiedon hankinnan prosessiin (lääkärin kysymykset ja potilaan vastaukset) ja esittävät usein omat diagnoosiehdotuksensa nimenomaan siinä vastaanoton vaiheessa, jossa lääkäri kysyy tietoja potilaalta. Tällä tavoin potilas voi saada oman käsityksensä vaivan syystä lääkärin tietoon tarpeeksi varhaisessa vaiheessa, jotta lääkäri voi ottaa potilaan käsityksen huomioon diagnoosia muodostaessaan. (Gill & Maynard 2006)

Lääkäri voi esittää erilaisia toimintaansa selittäviä kommentteja fyysisen tutkimuksen aikana. Tutkimusta suorittaessaan lääkäri voi selittää tutkimusta (”online explanations”) tai kommentoida sitä, mitä tutkimuksen kuluessa näkee, kuulee tai tuntee (”online commentary”, *ibid.*). Kutsun tässä viimeksi mainittua reaaliaikaiseksi kommentoinniksi. Reaaliaikainen kommentointi tapahtuu

nimenomaan fyysisen tutkimuksen aikana ja siinä lääkäri kuvaa tutkimuksen avulla saamaansa aistein havaittavia todisteita potilaan tilanteesta. Se siis poikkeaa diagnoosin esittämiseen liittyvästä päättelystä sekä ajoituksen että sisällön suhteen. Reaaliaikaista kommentointia käytetään usein lievistä oireista tai oireiden puutteesta raportoimiseen tai arvioimiseen. Reaaliaikaisen kommentoinnin katsotaan toimivan sekä vakuuttamaan potilaalle, että tämän oireet eivät ole vakavia että joissain tilanteissa myös perustelemaan potilaille, miksi nämä eivät tarvitse (odottamaansa) antibioottihoitoa. (Heritage & Stivers 1999) Reaaliaikaisen ”no problem” – kommentoinnin (oireiden lievyuden tai puuttumisen raportoinnin) ja vähäisemmän antibioottien määräämisen välillä onkin löydetty yhteys (Mangione-Smith et al. 2003).

Pomerantz ja Rintel (2004) ovat tutkineet sitä, kuinka lääkärit esittävät potilaille tutkimustuloksia, kuten laboratoriotuloksia. Tutkimustuloksia esittäessään lääkärit voivat asettaa potilaat joko paternalistiseen tai itsenäisen asiantuntijan rooliin. Lääkäri voi implikoida paternalistisia odotuksia esimerkiksi ilmoittamalla tutkimustuloksista tekemänsä johtopäätökset ilman numeeristen tulosten esittämistä. Tällöin hän käsittelee tutkimustuloksista tekemiään johtopäätöksiä riittävinä potilaille ja implikoi, että potilaan tulisi luottaa tulkinnoissa pelkästään lääkärin auktoriteettiasemaan ilman itsenäistä tulkintojen tekemistä. Jos lääkäri sen sijaan raportoi numeeriset tutkimustulokset potilaalle, hän implikoi, että potilaan pitäisi olla kiinnostunut myös numeerisista tuloksista ja toimia itsenäisenä asiantuntijana niiden tulkinnassa. Potilaat voivat vuorovaikutuksessa joko hyväksyä tai kiistää nämä heille asetetut roolit ja näin lääkäri ja potilas tuottavat yhteistyössä ja neuvotellen vastaanotolla ilmenevät roolit. (Pomerantz & Rintel 2004)

Perinnöllisyysneuvontavastaanotoilla tehdään usein myös tutkimuksia diagnoosin varmistamiseksi. Perinnöllisyysneuvoja voi tehdä suullisen tutkimuksen tai joissain tapauksissa myös fyysisen tutkimuksen, mikäli varsinainen potilas eli perinnöllistä tautia sairastava on asiakas tai asiakkaan lapsi. Diagnoosia varmistetaan myös käyttämällä sukupuuta, aiempien lääkäri- ja sairaalakäyntien tutkimuksia sairauskertomusten perusteella tai erityisesti lapsista otettuja valokuvia. Tutkimusta käytetään paitsi diagnoosin varmistamisessa, myös oireyhtymien erilaisten oireiden selvittämisessä taudin ennusteen helpottamiseksi. Kaikilla vastaanotoilla ei kuitenkaan tehdä tutkimusta, koska varsinainen potilas (esimerkiksi sukulainen) ei aina ole paikalla.

Diagnoosin esittäminen ja vastaanottaminen

Suomalaisella lääkärin vastaanotolla lääkärit voivat esittää diagnoosin kolmella tavalla: suoralla väittämällä, epäsuorasti evidenssiin viittaavalla lausumalla tai evidenssiä esittävällä lausumalla. Suorassa väittämässä lääkäri esittää väitteen todellisuudesta ilman perusteluja. Lääkärit käyttävät suoraa väittämää diagnoosia kertoessaan silloin, kun diagnoosia tukeva evidenssi on potilaan nähtävillä ja tunnistettavissa kertomishetkellä. Tämä on sekä yleisin että yksinkertaisin tapa kertoa diagnoosi. Silloin, kun tutkimus on diagnoosin kertomuksesta erillään tai potilaalle vaikeasti ymmärrettävä, lääkärit viittaavat epäsuorasti tai suoraan tutkimuksen tuottamaan evidenssiin. Lääkärit voivat perustella diagnoosiaan evidenssiin viittaamalla myös silloin, kun lääkärin ja potilaan välillä vallitsee erimielisyys diagnoosista. Lääkärit siis orientoituvat siihen, että heidän tehtävänä on perustella diagnoosi tutkimuksessa ilmenevällä evidenssillä. (Peräkylä 1998, 2001)

Maynardin tutkimuksessa amerikkalaisella lasten kehitysviivästymien tutkimukseen keskittyvällä klinikalla lääkärit käyttivät erityistä tapaa esittää diagnoosi. Erityisesti ennen ”huonojen uutisten”, vakavan diagnoosin, kertomista lääkärit voivat käyttää tapaa, jossa he kertovat testitulokset ennen diagnoosin kertomista. Näin testin tulokset toimivat perusteena diagnoosille ja potilaan tai omaisen on helpompi hyväksyä vakava diagnoosi. (Maynard 2002) Lääkärit voivat myös kysyä potilaan tai omaisen omaa kantaa potilaan tilanteesta ennen diagnoosin kertomista. Maynard (1991a, 1992) kutsuu tätä ”näkökulman ilmaisemisen sarjaksi” (Perspective-Display Series), jonka osia ovat 1) lääkärin esittämä kysymys, joka hakee potilaan tai omaisen näkökulmaa potilaan tilanteesta, 2) potilaan tai omaisen vastaus ja 3) lääkärin raportti tutkimustuloksista tai arvio potilaan tilanteesta. Lääkäri käyttää siis avukseen potilaan tai omaisen näkemystä potilaan tilanteesta diagnoosia vahvistavana evidenssinä. Diagnoosi tuotetaan (ainakin näennäisesti) yhteistyönä lääkärin ja potilaan tai omaisen välillä ja lääkäri voi muotoilla diagnoosinsa potilaan tai omaisen näkökulman kanssa samanmieliseksi ja siten vähentää vaikean diagnoosin potentiaalisesti herättämää vastarintaa. (Maynard 1991a, 1992)

Englantilaisilla lääkärin vastaanotoilla potilaat ovat Heathin (1992) mukaan diagnoosia vastaanottaessaan suhteellisen passiivisia. Potilaat vastaanottavat useimmiten lääkärin esittämän diagnoosin hiljaisuudella tai minimipalautteella, vaikka lääkäri vuorovaikutuksellisesti antaisikin mahdollisuuden potilaan vastaukselle. Jos lääkäri muotoilee diagnoosin kysymyksen muotoon tai muuten osoittaa epävarmuutta diagnoosin suhteen, potilas saattaa tuottaa laajempia vastauksia diagnoosiin. Myös silloin, jos lääkärin esittämä diagnoosi poikkeaa potilaan odottamasta, potilas

tuottaa laajempia vastauksia, esimerkiksi osoittaa diagnoosin olevan hänelle uutta tietoa. Potilas voi myös esittää lisäperusteita oman käsityksensä tueksi, erityisesti silloin, jos lääkärin arvio potilaan oireista viittaa siihen että vaiva ei olisi lääkärillä käyntiä tai hoitoa vaativaa. (Heath 1992).

Potilaat tekevät selvän eron oman maallikkotietonsa ja lääkärin asiantuntemuksen välillä ja avoin erimielisyys diagnoosista on hyvin harvinaista (Heath 1992). Toisaalta taas on todettu, että sekä lääkärit että potilaat orientoituvat siihen, että potilailla on auktoriteettiasema omien fyysisten tunteustensa ja kokemustensa esittämisessä ja lääkärillä taas lääketieteellisen päättelyn ja diagnoosin määrittelyn alueella (Gill 1998). Neuvottelu oireiden vakavuudesta käydään hienovaraisesti ja potilas voi korostaa omaa kantaansa esittämällä lisää kokemuksiaan oireistaan ja niiden vakavuudesta silloin, jos lääkärin arvio potilaan tilasta ei ole samansuuntainen potilaan arvion kanssa (Heath 1992).

Suomalaisessa uudemmassa tutkimuksessa potilaat esittäytyvät aktiivisempina toimijoina diagnoosin vastaanottamisen vaiheessa. Potilaiden laajemmat vastaukset (muut kuin hiljaisuus tai minimipalaute) lääkärin esittämän diagnoosin jälkeen voivat olla samanmielisyyden osoituksia, oirekuvauksia, diagnoosin torjumista tai evidenssin erilaisen tulkinnan käsittelyä. Näitä laajempia responsseja esiintyy noin kolmasosassa suomalaisista terveyskeskusvastaanotoista ja niitä esiintyy todennäköisemmin silloin, kun lääkäri on esittänyt diagnoosiaan tukevan evidenssin potilaalle. Käyttämällä näitä laajempia vastauksia potilaat tuottavat itsensä diagnostiseen päättelyyn kykenevinä. Kuitenkin myös suomalaisilla vastaanotoilla lääkärit ja potilaat orientoituvat siihen, että lopullinen asiantuntijuus ja auktoriteetti lääketieteellisen päättelyn alueella kuuluvat lääkäreille. (Peräkylä 2002)

Perinnöllisyysneuvonnassa ei yleensä käydä keskustelua diagnoosista paitsi siinä mielessä, että lääkäri saattaa todeta aikaisemman diagnoosin olevan oikea tai tutkimuksen jälkeen kertoa, ettei diagnoosia edelleenkään voida tehdä. Koska diagnoosit on yleensä tehty ennen perinnöllisyysneuvontaan tuloa ja varmistettu geenitestillä tai oireiden mukaisesti, ei diagnoosin oikeaan osumista perinnöllisyysneuvonnassa yleensä kyseenalaisteta. Koska perinnölliset taudit ovat yleensä harvinaisia, ei asiakkailta voi myöskään katsoa olevan tarvittavaa tietoa diagnoosin kumoamiseksi tai oman diagnoosiehdotuksen tekemiseksi.

Hoitopäätöksistä keskustelu

Hoitopäätöksen tekemisessä on viime vuosina noussut ihanteeksi nk. jaetun päätöksenteon malli (mm. Charles, Gafni & Whelan 1997, 1999), tosin tätä ihannetta on myös kritisoitu (mm. Wirtz et al. 2006, Thompson 2007). Vuorovaikutuksen tasolla jaettua päätöksentekoa on tutkittu mm. antibioottien määräämisen yhteydessä (mm. Stivers 2002). Yhdysvaltalaisessa aineistossa sekä lääkärit että lapsipotilaan vanhemmat orientoituvat siihen, että antibioottien määrääminen on neuvottelunvaraista. Vanhemmat voivat ilmaista toiveensa antibioottien määräämiseen pyytämällä antibiootteja suoraan, esittämällä toiveen antibiooteista, esittämällä antibiootteja koskevan kysymyksen tai mainitsemalla aikaisemman kokemuksen antibioottihoidosta. Vanhempien esittämä toive antibioottien määräämisestä saattaa vaikuttaa siten, että lääkäri määrää lapselle antibiootteja, vaikka niitä ei välttämättä tarvittaisi. Tässä yhteydessä lääkäri joutuu tasapainottelemaan jaetun päätöksenteon ja lääketieteellisen tiedon auktoriteettiaseman välillä. (Stivers 2002)

Suomalaisilla lääkärin vastaanotoilla vallitsevin hoitoon liittyvä päätöksentekomalli on Lindforsin (2004) mukaan yksipuolinen päätöksenteko. Tässä mallissa lääkäri ilmoittaa hoitopäätöksen ilmoituksenomaisena, ehdottomana ja valmiiksi tehtynä. Yksipuolista päätöksentekoa käytetään erityisesti sellaisissa tilanteissa, joissa potilaan tutkiminen ja diagnoosi ovat ongelmattomia ja päätöksen perusteet potilaan saatavilla. Yhteistyönomaisessa päätöksenteossa taas lääkäri esittelee potentiaaliset hoitovaihtoehdot potilaalle ja/tai kysyy potilaan mielipidettä ehdotetusta hoidosta tai hoitovaihtoehdoista. Näin toimiessaan lääkäri osoittaa suuntautumistaan päätöksenteon yhteistyöluonteeseen ja tarjoaa potilaalle mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon. Yhteistyönomaista päätöksentekoa voidaan käyttää silloin, kun on olemassa todellisia hoidon vaihtoehtoja tai jos potilaan vaiva on erityisen kompleksinen. (Lindfors 2004)

Perinnöllisyysneuvoja ei yleensä ole potilasta hoitava lääkäri, vaan erityisasiantuntija perinnöllisyyteen liittyvissä kysymyksissä. Perinnöllisiä tauteja ei yleensä voida parantaa, mutta niiden oireita voidaan usein hoitaa. Hoitoon liittyvistä aiheista keskustellaan joskus myös perinnöllisyysneuvonnassa, mutta tällöin perinnöllisyysneuvojat viittaavat yleensä hoitavien lääkärin asiantuntijuuteen ja hoitavien tahojen hoitokäytäntöihin. Varsinaiset hoitoneuvottelut ovat siis perinnöllisyysneuvonnassa harvinaisia.

Muita lääkäri-potilas-vuorovaikutuksen erityispiirteitä

Myös muissa kuin vastaanoton aloitus- tai tutkimusvaiheissa potilaat orientoituvat vastauksissaan enemmän tilanne- ja toimintakontekstiin kuin kysymyksen rakenteen tuottamiin odotuksiin. Potilaat orientoituvat vastaanoton kokonaisrakenteeseen ja voivat avata lääkärin esittämiä, suljettuiksi muotoiltuja kysymyksiä esittämällä laajempia vastauksia. Lääkäri voi myös muotoilla kysymyksiään siten, että ne mahdollistavat laajemman vastauksen, esimerkiksi lisäämällä kysymyksiin epämääräistä aineesta (esim. "mitään") tai esittää moniosaisia kysymyksiä. Tällaiset kysymyksen muotoilut mahdollistavat myös potilaan episteemisen (potilas omien oireidensa asiantuntijana) ja moraalisen (potilas itsestään huolehtivana) aseman huomioon ottamisen. (Ruusuvuori ym. 2004)

Suomalaisella lääkärin vastaanotolla käytetään naurua arkikeskustelusta poikkeavasti siten, että potilas nauraa useammin kuin lääkäri ja useimmiten hän nauraa yksin eikä lääkäri yhdy nauruun. Yksin nauramalla potilas ilmaisee, että tilanne on jollain lailla arkaluonteinen. Näitä tilanteita syntyy esimerkiksi silloin, kun potilas on eri mieltä lääkärin tulkinnasta tai ohjeista tai käsittelee niitä muuten ongelmallisina. Potilas voi nauraa yksin myös silloin, kun esittää vastaanotolle tulon syyksi jollain lailla ”epätyypillisen” tai ”oudon” ongelman. Näissä tilanteissa potilaan nauru ei kutsu lääkäriä yhtymään nauruun. Lääkärit puolestaan nauravat yksin ”poispyyhkivää” naurua reaktiona potilaan puheeseen. Nauramalla lääkäri voi ohittaa tietynlaisen potilaan puheenvuoron, kuten lääkärin arvostelun, ja pitää yllä vastaanoton tehtäväorientaatiota. Silloin, kun lääkäri aloittaa yhdessä nauramisen, se voi tapahtua joko työjärjestyksen keskeyttävänä huvittavan asian nauramisena, tai jaksoa tai puheenaihetta lopettavana nauruna. Potilaan aloittama yhdessä nauraminen alkaa usein vähitellen. Potilaan aloittamaan nauruun lääkäri vastaa usein hymyilemällä eli osoittaa huomioineensa potilaan naurun, mutta ei yhdy siihen. Tämä toimii myös ymmärryksen osoituksena ja auttaa lääkäriä ylläpitämään neutraalin roolinsa, mutta samalla ilmaisemaan empatiaa. (Haakana 2001a, 2001b)

Lääkärin vastaanotolla käsiteltäviä moraalisia näkökulmia liittyy erityisesti siihen, onko potilaan vaiva lääkärin tapaamista vaativa ja potilaan elämäntapoihin liittyviin keskusteluihin. Vastaanoton alussa potilaat pitävät tärkeänä tehtävänään käyntinsä oikeutuksen osoittamista ja potilaan näkökulmasta lääkärin tehtävänä on oikeuttaa käynti lääkärin apua vaativana (Ruusuvuori 2000, 2001) Potilaan omat diagnoosiehdotukset liittyvät usein sellaisiin tilanteisiin, joissa lääkäri tulkitsee potilaan vaivan harmittomaksi ja potilas kiistää lääkärin näkemyksen esittämällä oman,

vakavampaa vaivaa ehdottavan diagnoosiehdotuksen (Raevaara 2001). Potilaan elämäntapoja koskevissa keskusteluissa potilaat useimmiten kuvaavat elämäntapaansa ongelmattomana ja tällöin lääkäri ei yleensä anna elämäntapoihin liittyviä neuvoja potilaalle. Jos taas potilas käsittelee jotain tiettyä elämäntapaansa liittyvää asiaa ongelmallisena, lääkäri voi tarttua asiaan ja antaa siihen liittyviä neuvoja. Lääkärit näyttävät orientoituvan siihen, että potilaalla on ensisijainen oikeus omien elintapojensa arviointiin eikä lääkäri kiistä potilaan arviota. (Peräkylä, Sorjonen ym. 2001)

2.3 Neuvojen antaminen

Perinnöllisyysneuvonnan eettisiin periaatteisiin liittyy se, ettei neuvojan (nimityksestä huolimatta) tehtäväksi nähdä asiakkaiden valintoja koskevien neuvojen antamista (mm. Kääriäinen 2006). Koska yhtenä tutkimustehtävänäni on analysoida nondirektiivisyyden periaatteen toteutumista, esittelen tässä alaluvussa analyysini pohjaksi neuvojen antamista ja vastaanottamista erilaisissa institutionaalisissa toimintaympäristöissä. Käsittelen kolmea erilaista neuvontaympäristöä: vastasyntyneen kotona tapahtuvaa vanhempien neuvontaa (health visitor), AIDS-neuvontaa ja aikuiskoulutuksen ohjaavan koulutuksen ohjauskeskusteluja. Sekä AIDS-neuvontaa että ohjaavan koulutuksen ohjauskeskusteluja voidaan pitää nk. *counselling*-vuorovaikutuksena, joka suomennetaan yleensä joko *ohjaukseksi* tai *neuvonnaksi*. Counselling tarkoittaa sellaisia ohjauskeskusteluja, joissa ammattiauttaja ja asiakas käsittelevät jotain asiakkaan elämäntilanteeseen liittyvää ongelmaa. Yksi ohjaus/neuvontavuorovaikutuksen tyypillinen piirre on se, että siinä ohjaaja/neuvoja antaa neuvoja asiakkaalle tämän elämäntilanteeseen liittyen. Heritage ja Sefi (1992) määrittelevät neuvon sellaiseksi, jossa neuvoja ”kuvailee, suosittelee tai muuten tuo esille tulevaisuuden toiminnan suositeltua kulkua” (ibid., 368). Neuvomiseen liittyy olennaisesti tietty normatiivinen ulottuvuus (ibid.). Neuvojen antamiseen liittyen saattaa eri toimintaympäristöissä olla erilaisia ihanteellisia toimintamalleja tai ohjeita, mutta tutkimusten mukaan ohjaajat/neuvojat antavat neuvoja joko suoraan tai epäsuorasti huolimatta siitä, onko varsinainen neuvojen antaminen suositeltua vai ei (Heritage & Sefi 1992, Silverman 1997, Vehviläinen 2001a).

Neuvojen vastaanottaminen riippuu suuresti siitä, miten neuvo pohjustetaan. Mitä enemmän neuvo pohjautuu vastaanottajan esittämään kysymykseen tai ongelmaan, sitä todennäköisemmin neuvo hyväksytään. Ellei neuvoa pohjusteta, vastaanottaja voi ohittaa sen merkitsemättömällä palautteella ja näin ilmaista passiivista vastarintaa tai osoittaa, että neuvon sisältämä tieto on jo hänen tiedossaan tai hän jo toimii neuvon suosittelemalla tavalla. (Heritage & Sefi 1992)

Yksi neuvon pohjustamisen tapa on nk. askelittainen siirtymä neuvon (Heritage & Sefi 1992, Vehviläinen 2001a,b). Siinä ohjaaja/neuvoja esittää asiakkaalle kysymyksen, joka koskee asiakkaan näkemystä, tietoa tai arviota asiaan liittyen. Asiakkaan vastattua ohjaaja/neuvoja antaa neuvon, joka rakentuu asiakkaan vastauksen varaan. Asiakkaan näkemyksen huomioon ottaminen voi hyödyttää neuvomista sekä siten, että asiantuntija voi tarjota neuvonsa mahdollisimman yksilöllisesti että myös tarjota hedelmällisen paikan väittelylle, jossa asiakkaan näkökulmaa käsitellään eri kannoilta. Asiakkaan kannan kysyminen myös auttaa neuvon hyväksymisessä. (Vehviläinen 2001a,b)

Heritage & Sefi (1992) ja Heritage & Lindström (1998) ovat tutkineet sitä, miten vastasyntyneen vauvan kotona vierailevat terveydenhoitajat (health visitor) antavat neuvoja vanhemmille. Näillä vierailuilla sekä äidit että terveydenhoitajat orientoituvat siihen, että kyseessä on palvelun tarjoaminen ja että terveydenhoitaja on ”vauvaeksperti” eli asiantuntija vauvoihin liittyvissä asioissa. Kyseisissä tutkimuksissa äidit orientoituivat siihen, että heidän tietojaan ja taitojaan vauvan hoitamiseen liittyen arvioitiin vierailulla. Tämä orientaatio tuottaa erityisen problemaattisen tilanteen neuvojen antamiselle. Jos äiti kysyy neuvoa, se voidaan tulkita siten, ettei hän ole kompetentti vauvansa hoidossa. Samoin, jos terveydenhoitaja antaa oma-aloitteisesti neuvoja, äiti voi tulkita sen hänen kompetenssinsa kyseenalaistamiseksi ja auktoriteetin osoitukseksi. Äidin esittämät neuvon pyytämiset ovatkin melko harvinaisia ja äiti tuottaa ne siten, että tuottaa itsensä kompetenttina. Äiti voi pyytää neuvoa myös epäsuorasti esittämällä ei-toivotun asian. Terveydenhoitajat käyttävät neuvoa antaessaan usein nk. askelittaista neuvon siirtymistä. Pohjustamalla neuvoa terveydenhoitaja tuottaa tilanteen, jossa neuvon vastaanottaminen on äidin ”kasvoja” (Goffman, 1955) säilyttävää eli äiti voi ottaa neuvon vastaan kyseenalaistamatta omaa kompetenssiaan vauvan hoitajana. Tämän askelittaisen siirtymän vaiheet ovat: 1) rutiinikysymys, 2) äidin vastaus, joka esittää ongelman, 3) ongelmaan fokuoiva kysymys, 4) yksityiskohtainen ongelman määrittely ja 5) neuvon antaminen. Suuri osa neuvoista annetaan kuitenkin ilman tämänkaltaista pohjustamista. Äiti voi vastaanottaa neuvon joko merkitsemällä neuvon vastaanotetuksi (implikoi neuvon hyväksymistä), merkitsemättömällä vastaanottamisella (epäsuora neuvon vastustaminen) tai osoittamalla tietämystä tai kompetenssia (implikoi neuvon vastustamista). Neuvon implisiittistä vastustamista esiintyy enemmän silloin, jos terveydenhoitaja antaa neuvon pohjustamatta sitä. (Heritage & Sefi 1992) Näissä keskusteluissa käydään implisiittistä moraalista keskustelua siitä, kuinka vauvoja tulisi hoitaa ja siitä, onko äiti kompetentti vauvansa hoitaja. Terveydenhoitajat eivät kuitenkaan yleensä avoimesti kyseenalaista tätä kompetenssia eivätkä äidit yleensä ekplisiittisesti vastusta terveydenhoitajan antamaa neuvoa. Keskustelut kompetenssista ja moraalista käydään implisiittisinä, pinnanalaisina (beneath-the-

surface, Heritage & Lindström 1998, 416) kamppailuina, moraalisisina arviointeina, jotka perustuvat käytännölliseen ja teknis-medikaaliseen päättelyyn. (Heritage & Lindström 1998)

Ruotsalaisessa aineistossa, jossa terveydenhoitajat kävivät kotikäynnillä aikuisten potilaiden luona, terveydenhoitajat eivät käyttäneet askelittaista neuvon siirtymistä. Näissä tapauksissa lääketieteellinen ongelma oli tiedossa jo ennen neuvon antamista ja terveydenhoitajat antoivat neuvoja melko suoraan pohjustamatta niitä. Terveydenhoitajat kuitenkin perustelivat neuvonsa sen antamisen jälkeen. Potilaiden responssit olivat lähinnä joko merkittyjä vastaanottoja (implikoi neuvon hyväksymistä) tai suoria neuvon vastustamisia. Tällaisessa tilanteessa potilaan on helpompi ilmaista omaa tietämättömyyttään neuvottavasta asiasta, koska kyseessä ei ollut samalla tavalla moraalinen kamppailu kuin silloin, kun kyseessä on äidin kompetenssi oman lapsensa hoitajana. (Leppänen 1998)

Aikuiskoulutuksen ohjaavassa koulutuksessa käytetään myös askelittaista siirtymää neuvon. Myös siinä ohjaaja pohjustaa usein neuvon antamista kysymys-vastaus –jakson avulla. Tämän neuvonantojakson osia ovat: 1) opiskelijan näkemystä hakeva kysymys tai näkemyksen formulointi, 2) opiskelijan vastaus ja 3) vastaukseen perustuva neuvo. Tässä ympäristössä ohjaajan antamat neuvot perustuvat aidosti ohjattavan antamaan vastaukseen ja neuvojen tarkoituksena on pääasiallisesti tukea ohjattavan omia näkemyksiä, mutta ohjaaja voi myös kritisoida ohjattavan näkemyksiä. Tätä neuvon antamisen tapaa käyttäessään ohjaajat voivat tasapainotella opiskelijakeskeisyyden ja neuvomistarpeen välillä. (Vehviläinen 2001a, 171-193)

AIDS-neuvonnassa neuvoja voidaan antaa nk. haastattelumuotoissa (Interview format, Peräkylä & Silverman 1991), jossa neuvoja kysyy ensin asiakkaalta kysymyksen ja muotoilee neuvonsa sen jälkeen asiakkaan vastauksen huomioon ottaen. Neuvoja voidaan antaa myös epäsuorasti esimerkiksi puettuina yleiseen tiedonannon muotoon nk. tiedonantoformaattissa (Information Delivery format, *ibid.*). Silverman (1997) kutsuu tätä tapaa Advice-as-Information –sekvenssiksi. Tätä tapaa voidaan käyttää mm. AIDS-neuvonnassa silloin, kun käsitellään potentiaalisesti arkaluonteisia topiikkeja, kuten seksikäyttäytymistä tai kuolemaa. Neuvojan antaessa neuvon yleisenä tiedonantona vastaanottaja voi pysytellä passiivisena tiedon vastaanottajana eikä hänen tarvitse ilmaista, hyväksyykö vai torjuuko hän annetun neuvon. Tätä tapaa käyttämällä voidaan torjua mahdolliset vuorovaikutukselliset ongelmat (esim. neuvon vastustus) ja antaa tehokkaasti tietoa ja neuvoja lyhyessä ajassa. (*ibid.*)

2.4 Moraali ja kannanotot keskustelussa

Perinnöllisyysneuvonnassa käsitellään usein moraalisia tai potentiaalisesti moraalisia topiikkeja, kuten syyllisyyttä ja häpeää tai sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevien päätösten perusteita (mm. Weil 2000). Moraali on vaikeasti tavoitettava aihe ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Moraalifilosofiassa moraalialia on määritelty monin tavoin. Eräs näistä määritelmistä liittyy moraalisuuden toiminnan syihin tai perusteisiin:

”Morality is, at the very least, the effort to guide one’s conduct by reason – that is, to do what there are the best reasons for doing – while giving equal weight to the interests of each individual who will be affected by what one does.” (Rachels 2003, 14)

Luckmann (2002) taas määrittelee moraalien olevan suhteellisen koherentti joukko käsityksiä siitä, mikä on oikein ja mikä on väärin, käsityksiä hyvästä elämästä, joka ohjaa ihmisen toimintaa yli välittömien halujen tyydytyksen ja tilanteen hetkellisen vaikutuksen. Käsitykset oikeasta ja väärästä välittyvät instituutioiden (perhe, koulu, järjestöt, media) kautta. Luckmannin mukaan modernissa moraalikommunikaatiossa on vallalla preferenssi epäsuoraan moralisointiin ja suoraa moralisointia esiintyy vain selkeästi epäsymmetrisissä suhteissa, kuten aikuisen ja pienen lapsen välillä. ”Neuvontakoneisto” (counseling apparatus) puolestaan korostaa yksilöllisiä ratkaisuja ja pyrkii torjumaan yhteisiä moraalisia käsityksiä. (Luckmann 2002)

Psykologiassa moraalien on katsottu olevan ”selvärajainen sääntöjoukko ja sääntöihin uskomista, niiden kannattamista tai niiden noudattamista” (Helkama 2006). Moraalinen asennoituminen (moral stance) tarinoiden kertomisen yhteydessä taas on määritelty orientoitumiseksi kohti sitä, mikä on hyvää tai arvokasta ja kuinka elämä tulisi elää (Ochs & Capps 2001).

Etnometodologinen ja keskusteluanalyttinen tutkimus keskittyy siihen, miten moraalialia ilmenetään sanoin ja teoin inhimillisessä vuorovaikutuksessa. Moraali on oleellinen osa jokapäiväistä keskustelua ja käsitteet, moraalialia ja käytäntö näyttävät yhteenkietoutuneina keskustelun sekventiaalisessa järjestyksessä (Jayyusi 1991). Yleensä moraalialia on niin itsestään selvästi läsnä keskustelussa, että se on osallistujille näkymätöntä (Bergmann 1998). Keskustelun tutkimuksessa moraalialia voidaan etsiä vuorovaikutuskäytännöistä, kuten narratiiveista (Ochs &

Capps 2001), kategorioiden käytöstä (Jayyusi 1984), syytöksistä (Pomerantz 1978), selityksistä (Heritage 1988) tai tietyistä kielellisistä muotoiluista (Bergmann 1992).

Moraali voi ilmetä monilla tavoilla. Kaiken kanssakäymisen pohjana on nk. *proto-moraali* (Bergmann 1998, 283) eli käsitys siitä, että yksilöllä on vapaus valita toimintansa eri vaihtoehtoista ja täten hän on vastuussa tekemästään valinnasta eli toiminnastaan. Moraali on usein epäsuoraa ja peitettyä ja sitä voidaan ilmaista sanavalintojen ja kategorioiden lisäksi myös epäsuorilla keinoilla kuten ilmeillä, prosodialla tai muilla nonverbaalin viestinnän keinoilla. Keskustelunanalyttisestä näkökulmasta voidaan sanoa, että näillä keinoilla käsitellään puheenaihetta moraalisenä, moraali ei siis itsestään selvästi liity mihinkään tiettyyn puheenaiheeseen. Topiikin moraalinen luonne tuotetaan yhteistyönä vuorovaikutuksessa. Toisaalta voidaan sanoa, että tiettyihin topiikkeihin liittyy oleellisenä osana tietty moraalinen vivahde, mutta toisaalta moraalisuus tuotetaan keskustelussa osallistujien kesken käyttämällä tiettyjä sanavalintoja tai epäsuoria ilmauksia¹. (Bergmann 1998)

Institutionaalisissa kohtaamisissa instituutioiden ja asiakkaiden erilaiset moraalit ja rationaalisuuden logiikat voivat olla ristiriidassa keskenään. Lääketieteessä ihmistä voidaan käsitellä luonnontieteellisin termein selitettävissä olevana olentona, mutta elämäntapoihin liittyvissä keskusteluissa (ks. Peräkylä, Sorjonen ym. 2001) yksilön vastuu tuo moraalin mukaan keskusteluihin. Institutionaalisissa keskusteluissa potentiaalisesti arkaluonteisia topiikkeja (esim. seksi, uskonto, kuolema) käsitellään usein varovaisesti lähestyen ja vaikka keskustelu on rakennettu siten, että osallistujat voivat keskustella näistä topiikeista rationaalisesti ja neutraalisti, tämä varovainen lähestyminen samalla tuottaa ja ylläpitää topiikkien arkaluonteisuutta. (Linell & Rommetveit 1998)

Institutionaalisissa yhteyksissä arvioidaan usein asiakkaiden moraalista vastuullisuutta ja normaaliutta. Erityisen hankala tilanne on sellaisissa tilanteissa, joissa instituution täytyy hoitaa moraalisia päätöksiä rationaalisella, ei-moraalisella toimintatavalla (Bergmann 1998). Asiakkaat joutuvat useissa yhteyksissä puolustamaan ja perustelemaan omaa moraalista toimijuuttaan. Lääkärin vastaanotolla potilaat perustelevat sitä, että heidän vaivansa on lääkärin apua vaativa

¹ Esimerkiksi lääkärit voivat keskenään puhua abortista lääketieteellisenä toimenpiteenä ilman moraalisia viittauksia, mutta potilaiden kanssa käyttää epäsuoria ilmauksia, tuottaen näin keskustelussa potilaan aborttiin liittyvän valinnan moraalisenä päätöksenä.

(Ruusu vuori 2000, 2001, Heritage & Robinson 2006). Terveystenhoitajan kotivierailulla äidit puolustavat omaa kyvykkyyttään lapsensa hoitajana (Heritage & Sefi 1992, Heritage & Lindström 1998). Psykiatrin arviointivastaanotolla potentiaaliset potilaat perustelevat käyttäytymistään psykiatrin implikoitua sen olevan moraalisesti kyseenalaista tai epänormaalia (Bergmann 1992). Näissä kaikissa esimerkeissä instituution edustajalla on asiantuntijavalta arvioida asiakkaan kyvykkyyttä toimia asianmukaisella tavalla ja asiakas joutuu puolustamaan omaa toimintaansa. Tietynlainen toiminta on instituution kannalta ”väärää” (esimerkiksi lääkäriellä käynti ilman pätevää syytä) ja asiakas joutuu todistamaan, että hänen toimintansa on instituution moraalikoodin mukaista. Sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin yhteydessä tehtävien päätösten yhteydessä asiakkaat saavat tehdä (tai joutuvat tekemään) päätökset omien moraalisääntöjensä perusteella (mm. Clarke 1991, Kääriäinen 2006), mutta lääkärit voivat eksplisiittisesti tai implisiittisesti ilmaista oman moraalisen kantansa asiaan, minkä asiakas voi tulkita instituution kannaksi (ks. luku 7).

Lähtökohtanani tässä tutkimuksessa on, että kannanotto on keskustelussa yleensä moraalinen teko; kannanotto *tuottaa* puheenaiheen moraalisenä. Keskusteluanalyttisessä tutkimuksessa on tutkittu mielipiteen tai oman kannan ilmaisua käyttämällä kahta eri käsitettä: *assessment* ja *stance*. Näille kummallekin on vaikea löytää suoraa suomennosta, mutta aikaisemmin *assessment* on suomennettu termillä kannanotto (mm. Tainio 1996) ja *stance* termillä asennoituminen (mm. Keisanen 2002, Kärkkäinen 2006). *Assessment*-tyyppiset mielipiteen ilmaisut, joista tästä eteenpäin käytän nimitystä *arvio*, ovat jonkin asian (henkilön, asiantilan jne.) arviointia. Arvioita esitetään mm. osana sosiaalisiin toimintoihin osallistumista, näiden toimintojen raportoinnissa ja toisen arvion jälkeen (Pomerantz 1984).

Arvioiden katsotaan muodostavan nk. vierusparin arvio-samaa mieltä/eri mieltä oleminen (Schegloff & Sacks 1973; Heritage 1996, 265). Arkikeskustelussa arviota seuraavassa vuorossa preferoidaan yleensä samanmielistä toista arviota. Samanmielisyyttä voidaan ilmaista toisessa arviossa esimerkiksi tuottamalla alkuperäistä ilmaisua vahvemman arvion. Heikot samanmielisyyden osoitukset kuten osittainen samanmielisyyden ilmaus tai saman arvioinnin toistaminen implikoivat taas usein erimielisyyttä. (Pomerantz 1984) Suomenkielisessä arkikeskustelussa samanmielisyyys tai samanlinjaisuus arvion jälkeen ilmaistaan usein partikkeleilla, kuten "joo" tai "niin", joko erillisenä tai yhdistettynä verbiin. Käytännössä toiset arviot asettuvat hyvin monenlaisiin asemiin samanmielisyyserimielisyys -asteikolla ja niiden tulkinta riippuu kontekstista. (Tainio 1996, Sorjonen 2001a)

Eriasteisesta samanmielisyydestä ja samanlinjaisuudesta on englanninkielisessä kirjallisuudessa käytetty useita eri termejä, kuten agreement (mm. Pomerantz 1984), affiliation (mm. Sorjonen 2001a) ja alignment (ibid.). Tässä tutkimuksessa käytän termiä *samanmielisyys* silloin, kun puhuja osoittaa itse olevansa samaa mieltä edellisen puhujan kanssa eli esittää tämän kannan omana mielipiteenään. *Samanlinjaisuus*-termiä käytän silloin, kun toinen puhuja esittää ensimmäisen kannanoton kanssa samalla kannalla olevia kommentteja, mutta ei tuota niitä omana mielipiteenään, vaan esimerkiksi toisten asiakkaiden tai lääkärien kantana tai osoittaa implisiittisesti samanlinjaisuutta esimerkiksi minimipartikkeleilla.

Arvioilla suoritetaan keskustelussa erilaisia toimintoja, kuten kohteliaisuuden osoituksia, loukkauksia, valituksia tai kehumisia (Pomerantz 1984). Arvioilla voidaan antaa myös neuvoja tai tarjouksia. Erityisesti institutionaalisissa tilanteissa arvioilla annetaan usein suoria tai epäsuoria neuvoja (ks. Heritage & Sefi 1992, Heritage & Lindström 1998, Vehviläinen 2001a,b).

Stance-termiä on käytetty kuvaamaan hyvin erilaisia keskustelun ilmiöitä. Goodwin (2007) luettelee viisi stance-tyyppistä asennoitumisen ilmaisua, joissa stance tarkoittaa asennoitumista, mutta myös asentoa tai asemaa (esim. episteemistä asemaa): välineellinen asettuminen (instrumental stance), episteeminen asema (epistemic stance), yhteistyöhön asennoituminen (cooperative stance), moraalinen asennoituminen (moral stance) ja affektiivinen asennoituminen (affective stance). Välineellinen asettuminen liittyy esineiden tai ihmisten fyysiseen sijoittumiseen vuorovaikutustilanteessa ja episteeminen asema taas vuorovaikutuksen osallistujien episteemiseen paikantumiseen tilanteessa. Kolme viimeistä, yhteistyöhön asennoituminen, moraalinen asennoituminen ja affektiivinen asennoituminen, taas liittyvät siihen, miten ihmiset vuorovaikutuksessa ilmaisevat kyseisiä asioita (yhteistyöhalukkuutta/haluttomuutta, moraalista kantaa tai tunteita). (ibid.) Stance-termi voi siis kattaa monenlaisia asennoitumisen ilmaisuja, jotka voivat olla suoria tai epäsuoria.

Viime aikoina kannanottojen, arvioinnin ja asennoitumisen tutkimuksessa on keskitytty siihen, miten nämä ilmaukset muotoutuvat vuorovaikutuksessa ja mihin tarkoituksiin niitä käytetään. Osallistujat voivat muotoilla yhteisen arvion (Goodwin & Goodwin 1992) tai neuvotella yhteisen, jaetun kannan tiettyä asiaa kohtaan (Kärkkäinen 2006). Arvioiden esittäjät orientoituvat myös siihen, kenellä on ensisijainen episteeminen tai moraalinen oikeus esittää arvioita tietystä asiasta (Heritage & Raymond 2005). Esittämällä arvion sen tuottaja implikoi ensisijaista episteemistä ja/tai moraalista oikeutta arviointiin. Toisen arvion esittäjä voi käyttää erilaisia keinoja kiistääkseen

ensimmäisessä arvioissa ilmaistun episteemisen ja/tai moraalisen etuoikeuden eli ilmaistakseen, että hänellä itsellään on ensisijainen pääsy (access) arvioitavaan asiaan, joten hänellä on myös episteemisesti ja/tai moraalisesti ensisijainen oikeus arvioida kyseistä asiaa. Samanmielisyyden laajempi asia kuin samanlinjaisten arvioiden esittäminen.. Keskustelijat orientoituvat osoittamaan omaa itsenäistä pääsyään arvioitavaan asiaan. Keskustelijoilla on aina ensisijainen pääsy omien ajatustensa ja tunteidensa kuvaamiseen ja arviointiin. (ibid.)

Jotkin tutkijat (mm. Haddington 2006) asettavat arviot (assessment) osaksi asennoitumisen ilmaisun (stancetaking) keinoja. Tämä viimeksi mainittu on oma lähtökohtani arvion ja asennoitumisen ilmaisun suhteesta. Asennoitumista voidaan vuorovaikutuksessa ilmaista useilla eri tavoilla, joista jonkin kohteen arviointi on yksi vaihtoehto. Asetan tässä tutkimuksessa kyseiset käsitteet suhteensa toisiinsa siten, että *arviointi* (assessment) on yksi tapa esittää *kannanotto* ja kannanotto taas yksi tapa ilmaista *asennoitumista* (stance). Kannanottoja voi siis esittää muillakin tavoin kuin arvioimalla jotakin asiaa/henkilöä/jne. ja asennoitumista voidaan ilmaista muutenkin kuin esittämällä kannanotto. Lähden myös analyysissäni siitä, että arviointi ja kannanotto ovat yleensä moraalisia tekoja. Keskityn analyysiluvuissa moraalien analysoinnin yhteydessä erityisesti kannanottojen tarkasteluun.

3 Perinnöllisyysneuvonta

Perinnöllisyysneuvontaa on määritelty monin eri tavoin. Yksinkertaisimmillaan perinnöllisyysneuvontaa ovat kaikki ne tilanteet, joissa “perhe tai potilas tiedustelee perinnölliseen tai sellaiseksi epäilemäänsä sairauteen liittyvää tietoa terveydenhuollon ammattilaiselta” (Kääriäinen 2006, ks. myös Clarke 1994). Tämän määritelmän mukaisesti perinnöllisyysneuvontaa voi antaa kuka tahansa terveydenhuollon ammattilainen. Tässä väitöskirjassa keskityn kuitenkin sellaiseen perinnöllisyysneuvontaan, jota antavat lääkärit erityisillä perinnöllisyysneuvontaan erikoistuneilla klinikoilla.

Perinnöllisyysneuvonnan määritelmissä voidaan korostaa erilaisia аспекteja, kuten tiedon antamista (ibid., Emery 1984, Garver & Marchese 1986), asiakkaiden päätöksenteon avustamista (Glyn et al. 2000) tai psykososiaalista tukemista (Weil 2003). Clarke (1994) määrittelee perinnöllisyysneuvonnan osa-alueiksi asiakkaiden kuuntelemisen, diagnoosin löytämisen tai varmistamisen, tiedon antamisen, skenaariopohjaisen päätöksenteon ohjauksen (scenario-based decision counselling) ja jatkuvan tukemisen. Perinnöllisyysneuvojan tulisi kuunnella asiakkaita, jotta saisi selville, mitä tietoa asiakkaat haluavat saada. Oikean diagnoosin määrittäminen on ensiarvoisen tärkeää periytymistavan ja -riskin selvittämisessä, joten se on keskeinen asia (ainakin ensimmäisellä) vastaanotolla. Tiedon antamisessa on tärkeää antaa tieto sellaisella tavalla, että asiakas ymmärtää sen. Tieto pitäisi pyrkiä antamaan arvovapaalla tavalla, vaikka se käytännössä voikin olla vaikeaa. Asiakkaiden mahdollisten tulevien päätösten avuksi perinnöllisyysneuvoja voi tuoda keskusteluun erilaisia skenaarioita ja pohtia eri vaihtoehtojen mahdollisia vaikutuksia asiakkaan elämään. Perinnöllisyysneuvontaan tulisi myös liittyä jatkuva tuki asiakkaille ja perheille, jotka jokapäiväisessä elämässään joutuvat tekemisiin perinnöllisen sairauden aiheuttamien ongelmien kanssa. (ibid.)

Harper (1998) puolestaan lähestyy perinnöllisyysneuvontavastaanottoa lääketieteellisen tiedon näkökulmasta. Hänen mukaansa perinnöllisyysneuvonnan vaihteita ovat sukupuun luominen, diagnoosin varmistaminen ja sairastumis- tai periytymisriskin arviointi. Sukupuun avulla kerätään tietoa puheena olevaa perinnöllistä tautia sairastavista perheenjäsenistä tai sukulaisista. Sukupuuta tehdään yleensä kolme tai neljä sukupolvea asiakkaasta taaksepäin. Oikean diagnoosin varmistamiseen saattaa liittyä ongelmia, jos varsinainen potilas on kuollut ja joskus diagnoosia ei voida tehdä (esimerkiksi tietyt epämuodostumat, Ritvanen 2006). Perinnölliseen sairauteen sairastumisen riski tai perinnöllistä tautia sairastavan lapsen saamisen riski määritellään yleensä

todennäköisyyksinä, kuten prosentti- tai suhdelukuina. Riskiarviossa käytetään apuna diagnosoidun sairauden tunnettua periytymiskaavaa tai väestötutkimuksia. Joskus riskien arviointi voi olla vaikeaa ja vaatia spesifiä tietoa kyseisestä sairaudesta. (Harper 1998)

Oikean diagnoosin varmistaminen voi olla vaikeaa myös siitä syystä, että perinnölliset taudit ovat usein hyvin harvinaisia ja lääkäri joutuu usein tekemään paljon työtä selvittäessään sukutietojen, sairaala- ja laboratoriotutkimusten ja potilaan ja hänen perheenjäsentensä tutkimisen avulla, mikä voisi olla potilaan oikea diagnoosi. Geenitutkimusten osuus diagnoosin tekemisessä on vielä tällä hetkellä pienehkö, mutta geneettisen tiedon lisääntyessä geenitestien merkitys on jatkuvasti kasvussa. (Somer 2006)

Sekä Yhdysvalloissa että Euroopassa perinnöllisyysneuvontaa antavat erilaiset ammattiryhmät (Clarke 1994, Weil 2003, Godard et al. 2003). Genetiikan erikoislääkärien lisäksi perinnöllisyysneuvontaa voivat antaa erityisesti perinnöllisyysneuvojiksi koulutetut ammattilaiset. Lääkäriin vastuulla on kuitenkin diagnoosin tekeminen, ennusteesta keskustelu, taudin tai oireiden hoito ja jatkotutkimukset (Godard et al. 2003). Ei-lääketieteellisen koulutuksen saaneet perinnöllisyysneuvojat keskittyvät puhumaan asiakkaiden kanssa mm. sairauden kanssa selviämisestä, tunteista ja elämänvalinnoista.

Suomessa perinnöllisyysneuvontaa antavat yliopistollisten sairaaloiden perinnöllisyysneuvontayksiköt, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka Helsingissä sekä ruotsinkielisenä Folkhälsanin klinikat Helsingissä, Vaasassa ja Ahvenanmaalla. Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäreitä on Suomessa alle 30. Lääkärien lisäksi klinikoilla työskentelee perinnöllisyyshoitajia, joista osa on saanut perinnöllisyysneuvontaan liittyvän lisäkoulutuksen. Joissain yksiköissä hoitajat antavat myös itsenäistä neuvontaa, mutta yleensä hoitajat työskentelevät neuvontaprosessissa lääkärin apuna. Hoitaja on usein kontaktissa asiakkaisiin ennen lääkärin tapaamista, osallistuu tietojen keräämiseen, keskustelelee asiakkaan kanssa etukäteen siitä, mitä varsinaisella neuvontavastaanotolla tapahtuu ja tapaa asiakkaan vastaanoton jälkeen. Hoitajat järjestävät myös tapaamiset, laboratoriotestit yms. käytännön järjestelyt vastaanottoon liittyen. (Kääriäinen 2006)

3.1 Nondirektiivisyys eettisenä periaatteena

Perinnöllisyysneuvonnan eettisiä periaatteita on kuvattu monin eri tavoin, mutta yhteistä useimmille niistä on, että nondirektiivisyys (suomennettu myös termeillä ohjailemattomuus tai johdattelemattomuus) on perinteisesti tärkein eettinen periaate (mm. Garver & Marchese 1986, Kessler 1997a, Ryyänen & Kirkinen 1997, Norio 1989 ja 1996, White 1997, Harper 1998, Wüstner 2003). Nondirektiivisyyden periaate pohjautuu Carl Rogersin 1950-luvulla kehittämään nondirektiiviseen psykoterapiaan, jota myöhemmin alettiin kutsua asiakaskeskeiseksi terapiaksi (Kessler 1997a, Weil 2003). Nondirektiivisyyttä on pidetty tärkeänä eettisenä periaatteena perinnöllisyysneuvonnassa jo 1960-luvulla ja 1970-luvulta lähtien se on saanut laajan kannatuksen perinnöllisyysneuvojen keskuudessa (Kessler 1997a). Clarken (1997) mukaan nondirektiivisyyden periaatteen suosioon ovat syynä länsimaissa vallalla oleva autonomian ihanne, perinnöllisyysneuvojen ammattikunnan halu erottautua eugeniikasta, neuvojan ja asiakkaan välisen emotionaalisen etäisyyden pitämisen helpottuminen ja ajatus siitä, että neuvojaa ei voida pitää laillisessa vastuussa asiakkaan tekemistä päätöksistä. Kesslerin (1997a) mukaan nondirektiivisyyden kannatuksen nousuun vaikuttivat myös konsumerismiliike lääketieteessä ja perinnöllisyysneuvojina toimivien naisten osuuden lisääntyminen.

Myös Suomessa nondirektiivisyys (ohjailemattomuus) on edelleen tärkeä eettinen periaate perinnöllisyysneuvonnassa. Suomen lääkäriliiton julkaisema "Lääkärin etiikka" (2005, 66) korostaa, että perinnöllisyysneuvonnassa "lääkärin tulee toimia neutraalina asiantuntijana ottamatta kantaa, kun potilas tekee päätöksiä esim. perhesuunnittelun, kantajatutkimuksien tai ennakoivien geenitutkimuksien suhteen". Kääriäisen (2006, 281) mukaan taas "perinnöllisyysneuvonnan johtavia periaatteita ovat rehellinen tiedon välittäminen, ohjailemattomuus, asiakkaan omien päätösten kunnioittaminen ja luottamuksellisuus". Vaikka täydellinen ohjailemattomuus voi olla utopia, johon ei koskaan voida päästä, sitä pitäisi kuitenkin pyrkiä noudattamaan ja kertoa ohjailemattomuuden periaate myös potilaille (Kääriäinen & Rantanen 2006).

Nondirektiivisyydelle on esitetty erilaisia määritelmiä kirjallisuudessa. Usein nondirektiivisyyttä määritellään sen mukaan, mitä perinnöllisyysneuvojan ei tulisi tehdä: hänen ei tulisi ohjailla asiakkaita tekemään tiettyjä päätöksiä (Clarke 1997), antaa neuvoja (Kessler 1997a) tai määrätä, mitä asiakkaiden tulisi tehdä (White 1997). Nondirektiivisyyttä on pyritty myös määrittelemään positiivisin termein. Kesslerin mukaan nondirektiivisyys on toimia, jotka tähtäävät asiakkaan autonomian ja itseohjautuvuuden tukemiseen (Kessler 1997a).

Viime vuosikymmeninä nondirektiivisyyden periaatetta on kritisoitu monelta kannalta. Clarke (1991, 1997) on todennut, että nondirektiivisyys on mahdotonta, koska perinnöllisyysneuvontaa annetaan sellaisessa yhteydessä, että sen voidaan nähdä tai kokea johdattelevan asiakkaita tiettyyn lopputulokseen. Direktiivisyys voi olla implisiittistä ja rakenteisiin sidottua. Jo pelkästään sikiödiagnostiikan tarjoaminen voi johtaa siihen, että asiakkaat kokevat sen suosittelmista. (Clarke 1991, 1997) Rakenteellinen direktiivisyys toimii myös yhteiskunnan tasolla ja esimerkiksi se, kuinka hyvin yhteiskunta tukee vammaisen tai sairaan lapsen vanhempia, voi rajoittaa päätöksentekoa (Clarke 1998a).

Weil (2003) listaa neljä direktiivisyyden muotoa, joiden vuoksi nondirektiivisyyttä ei ole mahdollista saavuttaa. Näitä ovat 1) tahaton direktiivisyys, 2) väistämätön direktiivisyys, 3) institutionaalinen direktiivisyys ja 4) metadirektiivisyys. Tahaton direktiivisyys tarkoittaa sitä, että neuvojan asenteet ja arvot näkyvät joka tapauksessa vuorovaikutuksessa, vaikka neuvoja pyrkisi pysymään neutraalina. Neuvojan täytyy aina valita ainakin se, mitä tietoa hän asiakkaalle antaa ja mitä lähestymistapaa hän käyttää neuvonnassa, joten tästä syntyy väistämätöntä direktiivisyyttä. Institutionaalisella direktiivisyydellä Weil tarkoittaa samaa kuin Clarke (1997) puhuessaan rakenteellisesta direktiivisyydestä eli sitä, että jo tarjoamalla tiettyjä testejä tai seulontoja instituutio lähettää tiettyjä implisiittisiä viestejä. Metadirektiivisyys taas tarkoittaa sitä, että perinnöllisyysneuvonta on itsessään tarkoitettu tietyllä tavalla muuttamaan asiakkaiden näkemyksiä eli ainakin sitä, miten asiakkaat ajattelevat. (Weil 2003) Vaikka siis pyrittäisiin pelkästään auttamaan asiakasta päätöksenteossa, on sekin kuitenkin tietynlaista asiakkaan ajatusten ohjailua.

Sikiöseulontojen yhteydessä tarjottavaa perinnöllisyysneuvontaa antavat ammattilaiset ovat ryhmähaastatteluihin perustuvassa tutkimuksessa kuvanneet vaikeaksi tai mahdottomaksi olla täysin nondirektiivinen. Osaksi tämä johtuu siitä, että perinnöllisyysneuvonta poikkeaa suuresti "normaalista" lääketieteen vuorovaikutustilanteesta. Ammattilaiset kertovat direktiivisen toiminnan syiksi esimerkiksi sen, että asiakas voi pyytää neuvoa tai että omien näkökulmien esittäminen on osa luonnollista vuorovaikutusta. Jotkut ammattilaiset haluavat tukea asiakkaiden päätöksentekoa. Jotkut ilmoittavat toimivansa direktiivisesti, koska pitävät seulontoja "normaalina" toimintatapana ja haluavat toimia asiakkaiden parhaaksi. (Williams et al. 2002)

Myös Bartels et al.:n (1997) surveyssä perinnöllisyysneuvojista 96 % näki nondirektiivisyyden hyvin tärkeänä, mutta kuitenkin 72 % ilmoitti olevansa joskus direktiivinen. Direktiivisyyden syiksi vastaajat ilmoittivat vaikeudet verbaalien ja nonverbaalien vihjeiden säilyttämisessä

nondirektiivisinä, testien suosittelun, asiakkaan ymmärrysvaikeudet, selkeän paremman vaihtoehdon, lääketieteellisen hoidon tai terapian suosittelun tai asiakkaan päätöksentekovaikeudet. (Bartels et al. 1997) Myös empiirisissä tutkimuksissa perinnöllisyysneuvojen on todettu käyttävän direktiivistä puhetta, kuten neuvon antamista, arvioita tai asiakkaan käytöksen, ajatusten tai tunteiden tukemista (Michie, Bron et al. 1997) tai omien mielipiteidensä ja arvojensa implisiittistä ilmaisua, asiakkaan vastalauseiden ohittamista tai ohjeiden esittämistä (van Zuuren 1997).

Nondirektiivisyyden periaatteen tilalle on ehdotettu useita erilaisia vaihtoehtoisia lähestymistapoja. Wolff ja Jung (1995) ovat ehdottaneet, että perinnöllisyysneuvonta lähtisi asiakkaan taustasta ja kokemuksista. White (1997) puolestaan on esittänyt, että perinnöllisyysneuvonta tulisi olla neuvojan ja asiakkaan välistä dialogia, jossa sen sijaan, että neuvoja yrittää minimoida oman vaikutuksensa, hän keskittyykin siihen, että varmistaa, että asiakkaan päätöksentekoprosessi tapahtuu perusteellisesti ja vastuullisesti. Asiakkaalla olisi siis positiivinen oikeus siihen, että perinnöllisyysneuvoja auttaa häntä päätöksenteossa. Neuvojan ja asiakkaan suhde olisi täten vastavuoroinen ongelmanratkaisua tukeva kumppanuus.

Weilin (2003) ehdotus psykososiaalisen komponentin lisäämisestä perinnöllisyysneuvontaan painottaa neuvojan aktiivisia ohjaustaitoja (counseling skills) ja keskittymistä asiakkaan tarpeisiin laajemmin kuin pelkästään lääketieteellisen ja geneettisen tiedon antamisen näkökulmasta. Weil ehdottaa nondirektiivisyyden eetoksen korvaamista siten, että neuvonnan psykososiaalisten komponenttien osuus olisi neuvonnan pääfokuksena. McConkie-Rosell ja Sullivan (1999) puolestaan ovat ehdottaneet, että perinnöllisyysneuvonnan lähtökohta tulisi olla asiakkaan voimavaraistaminen (empowerment) ja neuvonnan tulisi auttaa asiakasta selviytymään perinnöllisen sairauden aiheuttamasta stressitilanteesta omia voimavarojaan kehittämällä. Voimavaraistava perinnöllisyysneuvonta voisi sisältää oman toimijuuden kehittämistä, uusien selviytymistaitojen luomista ja vanhojen vahvistamista, toisten samassa tilanteessa olevien tapaamista ja kriittisen tietoisuuden kehittämistä. Myös jaettua päätöksentekoa on ehdotettu sovellettavaksi perinnöllisyysneuvontaan. Glyn, Gray ja Clarke (2000) esittävät, että perinnöllisyysneuvojan ja asiakkaan tulisi vaihtaa tietoa, keskustella näkemyksistään ja tehdä yhteisymmärryksessä päätös, josta molemmat osapuolet jakavat vastuun.

Nondirektiivisyyden ongelmat näyttävät liittyvän enemmänkin määritelmiin kuin siihen, että tutkijat olisivat varsinaisesti eri mieltä siitä, millaista perinnöllisyysneuvonnan tulisi olla. Kaikki kirjoittajat näyttävät olevan sitä mieltä, että perinnöllisyysneuvoja ei saisi tehdä päätöksiä asiakkaiden

puolesta, että asiakkaiden näkemys tulisi olla ensisijaista ja että asiakkaita tulisi auttaa päätöksenteossa. Eräs näkökulma, jota nondirektiivisyydestä keskusteltaessa ei riittävästi ole otettu huomioon on, että perinnöllisyysneuvonnan asiakkaat joutuvat tekemään hyvin erilaisia päätöksiä, joissa neuvojan osuus voi olla erilainen. Esimerkiksi silloin, kun asiakas tekee päätöksen siitä, kertooko sukulaisilleen, että näillä on riski perinnöllistä syöpää aiheuttavaan geenimutaatioon, neuvoja saattaa olla hyvinkin direktiivinen ja neuvoa asiakasta kertomaan asiasta. Tällöin kyseiset sukulaiset voidaan tutkia ja mahdollista syöpäriskiä pienentää säännöllisellä seurannalla. Silloin taas, kun kyseessä on päätös sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista, on kyseessä hyvin henkilökohtainen ja asiakkaan arvoihin perustuva päätös ja neuvoja todennäköisesti pidättäytyy antamasta neuvoja (tähän aiheeseen liittyvää pohdintaa lisää luvussa 8).

3.2 Sikiödiagnostiikka, selektiivinen abortti ja perinnöllisyysneuvonta

Nondirektiivisyys perinnöllisyysneuvonnan periaatteena pohjautuu pitkälti siihen, että perinnöllisyysneuvojat ovat halunneet erottautua 1900-luvun alkupuolen eugeniikan harjoittamisesta. Tämän varmistamiseksi on korostettu sitä, että asiakkaat tekevät ilman ammattilaisten vaikutusta kaikki perinnöllisiin sairauksiin ja lisääntymiseen liittyvät päätökset (Clarke 1998b). Nondirektiivisyyden periaate liittyy siis erityisesti juuri sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista tehtäviin päätöksiin ja niistä keskustelemiseen.

Clarcken (1991) mukaan sikiödiagnostiikasta keskusteltaessa nondirektiivisyyttä ei ole mahdollista saavuttaa. Tämä ei johdu niinkään perinnöllisyysneuvojan osaamattomuudesta kuin neuvojan ja asiakkaan kohtaamisen rakenteellisista seikoista. Jo sikiödiagnostiikan tarjoaminen voi implikoida sitä, että lääkäri suosittelee tarjouksen vastaanottamista ja vastaavasti sikiön abortoimista siinä tapauksessa, että sillä todettaisiin testattu perinnöllinen sairaus tai vamma. Tämä implikaatio nousee sosiaalisesta kontekstista, jossa perinnöllisyysneuvontaa annetaan eikä neuvojan omista ajatuksista tai toiveista. Clarcken mukaan perinnöllisyysneuvojien tulisi ottaa eettistä vastuuta siitä, minkälaisien sairauksien tai vammojen kohdalla selektiivinen abortti olisi hyväksyttävä, eikä jättää päätöksentekoa pelkästään vanhempien vastuulle. Tällä hetkellä yleisesti otetaan käyttöön geenitestauksen ja muu sikiödiagnostiikan menetelmät aina silloin, kun ne ovat teknisesti mahdollisia, ottamatta huomioon niihin liittyviä eettisiä implikaatioita. Perinnöllisyysneuvonnan tavoitteena ei tulisi olla perinnöllisten sairauksien ennaltaehkäisy sairaiden sikiöiden abortoinnin kautta, koska tämä kansanterveydellinen (poliittinen) tavoite estää perinnöllisyysneuvonnan nondirektiivisen luonteen toteutumisen. Perinnöllisyysneuvojien tulisi myös ottaa huomioon se,

mikä viesti tiettyjä sairauksia etsivillä sikiötutkimus- ja seulontaohjelmilla annetaan kyseisiä tauteja sairastaville ihmisille. Clarken mukaan perinnöllisyysneuvojen tulisi laajentaa rooliaan siten, että sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin mahdollisuuksien selvittämisen lisäksi painotettaisiin enemmän perinnöllisiä tauteja sairastavien hoitomahdollisuuksia. (Clarke 1991)

Käytännön työssä perinnöllisyysneuvojat joutuvat toimimaan hyvin arkaluonteisella alueella. Asiakkailta on yleensä joku perheenjäsen, jolla on puheena oleva perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma. Silloin, kun puhutaan sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin mahdollisuudesta, implikoidaan aina myös sitä, että kyseistä tautia sairastava sikiö voidaan tai tulisi abortoida. Erityisesti silloin, kun kyseinen sairaus on asiakkaalla itsellään tai hänen lapsellaan, tilanne on hyvin hankala perinnöllisyysneuvojan kannalta. Tarjoamalla sikiödiagnostiikkaa ja kertomalla selektiivisen abortin mahdollisuudesta perinnöllisyysneuvoja samalla implikoi, että kyseinen sairaus on sen laatuinen, että (ainakin jonkun mielestä) sitä sairastavien lasten syntyminen tulisi estää. Asiakkaat voivat kokea loukkaavana sen, että sikiödiagnostiikan tarjoaminen samalla implisiittisesti kyseenalaistaa heidän oman (tai heidän lapsensa) olemassaolon oikeutuksen. Tästä esimerkkinä on oikeuskanslerille tehty kantelu, jossa esitettiin, että Downin syndroomaa etsivä äitiyshuoltoon liittyvä seulontamenettely "loukkaa hirvittäväällä tavalla Downin syndroomaa sairastavien henkilöiden perustuslain mukaisia perusoikeuksia" (Jallinoja 2002a). Kuitenkin perinnöllisyysneuvojan institutionaalisenä tehtävänä on kertoa asiakkaille mahdollisuudet sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin.

Sarangi ja Clarke (2002a) ovat todenneet, että kaikkien geneettistä testausta ja lisääntymistä koskevien päätösten jättäminen asiakkaan vastuulle tekee neuvonnasta perinnöllisyysneuvojalle emotionaalisesti helpompaa ja yksinkertaistaa laillista vastuuta ja vaikeuttaa perinnöllisyysneuvojan haastamista oikeuteen siinä tapauksessa, että lopputulos on jollain lailla asiakkaalle epätydyttävä. Nondirektiivinen lähestymistapa erityisesti perhesuunnitteluun liittyvissä kysymyksissä on siis perinnöllisyysneuvojan kannalta ymmärrettävä ratkaisu, vaikka se ei välttämättä aina palvelisi asiakkaan etuja (mm. White 1997, Weil 2003)

3.3 Perinnöllisyysneuvontaa koskeva empiirinen tutkimus

Pilnick ja Dingwall (2001) ovat käyneet läpi perinnöllisyysneuvontaan liittyvää tutkimusta ja listanneet vallitsevia tutkimuslinjoja. Perinnöllisyysneuvonnan vaikutuksen arviointia on tutkittu eri kannoilta; vaikuttavuudeksi on määritelty neuvonnan vaikutus asiakkaiden perhesuunnitteluun (mm. Hildes et al. 1993), informaation muistamiseen (mm. Seidenfield et al. 1981), asiakkaiden kokeman ahdistuksen vähentämiseen (mm. Mennie et al. 1993), asiakkaiden tyytyväisyyteen (mm. Bleiker et al. 1997) sekä perinnöllisyysneuvonnan prosessin vaikuttavuutta (mm. Michie, MacDonald & Marteau 1997). On myös tutkittu maallikkojen tietoa ja asenteita geneettiseen tietoon ja perinnöllisyysneuvontaan liittyen (mm. Decruyenaere et al. 1992) sekä maallikkojen käsitystä riskistä (mm. Denayer et al. 1992). Perinnöllisyysneuvojen tietoa ja asenteita on tutkittu lähinnä eettisten periaatteiden kannalta (mm. Burke 1992). (Pilnick & Dingwall 2001) Keskityn seuraavana esittelemään sellaisia tutkimuksia, joissa perinnöllisyysneuvontaa tarkastellaan vuorovaikutuksena ja joissa arvioidaan neuvontaa nondirektiivisyyden periaatteen kannalta.

Pilnickin (2002a) mukaan perinnöllisyysneuvonnan prosessissa on neljä aluetta, joilla voi ilmetä vuorovaikutuksellisia ongelmia. Nämä ovat asiakasjohtoisen agendan luominen, tietylle asiakkaalle parhaan menettelyn tietäminen, eri toimintojen välinen tasapainottelu ja useiden asiakkaiden erilaisten näkökulmien yhteensovittaminen. Brittiläisessä aineistossa perinnöllisyysneuvontavastaanotot aloitetaan yleisimmin yhteenvedolla aikaisemmista tapahtumista, jolla perinnöllisyysneuvoja asettaa neuvonnalle asianmukaisen lähtökohdan ja agendan. Asiakkaan tuottaman agendan asettaminen voi olla vaikeaa, koska asiakkailta puuttuu se tieto, mikä asettamiseen vaadittaisiin. Perinnöllisyysneuvojat antavat usein tietoa sairauksista hyvin yleisessä muodossa tarkistamatta, soveltuuko tieto juuri kyseiseen asiakkaaseen ja tämä voi aiheuttaa sen, että neuvoja antaa asiakkaalle epärelevanttia tietoa. Asiakkaalle voi jäädä myös epäselväksi se, koskeeko yleisessä muodossa annettu tieto häntä itseään ja onko se sovellettavissa häneen. Vastaanotolla olevan perheen jäsenillä voi olla eri käsityksiä siitä, mitkä ovat relevantteja puheenaiheita tai oikeita päätöksiä. Tämä voi olla hankala tilanne neuvojalle, joka joutuu tasapainottelemaan eri näkemysten välillä yrittäen pysytellä itse neutraalina. Pilnick (2002a, 2002b) esittää, että monet vuorovaikutuksen ongelmat voivat syntyä siitä, että perinnöllisyysneuvonnassa kohtaavat kahden erilaisen toimintaympäristön eetokset. Asiakaslähtöinen agendan luominen on lähtöisin neuvonnan (counselling) piiristä, kun taas perinnöllisiin sairauksiin liittyvän diagnoosin kertominen lääketieteen piiristä. Näiden kahden maailman törmäminen voi aiheuttaa ainakin osan perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutuksen ongelmista. (Pilnick 2002a, 2002b)

Tiedonanto ja riskiarviot

Perinnöllisyysneuvonnassa pyritään antamaan asiakkaille tietoa perinnöllisestä sairaudesta tai vammasta sekä sen ennusteesta ja periytymisestä. Monesti asiakkaille annettava tieto on kuitenkin epävarmaa ja perinnöllisyysneuvojen käyttämä kieli saattaa olla asiakkaille hämmentävää ja aiheuttaa väärinkäsityksiä. Chapplen et al.:n (1997) etnografisessa tutkimuksessa havaittiin, että perinnöllisyysneuvojen käyttämät termit saattavat olla maallikolle pelottavia tai hämmentäviä. Maallikot eivät yleensä tiedä, kuinka paljon epävarmuutta moniin diagnostisiin termeihin liittyy ja tämä voi aiheuttaa epävarmuutta ja väärinkäsityksiä. Erityisen vaikeita diagnooseja ovat erilaiset syndroomat (oireyhtymät). Chapple et al. suosittelevatkin, että yksityiskohtaisen lääketieteellisten termien selittämisen lisäksi asiakkaille tulisi tarjota yksinkertaista kirjallista informaatiota sekä mahdollisuutta tulla tarvittaessa uudelleen vastaanotolle lisäinformaation saamiseksi. (Chapple et al. 1997)

Van Zuurenin et al.:n (1996) tutkimuksessa ilmeni, että asiakkaille annettu tieto voi olla epävarmaa joko/tai 1) diagnoosin varmistamisen, 2) taudin ilmenemisen tai periytyvän tai 3) taudin vaikeusasteen suhteen. Tämä aiheuttaa sen, että perinnöllisyysneuvonnan jälkeen asiakkaat tuntevat tilanteensa epävarmaksi, vaikka he ovat hakeutuneet perinnöllisyysneuvontaan nimenomaan saadakseen tietoa. Erityisesti suvunjatkamisen liittyen epävarma tieto vaikeuttaa päätöksentekoa, varsinkin silloin kun sekä periytyvyys että taudin vakavuusaste on epävarman arvion varassa. (van Zuuren et al. 1996)

Sarangi ja Clarke (2002a) ovat analysoineet, kuinka perinnöllisyysneuvoja tasapainottelee oman tiedollisen auktoriteettiasemansa säilyttämisessä tilanteessa asiakkaan odottaessa varmaa riskiarviota, vaikka tilanteessa on tiettyjä epävarmuustekijöitä. Perinnöllisyysneuvoja voi käyttää puheessaan eksplisiittisiä tiedon puutteen ilmaisuja (esim. ”en tiedä”), viittauksia tosiin asiantuntijoihin, irtisanoutumista (esim. ”en ole varma, mutta...”) ja retorisia strategioita, kuten kontrastia. Sarangi (2002) on myös toisessa yhteydessä todennut, että perinnöllisyysneuvojat nojautuvat riskiarvioita esittäessään enemmän vaihteluvälin ja normaalisuuden esittämiseen ja tiedon varmistuksen asteeseen (esim. testeihin) kuin väestötutkimuksista saataviin riskilukuihin. Tämä tutkimus tosin koski tilanteita, joissa asiakkailla on suhteellisen pieni riski puheena olevaan sairauteen.

Riskiarvioita tehtäessä perinnöllisyysneuvojat voivat myös painottaa erilaisia testaamiseen (ennustava geenitesti perinnöllisen syöpäriskin tai Huntingtonin taudin toteamiseksi) liittyviä riskejä. Neuvojat voivat erottaa *sairastumiseen* liittyvän riskin ja *tietämiseen* liittyvän riskin toisistaan. Erityisesti Huntingtonin taudin¹ yhteydessä tietämisestä aiheutuu erityisiä riskejä, joita pyritään torjumaan tietyllä neuvontaprosessilla ennen geenitestausta. Näiden riskien merkityksestä keskusteltaessa perinnöllisyysneuvojat ja asiakkaat käyttävät kuutta erilaista strategiaa riskin suhteellistamiseen: abstraktiota (abstraction), uudellenformulointia (reformulation), ulkoistamista (externalisation), paikallistamista (localisation), ajallistamista (temporalisation) ja toimijuuden korostamista (agentivisation). *Abstraktio* tarkoittaa, että perinnöllisen sairauden esiintymisestä ja periytymisestä puhutaan käyttäen tilastollisia, tieteellisiä faktoja. Suhteellistaminen abstraktiota käyttäen tarkoittaa siis sitä, että asiakkaan riskiarviota verrataan johonkin toiseen tunnettuun riskiin, esimerkiksi väestön yleiseen riskiin saada mikä tahansa syöpä. *Uudelleenformulointia* käytettäessä tilastolliset faktat esitetään kontekstille erityisellä tavalla, kuten käyttämällä eri sanoja tai metaforia tai visuaalisia apuvälineitä. *Paikallistamisstrategiassa* riskin merkitystä pohditaan yksilön ja perheen elämän kokonaisuuden kannalta. *Ulkoistaminen* taas on paikallistamisen vastakohta ja siinä neuvoja siirtyy pois asiakkaan yksilöllisestä tapauksesta käsittelemään periytyvyyden yleisiä säännönmukaisuuksia tai sairauden yleisiä vaikutuksia. Tässä strategiassa perinnöllisyysneuvoja voi viitata muiden asiakkaiden kokemuksiin ja näin ilmaista kliinistä kokemustaan. *Ajallistamisessa* neuvoja tuo keskusteluun mukaan riskin toteutumisen ajallisen ulottuvuuden, esimerkiksi oireiden todennäköisen ilmaantumisiän. Tätä strategiaa käyttävät sekä neuvojat että asiakkaat. Toimijuuden korostamisessa huomio kiinnitetään sekä perinnöllisyysneuvojan että asiakkaan toiminnan mahdollisuuksiin ja vastuuseen. Tässä yhteydessä se tarkoittaa esimerkiksi säännöllisiin seurantatutkimuksiin osallistumista (esim. syöpään liittyvät tutkimukset) ja asiakkaiden itsetarkkailua. Riskiä voidaan siis suhteellistaa korostamalla oman toiminnan vaikutusta riskin toteutumiseen (esim. syöpään sairastumiseen tai syövän hoitoon). Käyttämällä näitä suhteellistamisstrategioita erilaisina yhdistelminä perinnöllisyysneuvojat ja asiakkaat voivat yhteistoiminnallisesti joko korostaa tai vähätellä asiakkaan käsitystä riskistä. (Sarangi et al. 2003)

Lehtinen (2005a, 2005b, Lehtinen ja Kääriäinen 2005) on tutkinut perinnöllisyysneuvonnan tiedonantoa suomalaisessa kontekstissa. Hän on analysoinut niitä kohtia keskustelussa, joissa asiakas esittää nk. ymmärrystarjouksen eli tarkistaa, onko ymmärtänyt oikein jonkin lääkärin edellä

¹ Huntingtonin tauti on perinnöllinen keskushermoston rappeutumissairaus, jonka oireet alkavat yleensä 35-45 vuoden iässä. Tautiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan hoitaa. Tauti johtaa yleensä kuolemaan 15-20 vuodessa oireiden alkamisesta. (Juvonen & Penttinen 2006)

antaman tiedon yksityiskohdan, ja joissa lääkäri vastaa näihin ymmärrystarjouksiin. Vahvistaessaan tai kiistäessään asiakkaan esittämän ymmärrystarjouksen lääkäri orientoituu sekä oikean informaation antamiseen että siihen, mikä merkitys tiedolla on asiakkaalle. Lääkäri käsittelee antamaansa tietoa joko hyvänä tai huonona ” uutisena”. Lääkäri voi osoittaa käsittelevänsä tietoa asiakkaan kannalta huonona esimerkiksi esittämällä sen vähättelevästi ja käyttäen viivytyksiä ja epäröinnin ilmaisuja. Lääkäri voi myös huonon uutisen kertomisen jälkeen keskittyä asian hyviin puoliin, kuten hoidon mahdollisuuteen (ks. ”good news exit”, Maynard 2003). Vaikka ymmärrystarkistus on asiakkaan ja lääkärin yhteinen toiminto, lääkäri suorittaa nimenomaan asian positiivisen puolen korostamisen ja näin osoittaa orientoituvansa siihen, että tieto on asiakkaan kannalta negatiivista ja voi aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta. (Lehtinen 2005a)

Silloin, kun asiakas esittää perinnöllisyysneuvontavastaanotolla muusta lähteestä saamaansa tietoa, joka on mahdollisesti ristiriitaista lääkärin antaman tiedon kanssa, lääkäri voi käyttää kahta tapaa vastata: lääkäri voi joko torjua asiakkaan antaman tiedon tai hyväksyä sen, mutta ilmaista, että se ei ole ristiriidassa lääkärin antaman tiedon kanssa. Torjuessaan asiakkaan tiedon lääkäri käyttää vuorovaikutuksellisia keinoja, joilla vähättelee tiedon ”vääryyttä” ja orientoituu siihen, että asiakas säilyttää ”kasvonsa” (Goffman 1955). Lääkäri orientoituu siis sekä siihen, että asiakas saa oikeaa tietoa, mutta myös siihen, että kunnioittaa asiakasta ja ylläpitää solidaarisuutta. (Lehtinen & Kääriäinen 2005)

Lehtinen (2005b) on pohtinut myös tiedon antamisen ja neuvonannon välistä rajaa. Vaikka tietyissä tilanteissa asiakas voi ymmärtää tiedonannon neuvoksi, perinnöllisyysneuvoja voi korjata tämän käsityksen ja korostaa sitä, että vuoro on tarkoitettu nimenomaan tiedonannoksi eikä neuvoksi. Näin neuvoja orientoituu nondirektiivisyyden periaatteeseen, jonka mukaan perinnöllisyysneuvojan ei tulisi antaa neuvoja (mm. Sarangi & Clarke 2002a). Tekemällä tällaisen korjauksen (tiedonanto, ei neuvo) preferoimattomassa muodossa (ks. luku 2), neuvoja osoittaa myös, että nondirektiivisyys on perinnöllisyysneuvonnassa delikaatti kysymys. Lääkäri voi käsitellä tiedonantoa myös selontekovelvollisuuden alaisena eli kertoa, miksi antaa asiakkaalle tietynlaista tietoa. (Lehtinen 2005b)

Nondirektiivisyys

Perinnöllisyysneuvonnan nondirektiivisyyttä arvioivissa tutkimuksissa on saatu hyvin erilaisia tuloksia. Lähinnä tämä näyttää johtuvan (non)direktiivisyyden erilaisista määritelmistä. Van Zuurenin (1997) grounded theory –metodilla suoritetussa hollantilaisessa tutkimuksessa todettiin, että vaikka perinnöllisyysneuvojen asenteet olivat nondirektiivisyyden puolella, käytännössä he toimivat usein direktiivisesti. Van Zuuren määritteli "ei-neutraaliksi" (non-neutral) toiminnaksi 1) alkuperäisen agendan laajentamisen, 2) implisiittisen omien mielipiteiden ja arvojen esittämisen, 3) asiakkaiden vastalauseiden ohittamisen ja 4) ohjeiden antamisen. Alkuperäisen ohjeen (brief) laajentaminen sisälsi mm. sitä, että neuvoja antoi asiakkaille enemmän tietoa kuin nämä olivat alunperin puhelinkeskustelussa (sihteerin kanssa) pyytäneet, kertoi muista riskeistä kuin mistä asiakkaat olisivat halunneet tietoa, ylitti asiakkaan alunperin asettaman rajan siitä, minkä verran tietoa hän halusi tai esitti moraalisesti kiistanalaisen vaihtoehdon ilman asiakkaan näkemyksen selvittämistä. Implisiittisten mielipiteiden tai arvojen ilmaisemiseksi van Zuuren taas tulkitsi mm. sen, että neuvoja kertoi "mielipiteen" "faktana", esimerkiksi "me emme vielä tiedä siitä tarpeeksi". Asiakkaan vastalauseiden ohittamiseksi van Zuuren kutsui mm. sellaista tapausta, jossa asiakas ilmaisi, että hän on saanut liikaa tietoa asiasta ja neuvoja ei käsitellyt tätä mielipiteen ilmaisua. "Ei-neutraaliksi" ohjeiden antamiseksi tutkija taas tulkitsi sen, kun neuvoja kehoitti asiakasta ajattelemaan ennen ultraäänitutkimusta, mitä siitä saatavalla tiedolla tekisi. (van Zuuren 1997) Van Zuurenin asettamat tiukat kriteerit "ei-neutraalille" toiminnalle aiheuttavat sen, että lähes mikä tahansa neuvojan vuoro voidaan tulkita "ei-neutraaliksi" eli näiden kriteerien perusteella monissa muissa tutkimuksissa asiakkaan päätöksenteon tukemiseksi tulkittu puhe näyttäytyy aina "ei-neutraalina". Jopa neuvojan kieltäytyminen kannanotosta "Me emme voi kertoa sinulle. Sinun pitää päättää se itse." tulkittiin tässä tutkimuksessa "ei-neutraaliksi". (van Zuuren 1997)

Samantapaisia direktiivisyyden määrittelyn ongelmia löytyy Michie, Bron et al.:n (1997) tutkimuksesta, jossa direktiivisyyttä tutkittiin sekä ääninauhoitettujen vastaanottojen koodauksella että neuvojen ja asiakkaiden haastatteluilla. Tässä tutkimuksessa neuvojen ja asiakkaiden raportoiman direktiivisyyden lisäksi tulkittiin vastaanotolla direktiiviseksi: 1) neuvot (neuvoja kertoo, mitä hänen mielestään olisi parasta tehdä), 2) arviointi (neuvoja kertoo, mitä mieltä on jostain asiasta) ja 3) vahvistaminen (neuvoja kommentoi tai vahvistaa jotain asiakkaan käyttäytymistä). Vastaanotoilta löydettiin direktiivisiä kommentteja keskimäärin 13 kpl vastaanottoa kohti. (Michie, Bron et al. 1997) Myös tässä tutkimuksessa kolmas kohta eli asiakkaan käyttäytymisen vahvistaminen on monissa muissa tutkimuksissa (mm. Benkendorf et al. 2001,

Gordon et al. 2002) tulkittu asiakkaan päätöksenteon auttamiseksi eikä direktiiviseksi puheeksi. Edellä kuvattun van Zuurenin (1997) tutkimuksen ja kyseisen Michie et al.:n tutkimuksen ongelmina ovat direktiivisyyden liian tiukan määrittelyn lisäksi se, että perinnöllisyysneuvonnan prosessi pilkotaan pieniin osiin, joita luokitellaan erilaisin kriteerein. Keskustelun vastavuoroisuus ja prosessinomaisuus on näissä tutkimuksissa unohdettu ja keskustelua tarkasteltu vain tiettyjen muuttujien kautta joko luokitusten ja/tai kvantitatiivisen analyysin avulla. Edellisten tutkimusten kanssa samassa linjassa on myös Ellingtonin et al.:n (2006) tutkimus, jossa tutkittiin Kesslerin (1997b) esittelemien "opetus-" ja "neuvontalähestymistapojen" (teaching and counselling approach) esiintymistä perinnöllisyysneuvontavastaanotoilla. Tutkimuksessa käytettiin lääketieteen vuorovaikutuksen tutkimukseen kehitettyä RIAS-koodausta (Roter 2002¹), jossa koodattiin biomedikaalisen informaation antaminen, psykososiaalisen kommunikaatio, kysymysten tekeminen ja vastaanottava kommunikaatio. Näistä koodauksista muodostettiin kategorioita ja tulokseksi saatiin, että vallitsevia kommunikaatiomalleja olivat 1) asiakaskeskeinen psykososiaalinen malli, 2) biomedikaalinen kysymys- ja vastausmalli, 3) neuvojajohtoinen psykososiaalinen malli ja 4) asiakaskeskeinen biomedikaalinen malli. Neuvojilla todettiin olevan oma tyyliensä näiden mallien käyttämisessä. (Ellington et al. 2006) Tämän tutkimuksen puutteina voidaan nähdä yksinkertaistava näkemys vuorovaikutuksesta, esimerkiksi kysymysten tekeminen ja vastaanottava kommunikaatio koodattiin samalla tavalla riippumatta siitä, mitä tai miten kysyttiin.

Edellä kuvattuihin tutkimuksiin verrattuna astetta lähempänä vuorovaikutusnäkökulmaa on Benkendorfin ym. (2001) sosiolingvistinen tutkimus, jossa tutkittiin epäsuoran ja suoran puheen suhdetta (non)direktiivisyyteen perinnöllisyysneuvonnassa. Tutkijat määrittelivät suoran puheen lingvistisen määritelmän mukaisesti kirjaimellisesti puhumiseksi ja epäsuoran puheen ei-kirjaimelliseksi puheeksi (vastaanottajan tulkinnan mukaan). Direktiivisen neuvonnan he määrittelivät Kesslerin (1997a) mukaan taivuttelevaksi (persuasive) kommunikaatioksi, johon liittyy harhautusta (deception), pakottamista (coersion) tai uhkaa (threat). Nondirektiivisen neuvonnan he puolestaan määrittelivät Rogersin (1951) mukaan sellaiseksi, joka pyrkii edistämään asiakkaan autonomiaa ja itseohjautuvuutta. Tutkijat totesivat perinnöllisyysneuvojen käyttävän suoran ja epäsuoran puheen yhdistelmää, riippuen neuvonnan vaiheesta. Eniten epäsuoraa puhetta käytettiin silloin, kun puhuttiin henkilökohtaisista, arvoihin liittyvistä tai pelottavista topiikeista. Topiikista seuraavaan siirryttäessä neuvojat käyttivät "pseudopyyntöjä" (pseudo requests), joilla he nimellisesti pyysivät asiakkaan lupaa siirtyä seuraavaan puheenaiheeseen. Näin he osoittivat

¹ <http://www.rias.org/manual.html>

kunnioittavansa asiakkaiden autonomiaa ja toimivansa valta-asetelmaa tasoittavasti. Suoraa puhetta käytettiin eniten silloin, kun annettiin lääketieteellistä tietoa tai ohjeita. Eniten epäsuoraa puhetta käytettiin silloin, kun keskusteltiin asiakkaiden päätöksistä. Tutkijat toteavat epäsuoran puheen sisältävän riskejä vuorovaikutukselle. Epäsuorat viittaukset kuten "jotkut" tai "useimmat" jättävät asiakkaat epätietoisiksi siitä, koskeeko viittaus heitä itseään. Epäsuora puhe voi myös estää asiakkaiden suoran puheen ja eri vaihtoehtojen tarkemman pohdinnan. Epäsuoran puheen käyttäminen nondirektiivisen kommunikaation aikaansaamiseksi voi siis aiheuttaa ongelmia ja hämmennystä ja tutkijat ehdottavatkin neuvoille joustavamman ja enemmän asiakkaan kommunikaatiotyylisiä lähtevän, suoraa ja epäsuoraa puhetta yhdistelevän puheen käyttämiseen. (Benkendorf et al. 2001)

Perinnöllisyysneuvojat käyttävät usein nk. konstruoitua dialogia (Tannen 1989) eli referoivat muiden asiakkaiden kokemuksia. Gordon et al.:n (2002) tutkimuksessa kuvattiin sitä, kuinka perinnöllisyysneuvojat käyttivät konstruoitua dialogia viitatessaan lapsivesitutkimuksessa koettuun kipuun. He käyttivät systemaattisesti viittauksia muiden asiakkaiden kokemuksiin vähättelemään toimenpiteeseen liittyvää kipua, esimerkiksi "useimmat sanovat että se tuntuu hieman epämiellyttävältä". Tutkijoiden mukaan tämä luo luottamusta neuvojan ja asiakkaan välille ja tuo puheeseen "elämismaailman" (Mishler 1984) ääniä lääketieteen äänen lisäksi. Konstruoitu dialogi tulkitaan yleensä siten, että se kuvaa menneisyydessä esitettyä autenttista puhetta, jota raportoi neutraali puhuja. Esittäessään kommentteja muiden asiakkaiden nimissä perinnöllisyysneuvoja voi pysyä itse neutraalina ilmaisematta omaa mielipidettään ja näin ylläpitää nondirektiivistä asemaa. Konstruoitu dialogi voi kuitenkin potentiaalisesti muokata asiakkaiden odotuksia ja asenteita, joten vaikka se näennäisesti on neutraali strategia, käytännössä se ei sitä välttämättä ole. Perinnöllisyysneuvojat valitsevat, kenen aikaisemman asiakkaan (tai asiakkaiden joukon) esittämiä ja millaisia mielipiteitä he esittävät ja nämä mielipiteet voivat vaikuttaa toisten asiakkaiden mielipiteisiin ja valintoihin ja myös estää neuvojaa selvittämästä nykyisten asiakkaiden mielipiteitä ja asenteita. (Gordon et al. 2002)

Sarangi & Clarke (2002b) ovat analysoineet tilannetta, jossa perinnöllisyysneuvoja ja asiakas neuvottelevat siitä, pitäisikö lapsi testata sen suhteen, onko hän tietyn perheessä esiintyvän kromosomivirheen kantaja. Sekä perinnöllisyysneuvoja että asiakas (lapsen äiti) käyttävät puheessaan "kontrastia", kahden tai useamman asiaintilan vertailua, kuvaamaan erilaisia mahdollisia skenaarioita ja viittaavat menneisyyteen, nykyisyyteen ja tulevaisuuteen näissä skenaarioissa. Äiti perustelee omaa kantaansa (lapsen testaamista), kun taas neuvoja pyrkii

tarjoamaan äidille suositeltuja vaihtoehtoja (lapsi saisi itse päättää testaamisestaan vanhempana). Neuvoja pyrkii ohjaamaan äidin kantaa perinnöllisyysneuvonnan eettisten ja ammatillisten periaatteiden mukaisesti, mutta samalla yrittää pysyä nondirektiivisenä. Tämä analyysi osoittaa hyvin sen, kuinka vaikeaa nondirektiivisyyden noudattaminen käytännössä voi olla. (Sarangi & Clarke 2002b)

Edellä esitetyt tutkimukset eroavat toisistaan melko paljon sen suhteen, kuinka paljon niissä on otettu huomioon todellista vuorovaikutusnäkökulmaa. Diskurssianalyttisesti suuntautuneet tutkimukset (mm. Gordon et al. 2002, Sarangi & Clarke 2002b, Sarangi et al. 2003) tutkivat sitä, miten perinnöllisyysneuvoja (tai asiakas) puhuu, mutta eivät ota huomioon sitä, miten asiakas (potilas) ottaa vastaan neuvojan puheen. Grounded theory- (Van Zuuren 1997) ja koodausmetodeilla (Machie, Bron et al. 1997, Ellington et al. 2006) tehdyissä tutkimuksissa puutteena ovat erityisesti nondirektiivisyyden erilaisiin määritelmiin ja niiden luokituksiin liittyvät ongelmat ja vuorovaikutusnäkökulman (asiakkaan osuus, prosessi) sivuuttaminen. Edellä kuvatuista tutkimuksista ainoastaan Pilnickin (2002a,b) ja Lehtisen ja Kääriäisen (Lehtinen 2005a,b, Lehtinen ja Kääriäinen 2005) tutkimukset ottavat huomioon neuvojan ja asiakkaan vuorovaikutuksen, mikä on myös tämän tutkimuksen lähtökohta.

4 Perinnöllisyysneuvontavastaanoton yleiskuvaus, tutkimuksen kulku ja päätulokset

Tässä luvussa siirryn kuvaamaan aineistoani yleisellä tasolla sekä esittelen tutkimukseni kulkua ja päätulokset eli aineistosta löytämäni perinnöllisyysneuvojen perhesuunnittelua, sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevissa keskusteluissa käyttämät kaksi erilaista vuorovaikutustapaa, tiedonantomallin ja ohjausmallin. Tässä osuudessa olen käyttänyt litteraatiota, josta olen jättänyt pois monia perinteiseen keskustelunanalyttiseen litteraatioon kuuluvia merkintöjä. Olen litteroinut ainoastaan puheesta pätkiä, jotka kuvaavat keskustelun luonnetta ja jättänyt pois taukoja, toistoja yms. Tässä osuudessa tarkoitukseni on ainoastaan litteroiduilla keskustelukatkelmilla antaa yleiskuva käydystä keskustelusta, ei analysoida sitä millään menetelmällä. Keskustelun yleisluontoisen esittelyn tarkoituksena on välittää lukijalle kuva siitä, millaisessa ympäristössä jatkossa analysoimani perhesuunnittelua, sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut käydään ja miten ne sijoittuvat vastaanoton kokonaisrakenteeseen.

4.1 Vastaanoton yleiskuvaus

Kuvaan tässä yleisesti perinnöllisyysneuvontavastaanoton kulkua. Klinikalla 2 emme saaneet kuvata hoitajan osuutta asiakkaan käynnistä emmekä sellaisia vastaanottoja, joissa potilaita tutkittiin, joten jatkossa kuvatut hoitajan osuudet ja fyysiset tutkimukset perustuvat klinikan 1 vastaanottoihin. Klinikan 1 vastaanottojen kesto vaihtelee 65 minuutista 2 tuntiin 32 minuuttiin, lääkärin osuus tästä kestää 51 minuutista 1 tuntiin 35 minuuttiin. Klinikalla 2 lääkärin vastaanotot kestävät 10 minuutista 1 tuntiin 28 minuuttiin. Kaikki vastaanotot ovat asiakkaiden ensikäyntejä kyseisellä klinikalla. Jatkossa kuvaamani vastaanoton vaiheet ja keskustelunaiheet eivät kaikki toteudu jokaisella vastaanotolla, vaan niiden paikat voivat vaihdella tai joitain osuuksia (esim. fyysinen tutkimus) voi jäädä pois. Vastaanotto rakentuu lääkärin ja asiakkaiden vuorovaikutuksena ja siihen vaikuttaa mm. taudin tai vamman laatu ja se, onko varma diagnoosi tehty.

Ensimmäisenä vastaanotolle tullessaan asiakkaat tapaavat perinnöllisyyshoitajan. Hoitaja ohjaa asiakkaat huoneeseen, jossa on pyöreä pöytä, jonka ympärillä on tuoleja. Huoneessa on myös hoitopöytä, jonka luona fyysinen tutkimus tehdään ja verhon takana paikka, jossa asiakas voi tarvittaessa riisuutua tutkimusta varten. Tutkimuspöytä ja riisuutumipaikka on rajattu kameran kuvan ulkopuolelle. Kamera on sijoitettu hyllyyn ja hoitaja on ennen vastaanoton alkua

käynnistänyt kameran, joten kuvaamisen aloittaminen ei häiritse vastaanottoa. Perinnöllisyyshoitaja on klinikalla 1 pukeutunut tavallisiin vaatteisiin. Hoitajan kanssa asiakkaat käyvät keskustelua seuraavista aiheista:

- 1 Yleistä keskustelua säästä, kuulumisista, matkasta klinikalle ym.
- 2 Henkilötietojen tarkistus
- 3 Kuinka asiakkaat suhtautuvat sairauteen?
- 4 Mitä asiakkaat odottavat perinnöllisyysneuvonnalta?
- 5 Mitä perinnöllisyysneuvonta on ja mistä asioista lääkärin kanssa keskustellaan?
- 6 Tunnetyöhön liittyvät aiheet, kuten pelot, suru jne.
- 7 Potilasyhdistykset ym. sairauteen liittyvät tukimuodot
- 8 Asiakkaiden esiin nostamat aiheet

Hoitajan kanssa käyty keskustelu ennen lääkärin tapaamista kestää 7-30 minuuttia. Yhdellä vastaanotolla hoitaja on sairaana ja asiakkaat tapaavat vain lääkärin. Yleisen, epävirallista ilmapiiriä luovan keskustelun jälkeen hoitaja tarkistaa asiakkaiden henkilötiedot. Tämä on tärkeää mm. siitä syystä, että vastaanotolla käydään läpi henkilökohtaista materiaalia, jota on saatu mm. hoitavilta lääkäreiltä ja sairaaloista. Hoitaja voi kysyä asiakkailta, onko heillä henkilökohtaista kokemusta kyseisestä sairaudesta, jos se on jollain kaukaisemmalla sukulaisella. Jos sairaus tai vamma on asiakkaan lapsella, asiakkaat yleensä itse tuovat esille suhtautumisensa sairauteen.

”Muistat sää näist sun sisaruksista kuin paljo?...Minkälainen mielikuva sulle on jääny sun veljestä eiks vaan?”

Asiakas: ”Et niinkun niin hyvin meillä on kaikki menny nyt että mun mielestä se että häneltä puuttuu joku niin ei se oo este elämälle.”

Hoitaja kysyy asiakkailta myös sen, mitä nämä odottavat vastaanotolta ja kertoo sen, mitä asioita lääkärin kanssa tullaan käymään läpi. Monesti hoitajat myös kehottavat asiakkaita kysymään lääkäriltä rohkeasti, jos kysyttävää tulee.

”Elikkä tänään ois nyt sit tarkoitus siitä itse taudista varmaan ton lääkäri (nimi) kans keskustella ja periytyvyydestä ja (.) mitä siitä nyt sit osataan tällä hetkellä sanoa yleisesti ja teidän perheen kohdalla ja ja minkälaisia kysymyksiä teillä nyt sitä täs mielessä oikeen on ollu, sanoit että syksyllä oli paljonki mut nyt on vähän hämärtyny jo.”

”Elikkä mites sä oot itse nyt tätä käyntiä ku oot miettiny niin mitä toiveita sulla on?”

”Elikkä nyt sitte pyydetään toi lääkäri tähän sisälle ja se on semmosta vuoropuhelua ja keskustelua ja kyselyä. Ei tarvii ajatella et se on mikään luento tässä nyt sitten. Keskeytätte vaan saman tien jos siltä tuntuu ja et mejän lääkärit puhuu sillä lailla suomea et ei tarvii ajatella et myöskään näist perinnöllisyysasioista täytyy olla jotain perustietoa että heti vaan sitte sormi pystyyn jos tuntuu siltä et ei ihan menny kaikki perille.”

Tapauksesta riippuen hoitajat kysyvät asiakkailta asioita tunnetyöhön liittyen, esimerkiksi onko asiakkailta sairauteen tai periytyvyyteen liittyviä surun, pelon tai häpeän tunteita. He voivat myös kysyä parisuhteeseen liittyviä kysymyksiä.

”Miltä teistä on tää koko tilanne tuntunu ku ajatellaan että Tommi ehti elää lyhyen elämän ja oli sairas niin miten te ootte ite sen asian kanssa selvinny ja miltä se on tuntunu?”

”Mut miten teistä tuntuu että te jaksatte yhdessä, miten teidän avioliitto jaksaa tän, ootteks te pystyny yhdessä puhumaan ja,”

”Miltäs nyt sit tää tilanne tuntuu et sähän oot nyt raskaana?”

”Elikkä onks sulla taustalla nyt tässä niinkun pelko sii- justiin tästä että voi tulla monivammanen lapsi?”

Jos diagnoosi on selvä, hoitaja voi myös esitellä asiakkaille erilaisia tukimuotoja sairauteen liittyen, kuten Kelan hoitotuen mahdollisuutta, potilasjärjestöjen toimintaa, tukiperhetoimintaa jne.

”lähinnä tulis kyseeseen toi kelan hoitotuki sillon jos lapsella on puolen vuoden tai vuoden ajan vähintään tällasta erityistä hoitoa tai kuntoutusta vaativa sairaus”

”mites te ootte nyt yhdistyksestä ja muista tämmösistä perhekursseista ootteko ollu kiinnostuneita ja onks teille kerrottu”

Asiakkaat voivat myös nostaa esille omia keskustelunaiheita.

”Nii itse asiassa ku isällä on ollu reumatismi kans ni sekin tietenki kiinnostaa ku sekin on sellanen mikä, eiks reumatismi oo kuitenkin et se menee, voi mennä, onks se periytyvää”

Hoitajan kanssa käytävän keskustelun pituus riippuu siitä, kuinka paljon asiakkaat tuovat esiin omia puheenaiheitaan tai osoittavat haluaan keskustella hoitajan esiin nostamista aiheista. Pisin keskustelu käydään vastaanotolla, jolla asiakkaiden lapsi on äskettäin kuollut ja vanhemmat kertovat hoitajalle lapsen kuolemasta, surusta ja uuden raskauden aiheuttamista tunteista. Jos asiakkaat kysyvät hoitajalta lääkärin asiantuntijuuteen liittyvistä asioista, hoitaja ei anna vastausta näihin kysymyksiin, vaan kertoo lääkärin käsittelevän kyseisiä asioita. Keskustelun jälkeen hoitaja lähtee huoneesta ja kertoo lääkärille, mitä asiakkaiden kanssa on keskusteltu. Sen jälkeen lääkäri tulee huoneeseen. Klinikalla 1 lääkärit ovat yleensä pukeutuneet tavallisiin vaatteisiin, klinikalla 2 valkoiseen työtakkiin. Lääkärin kanssa käydään läpi seuraavia keskustelunaiheita:

- 1 Tervehtiminen, kuulumisia ym. yleisiä puheenaiheita
- 2 Vastaanoton syy, agenda, aikataulu ja asiakkaiden toiveet
- 3 Sukupuun käsittely
- 4 Suullinen tutkimus
- 5 Fyysinen tutkimus ja valokuvaus
- 6 Diagnoosin varmistus potilasasiakirjojen tai tutkimusten perusteella, lisätutkimusten ehdottaminen tai sen toteaminen, ettei varmaa diagnoosia löydy
- 7 Sairauden tai vamman syy
- 8 Sairauden tai vamman periytyvyys ja riskiennuste mahdollisille tuleville lapsille
- 9 Ennustavan geenitestin tai kantajuustestauksen motiivit
- 10 Perhesuunnittelu, sikiödiagnostiikka ja selektiivinen abortti
- 11 Sairauden ennuste, oireet ja niiden hoito
- 12 Sairauden kanssa pärjääminen (taloudellinen ym.), tunnettyö (sairauden kuormittavuus, syyllisyys, häpeä)
- 13 Asiakkaiden esille tuomat aiheet

Sisään tullessaan lääkäri tervehtii ja esittäytyy asiakkaille. Hän kyselee asiakkaiden kuulumisia, matkan sujumista yms. Sen jälkeen lääkäri joko toteaa vastaanoton syyn, tarjoten sen asiakkaille vahvistettavaksi ja/tai kysyy asiakkaalta näiden odotuksia ja toiveita käynnin suhteen. Lääkäri voi myös kysyä asiakkaan käsitystä sairauden syystä.

”No meil on nyt päivän aiheena tää Veetin munuaissairaus eiks niin?”

”Te ootte nyt tullu tänne perinnöllisyysklinikalle sitte selvittämään sitä että mikä se (0.8) vois se kehitysviiveen syy olla (0.5) niinkö?”

”Me ollaan täällä kokoonnuttu sen takia että puhutaan siitä mikä toi (diagnoosi) oireyhtymä on ja mitä siihen liittyy ja sitte millä tavalla tai mitä sen periytymisestä tiedetään eiks niin? Joo mitä odotuksia tai toiveita teillä on tälle käynnille?”

”No mitä täst sairauden syistä nyt tähän mennessä sitte on teijän mielestä selvinny?”

Lääkäri varmistaa vastaanoton aikataulun ja agendan eli kertoo sen, mitä vastaanotolla on tarkoitus keskustella ja tehdä.

”Aikataulu on ilmeisesti niin että mul on täs hyvin aikaa. Miten teillä on, onks teillä jotain?”

”Mä ajattelin et me voitais täs ensin hiukan jutella ja sit mä voisin tutkia häntä jossain vaiheessa.”

”Tutkin hänet sillä mielellä et mä koitan etsiä sellasia mahdollisia poikkeuksia tähän sääntöön et voisko olla jotakin mikä voiski viitata siihen että tämä tässä tapauksessa ois perinnöllistä.”

Jos diagnoosi on tehty aikaisemmin, lääkäri vahvistaa diagnoosin potilasasiakirjojen perusteella. Ellei diagnoosia ole, lääkäri kysyy potilaan oireista ja aikaisemmista tutkimuksista. Yleensä piirretään sukupuu, johon merkitään kaikki ne sukulaiset, joilla on vastaavia oireita. Asiakkaat ovat voineet myös piirtää etukäteen sukupuun, jota käydään lääkärin kanssa läpi. Silloin, jos diagnoosia ei ole ja joskus myös silloin, kun se on varmistettu (jos varsinainen potilas on paikalla), on seuraavana vuorossa fyysinen tutkimus. Potilas riisuutuu (tai riisutaan, jos kyseessä on lapsi) ja lääkäri tutkii potilaan. Jos potilas on aikuinen, tutkimusvaiheessa puoliso ja lapset poistuvat huoneesta. Lapsipotilaista otetaan yleensä myös valokuvia, joita varten huoneeseen kutsutaan

hoitaja, joka on erikoistunut valokuvien ottamiseen. Joskus lääkäri kutsuu tutkimusvaiheessa huoneeseen myös kollegoja, jotka tutkivat potilasta ja lääkärit pyrkivät yhdessä löytämään diagnoosin potilaalle. Tutkimusta ei välttämättä tehdä, jos diagnoosi on varma ja kyseessä on aikuinen potilas/asiakas. Jos tutkimus tehdään, sen jälkeen lääkäri varmistaa diagnoosin, ehdottaa lisätutkimuksia tai toteaa, ettei tutkimuksessa löytynyt mitään sellaista, jonka perusteella diagnoosin voisi tehdä.

”Sillon ku puhutaan jostain perinnöllisestä taudista niin niinku tavallaan se ensimmäinen asia meil on aina mieltä ja sitä mä oon miettiny ku mä oon näitä papereita lukenu että ollaanks me nyt varmoja mistä taudista me puhutaan? Ja Veetillä one ultraäänitutkimukset on mun mielestä sen verran tyypilliset tälle lapsuusiän resessiivisesti periytyvälle (diagnoosi) et must me voidaan niinku lähteä siitä et OK se on se tauti vaikka eihän nää diagnoosit oo niinku ihan tosi sataprosenttisen varmoja yleensä koskaan.”

(Fyysisen tutkimuksen jälkeen) ”Tota niin, niin niin. Kyl mä edelleenkin ajattelen että todennäkösimmin syy tähän kaikkeen on joku ihan tämmönen paikallinen syy että joku kehityshäiriö joka on tällä alueella sen verran et se on jotenkin tätä keskiviivakehitystä haitannu.”

Joillain vastaanotoilla keskustellaan todennetuista tai mahdollisista sairauden tai vamman syistä. Näitä syitä voi olla geeni- tai kromosomivirhe (testattu), kemikaali (epäilty) tai syy voi jäädä selvittämättä (esim. kehitysviivästymät tai epämuodostumat). Erityisesti sairaan tai vammaisen lapsen vanhemmat kysyvät usein sitä, mikä tilanteen aiheuttaa (ellei se ole jo tiedossa). Kaikilla aineiston vastaanotoilla keskustellaan sairauden tai vamman periytyvyydestä. Klinikana 1 vastaanotoilla käsitellään vallitsevasti tai peittyvästi periytyviä sairauksia, nk. ”uusia mutaatioita” eli tapauksia, joissa sairauden aiheuttava mutaatio on tapahtunut sairastuneessa yksilössä eikä ole periytynyt vanhemmilta sekä tapauksia, joissa ei ole tiedossa, onko sairaus tai vamma periytyvää. Klinikalla 2 kyseessä on joko vallitsevasti tai peittyvästi periytyvä, suvun jollain jäsenellä geenitestillä diagnosoitu periytyvä sairaus. Lääkärit antavat ennusteen siitä, mikä on asiakkaiden mahdollisten tulevien lasten riski saada kyseinen sairaus. Riskiarvio annetaan yleensä joko prosenttilukuna (esim. 25 %) tai suhdelukuna (esim. ¼). Silloinkin, kun periytyvyys ei ole tiedossa, lääkärit antavat kirjallisuuden ja oman kokemuksensa perusteella jonkinlaisen arvion periytymis- tai toistumisriskistä.

”Eli täs on just tää viidenkymmenen prossan riski. Sehän on sellanen et se on niinku joka raskauden, et et, jos niinku teiän perheessä että kun miettii et jos teillä jossain vaiheessa tulee ajankohtaseks niin se riski on sit sen saman viiskyt prosenttii niinku jokasessa raskaudessa.”

”Nyt sitte niinku jos ajatellaan teijän tilannetta ni voi sanoo et tota noin ni se todennäköisyys et teil tulis toinen lapsi jol on tää (diagnoosi) niin tota niin se on samaa suuruusluokkaa ku väestös yleensä eli ehkä yhden yks kymmenest tuhannesta.”

”Kun yleisesti ottaen jokaisessa raskaudessa kenellä tahansa on semmonen parin kolmen prosentin riski että lapsi ei ole terve niin teiän riski että seuraavalla lapsella olis (diagnoosi) oireyhtymä jää alle viiden prosentin.”

Riskiarvion antamisen jälkeen lääkäri siirtyy yleensä käsittelemään sitä, voidaanko sairaus tai vamma todeta sikiöltä jo raskauden aikana ja jos voidaan, millä menetelmillä. Selektiivisen raskaudenkeskeytyksen mahdollisuus mainitaan yleensä silloin, kun sikiödiagnostiikka on mahdollista. Tätä osuutta käsittelem tarkemmin tulevissa luvuissa. Silloin, kun asiakas on tullut perinnöllisyysneuvontaan omaa ennustavaa geenitestiä tai kantajuustestausta varten, keskustellaan testauksen motiiveista.

Eniten aikaa lääkärin ja asiakkaan välisessä keskustelussa käytetään yleensä sairauden oireista, hoidosta ja ennusteesta keskusteluun. Perinnölliset sairaudet ovat yleensä hyvin harvinaisia ja vaikka perinnöllisyysneuvojat eivät olekaan potilasta hoitavia lääkäreitä, heillä on usein paljon tietoa nimenomaan näistä harvinaisista sairauksista ja niiden oireiden hoidosta. Lääkärit keskustelevat myös sairauden aiheuttamista rasitteista ja tunteista asiakkaiden kanssa. Lopuksi lääkäri esittää vielä yhteenvedon vastaanotolla antamastaan tiedosta (lähetetään myös kirjallisena asiakkaille) ja lääkäri ja asiakkaat sopivat mahdollisista jatkotutkimuksista tai –käynneistä. Lääkäri poistuu ja kutsuu vielä hoitajan huoneeseen. Lääkärin vastaanoton jälkeiset keskustelut hoitajan kanssa kestävät 3-15 minuuttia, viidellä vastaanotolla asiakkaat eivät enää tavanneet hoitajaa lääkärin jälkeen. Perinnöllisyysneuvontavastaanoton loppuun sijoittuvissa keskusteluissa hoitajan kanssa käydään läpi:

- 1 Mitä tietoa asiakkaat saivat?
- 2 Mitä tunteita tämä tieto herätti?
- 3 Käytännön asiat: todistus työpaikalle, jatkotutkimukset, jatkokäynnit
- 4 Mahdolliset tukitoimet, esim. tautijärjestöt, sopeutumisvalmennukset

Hoitajat kysyvät asiakkaiden käsitystä siitä, mitä tietoa lääkäri heille antoi ja miten he sen ymmärtävät. He kysyvät myös, mitä tunteita tämä tieto asiakkaissa herätti. Asiakkaat saavat tällä tavalla mahdollisuuden heti keskustella mahdollisen uuden tiedon herättämistä ajatuksista ja tunteista.

”Mutta miltäs tää käynti nyt tuntuu? Ja nää mitäs täs nyt on tullu esiin?”

”No mitäs siitä periytmisasiasta nyt sitte osataan sanoa?”

Lopussa suoritetaan myös käytännön asioiden järjestelyt, esimerkiksi lääkärin kanssa sovittujen jatkotutkimusten suorittaminen. Joskus keskustellaan vielä sairauteen liittyvistä tukitoimista, kuten tautiin liittyvien potilasjärjestöjen toiminnasta tai sopeutumisvalmennuskursseista.

4.2 Tutkimuksen kulku ja päätulokset

Tämän tutkimuksen voidaan katsoa alkaneen jo vuosina 2000-2001, jolloin kerättiin ensimmäiset aineiston nauhoitukset ja jolloin tein seitsemästä ensimmäisestä nauhasta pro gradu -työni (Mälkiä 2001), joka käsitteli neuvon antamista elämänvalintoihin liittyvissä keskusteluissa. Alunperin lähdin mukaan perinnöllisyysneuvontatutkimukseen, koska minua kiinnosti erityisesti kysymys siitä, neuvovatko lääkärit todella äitejä tekemään abortteja, jos sikiöllä todetaan jokin sairaus sikiöseulonnoissa (kuten monesti olin lukenut lehdistä ja nähnyt televisiosta äitien kertovan). Tutkimuksen myötä selvisi, että ainakaan tutkimuksessa mukana olevilta klinikoilta ei ole mahdollista saada aineistoa, joka selvittäisi kyseistä asiaa. Kiinnostukseni kohteena säilyivät kuitenkin sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista käytävät keskustelut. Kun aineistoa kerättiin lisää, näytti välillä siltä, ettei kyseisen aiheen keskusteluista saataisi tarpeeksi aineistoa ja keskityin välillä epävarmuuden käsittelyyn keskustelussa (tapaukset, joissa ei ole diagnoosia) ja välillä riskistä puhumiseen. Alkuperäinen kiinnostuksen kohteeni kuitenkin vei voiton ja lopulta

pääfokukseksi muotoutui juuri alkuperäinen aiheeni eli ne keskustelun kohdat, joissa puhutaan sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista.

Katsoessani videonauhoituksia uudelleen ja uudelleen, niistä alkoi hahmottua kaksi erilaista tapaa, joilla lääkärit käsittelevät kyseisiä aiheita. Jaotteluni perustuu siis nimenomaan *lääkärin tapaan käsitellä* sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkeja eli esimerkiksi kuinka lääkäri aloittaa puheen, antaa tietoa ja ottaa kantaa kyseisiin asioihin. Kutsun näitä lähestymistapoja jatkossa *tiedonantomalliksi ja ohjausmalliksi*. Olen hyvin tietoinen siitä, että antamani nimet eivät välttämättä täydellisesti kuvaa kyseisten lähestymistapojen luonnetta. Alkaessani kirjoittaa väitöskirjaani aluksi englanniksi kutsuin näitä lähestymistapoja nimillä "medical model" ja "counselling model". Koska analysoimani aiheet edellyttävät suhteellisten pitkien keskustelukatkelmien käyttämistä analyysissä ja katkelmien kääntäminen olisi aiheuttanut sen, että esimerkit olisivat käänöksineen venyneet sivujen mittaisiksi, päädyin kuitenkin kirjoittamaan väitöskirjani suomeksi. Käyttämäni nimitykset kuvaavat erityisesti lääkärin pääorientaatiota sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkien käsittelemisessä. Tiedonantomallissa lääkäri toimii nimenomaan tiedonantajan roolissa ja ohjausmallissa lääkäri on ohjaajan roolissa. Tässä tutkimuksessa käytän "ohjaus" -termiä lähinnä siinä merkityksessä, kuin sitä käytetään suomentamaan counselling- termiä eli sitä, että ohjaaja pyrkii avustamaan asiakkaan päätöksentekoa jonkin ongelman ratkaisussa (ks. esim. Vehviläinen 2001a, 14-18).

Kyseiset lähestymistavat eivät ole yhteisesti sovittuja tai koulutuksessa omaksuttuja malleja, vaan aineistosta empiirisesti löytämiäni, lääkärin käytännön työssään toteuttamia erilaisia tapoja käsitellä sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkeja perinnöllisyysneuvonnassa. Lääkärit ohjaavat tiedon antamisen tapaa, mutta asiakkaat vaikuttavat myös omalla toiminnallaan vuorovaikutuksen kulkuun. Vaikka siis kahden vuorovaikutusmallin jako perustuu lähinnä lääkärin toimintaan, analysoin myös sitä, kuinka asiakkaat voivat vaikuttaa keskustelun etenemiseen. Taulukko 1 kuvaa niitä keskeisiä eroja, joita lääkärin puheessa voidaan erottaa näiden kahden mallin välillä. Lääkärin kaksi lähestymistapaa eroavat toisistaan sekä rakenteeltaan, sisällöltään että sen suhteen, miten lääkäri episteemisesti asettuu tilanteessa. Viimeksi mainitulla tarkoitan sitä, asettuuko lääkäri kantojen esittäjäksi ja näin ilmaisee, että hänellä on siihen episteemisesti oikeus (ks. mm. Heritage & Raymond 2005), vai jättäytyykö lääkäri neutraaliksi asiaan liittyvien kannanottojen suhteen. Yhteistä lääkärin puheessa kaikilla vastaanotoilla on varsinainen sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan tiedon *sisältö*, lääkärit vain käyttävät erilaisia tapoja antaessaan tietoa. Kyseiset mallit kuvaavat ainoastaan sitä, miten perhesuunnittelun,

sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkeja käsitellään. Muita topiikkeja voidaan käsitellä hyvin erityyppisesti, esimerkiksi neuvoja voidaan antaa esimerkiksi tunnettyöhön (Mälkiä 2001) tai sairauden hoitoon liittyen hyvinkin suoraan.

Taulukko 1

Kaksi tapaa käsitellä sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkia

	Tiedonantomalli	Ohjausmalli
Lääkärin rooli	lääketieteellinen asiantuntija	ohjaaja (counselor), päätöksentekoprosessin avustaja
Tyypilliset vuorot		
1. positio (lääkäri)	tiedon antaminen, tarjous	asiakkaan kantaa hakeva kysymys
2. positio (asiakas)	tiedon tai tarjouksen vastaanottaminen, kannanotto	kannanotto, kannanoton väistäminen
3. positio (lääkäri)	1) neutraalit palautteet 2) asiakkaan kantaa tukevat vuorot	1) asiakkaan kantaa arvioivat vuorot 2) asiakkaan kantaa konfrontoivat vuorot
Moraali	lääkäri ei merkitse päätöstä moraaliseksi	lääkäri voi merkitä päätöksen moraaliseksi
Päätöksenteon peruste (lääkärin puheessa)	sairauden vakavuus	asiakkaiden arvot

Tiedonantomallissa lääkäri käsittelee sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia pääasiassa lääketieteellisenä asiana. Hän antaa tietoa siitä, onko sikiödiagnostiikka mahdollista vai ei, ja jos on, miten se käytännössä tehdään. Hän antaa myös tietoa siitä, mihin geenivirheeseen diagnostiikka perustuu ja mitä riskejä sikiödiagnostiikkaan liittyy. Selektiivisestä abortista lääkäri antaa tiedon siitä, mitä laki asiasta sanoo. Tässä lähestymistavassa lääkäri ei ota eksplisiittisesti esille sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä mahdollisia emotionaalisia vaikutuksia asiakkaille eikä päätöksentekoon liittyviä moraalisia kysymyksiä. Lääkärin puheessa

sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan päätöksenteon perusteena toimii se, miten vaikea kyseinen sairaus on. Lääkäri ei kysy asiakkaan kantaa kyseisiin topiikkeihin, mutta asiakkaan esitettyä kantansa lääkäri tukee sitä. Lääkäri voi auttaa asiakasta päätöksentekoprosessissa, mutta ei ilmaise omaa kantaansa. Tyypilliset vuorot neutraalissa lähestymistavassa ovat seuraavia:

1 Lääkäri kertoo, että sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista

2 Asiakas ottaa tiedon vastaan

tai

1 Lääkäri kertoo, että sikiödiagnostiikka on mahdollista

2 Asiakas ottaa tiedon vastaan ja esittää kantansa sikiödiagnostiikkaa ja/tai selektiivistä aborttia kohtaan

3 Lääkäri vastaanottaa kannanoton joko neutraaleilla palautteilla tai tukemalla asiakkaan kantaa

Edellä mainittuja vuoroja voidaan keskusteluanalyyseissä kutsua myös nimellä *positiot*, mikä kuvaa vuorojen järjestystä sekvenssin sisällä. Tarkasteltavan sekvenssin ensimmäistä vuoroa kutsutaan siis ensimmäiseksi positioksi, toista vuoroa toiseksi positioksi jne. (mm. Schegloff 2007)

Ohjausmallissa taas lääkäri voi edellä mainitun tiedon lisäksi ottaa esille myös sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä mahdollisia emotionaalisia vaikutuksia ja avata päätöksentekoon liittyviin moraalisiin aspekteihin liittyvän keskustelun. Lääkäri voi tuottaa puheessaan sikiödiagnostiikkaan ja/tai selektiiviseen aborttiin liittyvän päätöksenteon moraalisenä valintana. Lääkäri hakee aktiivisesti (kysymyksillä) asiakkaiden kantaa kyseisiin topiikkeihin ja voi tuoda keskusteluun uuden näkökulman asiakkaiden esittämän lisäksi tai arvioida tai konfrontoida asiakkaiden esittämiä kannanottoja. Lääkäri voi myös esittää omia kannanottoja perhesuunnitteluun, sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin liittyen. Näihin topiikkeihin liittyvässä keskustelussa tyypilliset vuorot ohjailevassa lähestymistavassa ovat seuraavia:

1 Lääkäri kysyy asiakkaan kantaa perhesuunnitteluun, sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin

2 Asiakas ilmaisee kantansa

3 Lääkäri arvioi tai konfrontoi asiakkaan kantaa ja antaa tietoa aiheesta

Asiakkaiden responsit ovat yhteydessä siihen, miten lääkäri asiaa käsittelee. Silloin, kun sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista, keskustelu topiikista on lyhyt ja asiakas ottaa tiedon vastaan yleensä minimipalautteella. Kenties yllättävä tulos on se, että silloin kun sikiödiagnostiikka on mahdollista ja lääkäri käsittelee topiikkia lääketieteellisenä asiana (tiedonantomallissa), asiakas ottaa itse oma-aloitteisesti esille asiaan liittyviä emotionaalisia tai moraalisia aspekteja. Yleensä tämä tapahtuu siten, että asiakas esittää asiaa koskevia kannanottoja ja/tai kertoo perustelut omalle mielipiteelleen. Silloin, kun lääkäri ottaa esille sikiödiagnostiikkaa tai selektiivistä aborttia koskevia emotionaalisia tai moraalisia aspekteja (ohjausmallissa), asiakkaat voivat ilmaista kantansa, kun lääkäri niitä suoraan kysyy. Asiakkaat voivat myös kieltäytyä ilmaisemasta kantaansa, vaikka sitä kysytään suoraan.

Syitä vuorovaikutusmallin valintaan voi olla monia. Aineistoni ei anna mahdollisuutta selvittää tilastollisesti, mitkä tekijät mallin valintaan vaikuttavat. Jonkin verran voi vaikuttaa kyseisen sairauden laatu eli kuinka vakava sairaus on kyseessä, tai neuvojan sukupuoli. Yksi tekijä voi olla myös se, hakevatko asiakkaat perinnöllisyysneuvonnalta ensisijaisesti diagnoosia omalle vammalle tai lapsen sairaudelle, tietoa jo diagnosoidusta sairaudesta, tietoa omasta riskistä saada lapsi jolla on tietty sairaus, vai haluaako asiakas selvittää oman kantajuusstatuksensa tietyn sairauden suhteen. Yksi syy voi olla institutionaalinen konteksti. Aineistoni kahdella klinikalla työtävät poikkesivat toisistaan ainakin siinä suhteessa, että toisella klinikalla käytettiin huomattavasti pitempi aika potilasta kohti vastaanotolla. Klinikoilla kävi myös hieman erityyppisiä asiakkaita ja niillä tehtiin erilaisia testejä. Klinikat poikkesivat toisistaan myös sen suhteen, kuinka "virallinen" asiakkaan ja lääkärin kohtaaminen oli (fyysinen ympäristö, lääkärin pukeutuminen jne.). Vaikka klinikalla ei olisikaan yhteisesti sovittua perinnöllisyysneuvonnan antamisen mallia, kyseessä voi silti olla institutionaalinen työn tekemisen tyyli, joka "hiljaisena tietona" siirtyy lääkäriltä toiselle. Tiedon antamisen tavan valinta voi olla myös yksinkertaisesti lääkärin henkilökohtainen tyyli tehdä työtään. Mikään näistä tekijöistä ei yksin selitä aineiston jakautumista kyseisen kahden vuorovaikutusmallin välillä. Selvin jakautuminen on kuitenkin klinikoiden, sukupuolen ja sen mukaan, onko kyseessä asiakkaan oma testaus. Koska nämä muuttujat kuitenkin liittyvät yhteen, on vaikea selvittää, mikä näistä on määräävin tekijä. Klinikalla 1 kaikki lääkärit ovat naisia ja yhtä lukuun ottamatta kaikki sen keskustelut käydään tiedonantomallissa. Klinikalla 2 taas molemmat lääkärit ovat miehiä ja kaikki keskustelut käydään ohjausmallia käyttäen (ohjausmallia käytti siis lisäksi yksi naislääkäri yhdellä vastaanotolla klinikalta 1). Oma arvioni on, että merkittävin tekijä vuorovaikutusmallin valinnassa on institutionaalinen toimintatapa, joka siirtyy klinikalla sisällä lääkäriltä toiselle.

Seuraavassa luvussa siirryn analysoimaan tarkemmin sitä, kuinka lääkärit tiedonantomallissa antavat tietoa sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen ja kuinka asiakkaat ottavat sitä vastaan. Luvussa 6 käsitelen yksityiskohtaisemmin sitä, kuinka tiedonantomallissa asiakkaat ja lääkärit esittävät kannanottoja kyseisiin topiikkeihin liittyen ja kuinka näitä kannanottoja otetaan vastaan. Luvussa 7 esittelen, kuinka kyseisiä topiikkeja käsitellään ohjausmallissa.

5 Sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan tiedon antaminen ja vastaanottaminen tiedonantomallissa

Tiedon antaminen on yksi keskeisimpiä perinnöllisyysneuvonnan tehtävistä (mm. Clarke 1994, Kääriäinen 2006). Perinnöllisyysneuvonnassa "asiakas saa runsaasti tietoa taudista, sen periytymisestä, sen todennäköisyydestä ilmetä hänellä itsellään ja olemassa olevilla tai suunnitelluilla jälkeläisillä" sekä "niistä mahdollisuuksista, joita taudin välttämiseksi on tarjolla" (Kääriäinen 2006, 281-282). Toimintona tiedonantoa voi olla usein vaikea erottaa esimerkiksi neuvonannosta (Silverman 1997, Lehtinen 2005b).

Institutionaalisissa tilanteissa instituution edustajat (esim. lääkärit) voivat antaa asiakkaille tai potilaille tietoa eri tavoilla. Yksi näistä vuorovaikutuksen tavoista on nk. *tiedonantoformaatti* (information delivery format; Peräkylä & Silverman 1991). Siinä tiedon antaja, kuten tässä tapauksessa perinnöllisyysneuvontaa antava lääkäri, on puhujan roolissa ja asiakas vastaanottaja. Asiakkaan responsit ovat yleensä minimipalautteita, esim. partikkeleita "mm" tai "joo". Puhujat tuottavat yhteistyönä formaatin; tiedon antaja käyttämällä moniosaisia, laajennettuja vuoroja ja asiakas vastaamalla minimipalautteilla, joilla hän ilmaisee, ettei aio siirtyä seuraavaksi puhujaksi (Hakulinen 1997), vaan on vastaanottajan roolissa (Peräkylä & Silverman 1991).

Toinen yleinen tiedon antamisen tapa on edellä mainitun lisäksi nk. *haastatteluformaatti* (interview format, Peräkylä & Silverman 1991). Haastatteluformaattia käytetään mm. AIDS-neuvonnassa siten, että neuvoja kysyy asiakkaalta sarjan kysymyksiä, joiden avulla sitten "rääätälöi" asiakkaalle annettavan tiedon (Peräkylä & Silverman 1991, 638-643).

Asiakkaan näkökulmaa hakevaa nk. PDS-sekvenssiä (Perspective Display Series, Maynard 1991a, 1992) voidaan käyttää silloin, kun lääkäri antaa asiakkaille diagnostisia uutisia, joita asiakkaan voi olla vaikea ottaa vastaan. Esimerkiksi sellaisissa tapauksissa, joissa annetaan tutkimusten jälkeen diagnoosi lapsen kehitysvammasta, lääkärit voivat käyttää tällaista lähestymistapaa. Siinä lääkäri kysyy vanhemmilta ensin heidän näkemystään lapsen ongelmista, vanhemmat esittävät oman näkemyksensä ja sen jälkeen lääkäri antaa diagnostisen tiedon käyttämällä hyväkseen vanhempien esittämää näkemystä. Hän esittää diagnoosin muokkaamalla sen jossain määrin samanmieliseksi vanhempien käsityksen kanssa. Tässä tapauksessa kuitenkin lääkäriellä on institutionaalinen valta määrittellä virallisesti se, mikä lapsen tilanne objektiivisesti katsottuna on, kun taas vanhempien

näkemyistä lapsen ongelmista käsitellään subjektiivisena mielipiteenä. Näin luodaan ero maallikko- ja asiantuntijatiedon välille. (ibid.)

Institutionaalisissa keskustelutilanteissa instituution edustajalla on enemmän vastuuta ja valtaa sen suhteen, mitä tilanteessa otetaan keskustelun aiheeksi ja millä tavalla aiheesta puhutaan (mm. Drew & Heritage 1992, Peräkylä 1998). Tällaista epäsymmetriaa saattaa olla myös mm. sen suhteen, kenellä on tietoa ja kenellä on oikeus tietoon, keskustelullisissa resursseissa ja keskusteluun osallistumisessa (Drew & Heritage 1992, 49). Institutionaaliset tilanteet eroavat toisistaan sen suhteen, kuinka paljon keskustelua säädelään. Luokahuonevuorovaikutuksessa ja oikeuden istunnoissa puheenvuoroja ja niiden sisältöä säädelään tarkasti, mutta kaikissa institutionaalisissa tilanteissa tällaisia virallisia rajoitteita ei ole (Arminen 2000).

Suomalaisessa aineistossani perinnöllisyysneuvojan ja asiakkaan välinen epäsymmetria ilmenee ainakin neljällä tavalla. Perinnöllisyysneuvajalla on *tiedollinen* valta-asema, hän toimii vuorovaikutustilanteessa tiedon antajana, asiakas tiedon vastaanottajana (vrt. Silverman 1997, 49). Toiseksi tilanne on erilainen sen suhteen, kuinka tuttu *tilanne* on osallistujille. Vastaanotto on rutiinia perinnöllisyysneuvajalle, kun taas asiakas on monesti tilanteessa kenties ainoan kerran elämässään eikä hänellä välttämättä ole käsitystä, mitä vastaanotolla pitäisi käsitellä ja miten asioista on tapana siellä puhua (vrt. Drew & Heritage 1992, 51). Kolmanneksi perinnöllisyysneuvajalla, lääkärillä, on *institutionaalinen valta* sen suhteen, kuka "pääsee" geenitestiin, koska testaukseen vaaditaan lääkärin lähete. Tämä "portinvartijan" asema antaa hänelle erityisen vahvan valta-aseman niissä tapauksissa, kun asiakas tulee perinnöllisyysneuvontaan nimenomaan siksi, että haluaa geenitestin. Neljäs epäsymmetria koskee *episteemistä valta-asetelmaa*. Huolimatta lääkärin muodollisesta portinvartija-asetelmasta sekä lääkärit että asiakkaat (kuten myöhemmin tulen osoittamaan) orientoituvat siihen, että *asiakkailla* on lopullinen päätösvalta erityisesti sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevissa päätöksissä ja asiakkaiden mielipide näistä asioista on episteemisesti ensisijainen. Valta ei siis keskity yksin lääkärille, vaan eri asioihin liittyen valta-asetelma saattaa olla erilainen. Nämä ristiriitaiset vallan epäsymmetriat saattavat aiheuttaa jännitteitä vastaanotolla käytävässä keskustelussa ja päätöksenteossa.

Tässä luvussa käsitelen yksityiskohtaisesti sitä, miten ja mitä tietoa lääkärit antavat sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista käyttäessään tiedonantomallia sekä kuinka asiakkaat ottavat vastaan annetun tiedon. Sellaisia vastaanottoja, joilla lääkäri käyttää tiedonantomalliksi

luokittelemaani lähestymistapaa, on aineistossa 12. Näistä viidessä tapauksessa on sairaudella tai vammalla on selkeä diagnoosi, kuudessa tapauksessa diagnoosi on auki ja yhdessä tapauksessa diagnoosi on epävarma. Seitsemällä vastaanotolla puheena oleva sairaus tai vamma on asiakkaiden lapsella, neljällä vastaanotolla aikuisella asiakkaalla itsellään ja yhdessä tapauksessa kaukaisemmalla sukulaisella. Neljässä tapauksessa sikiöltä on mahdollista testata kyseinen sairaus geeni- tai kromosomitestillä¹, kahdeksassa geenitestaus ei ole mahdollista.

Tiedonantomallissa lääkäri käsittelee sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkeja lääketieteellisenä kysymyksenä ja toimii keskustelussa lääketieteellisen tiedon antajana. Jos asiakas avaa keskustelun emotionaalisista tai moraalisisista aiheista, lääkäri osallistuu keskusteluun tukemalla asiakkaan kantoja, mutta ei yleensä ilmaise omaa kantaansa asiaan. Hän voi jopa kieltäytyä kannanotosta, vaikka sitä häneltä suoraan kysytään. Lääkäri voi kuitenkin auttaa asiakasta miettimään päätöksenteon eri puolia, vaikka pysyykin itse vaihtoehtojen suhteen puolueettomana.

Tiedonantomallissa lääkäri antaa tietoa sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista pysyttäytymällä lääketieteellisessä, geneettisessä ja lainsäädäntöä koskevassa tiedossa. Lääkäri perustelee aina, miksi geeni/kromosomitesti voidaan tai ei voida tehdä (esimerkiksi onko sairauden aiheuttava geenivirhe tiedossa). Hän antaa tietoa siitä, onko sikiödiagnostiikka mahdollista ja jos on, miten. Jos geenitesti tai kromosomitesti on olemassa, hän kertoo, missä raskauden vaiheessa testi voidaan tehdä, missä ja miten se tehdään sekä testiin liittyvät lääketieteelliset riskit. Lääkäri voi antaa tietoa eri tavoin, joko neutraalisti tai implikoimalla, ettei suosittele sikiödiagnostiikkaa tai tarjoamalla testiä. Tästä tiedon antamisen tavasta asiakas voi päätellä lääkärin suhtautumisen testaukseen, mutta yleensä lääkäri ei eksplisiittisesti ilmaise kantaansa. Selektiiviseen aborttiin liittyen lääkäri antaa tiedon siitä, mitä Suomen laki asiasta määrää ja että päätöksenteko jää viime kädessä vanhemmille. .

Asiakkaiden responssit vaihtelevat lähinnä sen mukaan, onko sikiödiagnostiikka mahdollista vai ei. Yleensä silloin, kun sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista, asiakas ottaa asiaa koskevan tiedon vastaan minimiresponsseilla eli ilmaisee vastaanottavansa tiedon. Silloin, kun lääkäri kertoo sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista pysyttäytyen lääketieteellisessä tiedossa, asiakas käsittelee tätä tietoa usein tarjouksena ja ottaa esille oman kantansa asiaan esittämällä oma-aloitteisesti

¹ ks. liite 2

kannanottoja asiaa koskien ja/tai ottaa itse esille päätöksentekoon liittyviä emotionaalisia tai moraalisia Aspekteja.

Seuraavaksi siirryn käsittelemään tarkemmin tiedonantomallissa tapahtuvaa vuorovaikutusta. Aloitan esittelemällä sitä, miten sikiödiagnostiikan topiikki avataan tiedonantomallissa. Sen jälkeen kuvaan, mitä tietoa lääkäri antaa sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista, miten hän sen antaa ja kuinka asiakkaat ottavat tiedon vastaan.

5.1 Topiikin avaus

Vapaamuotoisissa keskusteluissa puhujat neuvottelevat jatkuvasti mm. siitä, mistä puhutaan ja miten siitä puhutaan. Topiikin, puheen aiheen, aloitus on ensimmäinen vihje muille keskustelijoille ensinnäkin luonnollisesti siitä, *mistä puhutaan*. Toiseksi topiikin aloitus on vihje muille osallistujille siitä, *miten* topiikista puhutaan. Perinnöllisyysneuvonnan keskustelutilanteissa tämä voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, puhutaanko sikiödiagnostiikasta lääketieteellisenä toimenpiteenä, moraalisenä valintana vai odottavan äidin emotionaalisenä kokemuksena ja puhutaanko aiheesta suoraan vai epäsuorasti. Vaikka topiikkien erottaminen toisistaan voi joskus (erityisesti arkikeskustelussa, ks. esim. Tannen 2001) olla vaikeaa, lähestyn tässä tutkimuksessa topiikin käsitettä käytännössä sitä enempää problematisoimatta. Puhun tässä yhteydessä esimerkiksi sikiödiagnostiikasta topiikkina silloin, kun lääkäri tai asiakkaat käyttävät puhuessaan sanaa "sikiödiagnostiikka" tai puhuvat raskauden aikaisista tutkimuksista, selvittämisestä tai testeistä.

Aineistossani yleisin tapa aloittaa keskustelu sikiödiagnostiikasta on se, että lääkäri siirtyy käsittelemään sikiödiagnostiikkaa osana tiedonjakosekvenssiä, käyttäen nk. *askelittaista topiikkisiirtymää*. Toinen tapa siirtyä sikiödiagnostiikan topiikkiin on *asiakkaan esittämä kysymys* ennen kuin lääkäri on puhunut aiheesta. Nämä kaksi tapaa liittyvät tiedonantomallissa annettuun tietoon sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Kolmas tapa ottaa esille sikiödiagnostiikka on se, että *lääkäri kysyy asiakkaan kantaa* sikiödiagnostiikkaan ennen kuin antaa sitä koskevaa tietoa. Tämä kolmas tapa liittyy ohjausmalliin, jota käsitelen tarkemmin luvussa 7.

Tiedonantomallissa sikiödiagnostiikan topiikkiin siirrytään askelittaisella topiikkisiirtymällä seitsemällä vastaanotolla, asiakkaan kysymyksellä neljällä vastaanotolla ja muulla tavalla (asiakkaan kannanotolla) yhdellä vastaanotolla.

5.1.1 Askelittainen topiikkisiirtymä

Keskustelussa on yleistä, että keskustelun aiheet vaihtuvat ikäänkuin "liukuen", keskustelu lipuu keskenään yhteenliittyvistä aiheista toisiin ilman että aiheen vaihtoa erikseen korostetaan keskustelussa. Sacks (1992) kutsuu tätä *askelittaiseksi topiikkisiirtymäksi* (stepwise movement for topics, *ibid.* Vol. II, 300). Aineistossani tämä askelittainen topiikkisiirtymä on yleisin tapa ottaa esille sikiödiagnostiikka. Lääkäri antaa tietoa sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista *tiedonantoformaattissa*, jossa lääkäri toimii tiedon antajana ja asiakas vastaanottajana (Peräkylä & Silverman 1991). Lääkäri siirtyy kertomaan sikiödiagnostiikasta heti toisen (muun) topiikin jälkeen, merkitsemättä topiikkisiirtymää. Useimmiten tämä toinen topiikki, josta sikiödiagnostiikkaan siirrytään, on lääkärin arvioima todennäköisyys sille, että he saisivat (toisen) lapsen, jolla olisi puheena oleva perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma. Lääkäri ei merkitse topiikin vaihdosta, vaan jatkaa edellisen topiikin jälkeen joko suoraan (tai mikrotauon jälkeen) tai yhdistää sikiödiagnostiikan topiikin edellä puhuttuun käyttämällä esimerkiksi "ja"-konnektoria. Tämä topiikin avaamisen tapa käsittelee sikiödiagnostiikkaa topiikkina samanvertaisena muiden topiikkien kanssa eikä esimerkiksi merkitse sitä arkaluonteiseksi aiheeksi. Kaikkein yleisin tämä askelittaisen topiikkisiirtymän aloitus on silloin, kun kyseisen sairauden tai vamman paljastavaa sikiön geenitestiä ei ole tarjolla. Silloin keskustelut sikiödiagnostiikasta ovat luonnollisesti hyvin lyhyitä. Ne koostuvat siitä, että lääkäri ilmoittaa, ettei sikiön geenitestaus tai sikiödiagnostiikka yleensäkkään ole mahdollista ja mahdollisesti perustelee, miksi ei ole, sekä siitä, että asiakas vastaanottaa tämän tiedon.

Esimerkissä 1 perheen lapsella on tuntemattomasta syystä johtuva aivojen anomalia. Lääkäri on edellä esittänyt yhteenvetoa siitä, mikä todennäköisesti on aiheuttanut lapsen epämuodostuman (jatkuu riveillä 1-5). Lääkäri kertoo, että epämuodostuman ei pitäisi toistua seuraavassa raskaudessa ja että sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista.

Käytän esimerkeissäni puhujista lyhenteitä L= lääkäri, M= miesasiakas ja N= naisasiakas.

Esimerkki 1

PN 12

- 1 L: silloin se on todella niin et se on niinku satunnainen=syytä
2 ei t-tiedetä (.) joku semmonen aivojen (0.5) niinku aivojen
3 niiden solujen (0.7) ku ne vaeltaa siitä niinku pikku
4 alkioista nii ne vae-vaeltaa eteenpäin ni joku sellanen
5 vaeltamishäiriö.
6 N: JOO. °aivan.°
7 L: ja (0.7) ja (.) ei pitäs toistua seuraavas raskaudessa (.)
8 → siihen ei oikeen oo mitään tutkimuksiakaan mitä seuraavas
9 → raskaudes sitte,
10 N: nii voi[s (.) °tehdä°.
11→ L: [aikanaan vois tehdä.
12 N: .aivan

Riveillä 1-5 lääkäri kertoo todennäköisen syyn lapsen aivojen epämuodostumaan; sikiökaudella tuntemattomasta syystä tapahtunut kehityshäiriö. Rivillä 7 hän jatkaa esittämällä todennäköisyysarvion; epämuodostuman ei pitäisi toistua seuraavassa raskaudessa. Tietoa antaessaan lääkäri katsoo äitiin ja tämä nyökyttelee rivin 7 lääkärin puheen aikana, näin ilmaisten ottavansa tiedon vastaan. Tämän jälkeen lääkäri jatkaa mikrotauon jälkeen rivillä 8 kertomalla, että sikiödiagnostiikkaan ei ole mahdollisuutta. Lääkäri antaa tiedon lievennetyssä muodossa, ei ehdottomana, käyttämällä sanoja "ei oikeen". Myöhemmin lääkäri kertoo, että ultraäänitutkimus mahdollisen seuraavan lapsen tutkimisessa on mahdollista, mutta epävarma tutkimusmenetelmä (ks. esimerkki 6). Lääkäri ja asiakas tuottavat yhdessä lauseen lopun päällekkäispuhunnalla riveillä 10 ja 11. Tällä asiakas osoittaa ymmärtäneensä lääkärin antaman tiedon. Lääkäri korostaa mahdollisen seuraavan raskauden olevan vielä jonkun ajan päässä lauseen loppupuolella käyttämällään aikamääreellä "aikanaan". Asiakas kuittaa vielä rivillä 12 lääkärin tiedonannon ymmärretyksi sisäänhengitetyllä "aivan" -partikkelilla. Lapsen isä on paikalla ja katsoo lääkäriin tämän antaessa tietoa, mutta ei osallistu keskusteluun eikä lääkäri myöskään esimerkiksi katseella tässä osoita tietoaan isälle, vaan keskustelu käydään äidin ja lääkärin välillä. Tässä on esitetty lyhyimmässä muodossaan sairauden/vamman syyn kertominen, riskiarvio ja sikiödiagnostiikan topiikin

aloittaminen. Tiedonantojakson topiikit seuraavat toisiaan ilman että niitä merkitään erikseen alkamaan tai loppumaan.

Askelittaista topiikkisiirtymää voidaan käyttää myös kerrottaessa siitä, että sikiödiagnostiikka *on* mahdollista. Esimerkissä 2 aikuinen naisasiakas on tullut perinnöllisyysneuvontaan, koska haluaa tietää, onko hänellä itsellään geenivirhe, joka aiheuttaa tietyn perinnöllisen sairauden. Tämä yleensä aikuisiällä puhkeava sairaus on diagnosoitu hänen sisarellaan. Lääkäri kertoo asiakkaalle riskiarvion mahdollisten tulevien lasten osalta koskien sitä tilannetta, että asiakkaalla todettaisiin kyseinen geenivirhe ja kertoo, että geenivirhe on mahdollista selvittää myös raskausaikana.

Esimerkki 2

PN 2

- 1 L: mut että käytännössä sitte omalla kohalla se tilanne jos
2 sulla olis se nii sun omien lasten kohdalla (0.5) se riski
3 olis sitten (.) just tää sama (.) [viiskyt viiskyt pros-,
4 N: [mm. viiskyt viiskyt se on.
5 L: viiskyt viiskyt.
6 (1.5)
7 L: ja nythän tää (1.2) kun meil on se >perintötekijän< muutos
8 ja se geenivirhe tiedossa (.) jos olis näin että (0.5) et
9 sulta se löytyis=eiks ni[in (.) niin niin (0.4) silloin
10 N: [mm.
11→ L: (0.6) jos haluais niin sehän ois mahdollisuus sitte
12→ raskausaikanaki selvittää.
13 N: ahaa. tääki on taas iha uutta joo.

Riveillä 1-5 lääkäri antaa asiakkaalle tietoa tämän riskistä saada lapsi, jolla olisi kyseinen sairaus. Hän on aikaisemmin kertonut, että asiakkaan oma riski kyseiselle geenivirheelle ja mahdolliselle sairastumiselle on 50 prosenttia. Tässä lääkäri kertoo, että asiakkaan lasten riski (siinä tapauksessa, että asiakkaalla olisi geenivirhe) on ”just tää sama”. Rivillä 4 asiakas ilmaisee tietävänsä mahdollisten lasten riskin ottamalla vastaan lääkärin riskiarvion ”mm” –partikkelilla ja ilmaisemalla riskin numeerisesti suhdelukuna ”viiskyt viiskyt”. Lääkäri toistaa vielä riskiarvion asiakkaan

käyttämässä muodossa rivillä 5. Rivin 6 tauon jälkeen lääkäri siirtyy seuraavaan topiikkiin käyttämällä "ja"-konkreetoria, joka ilmaisee, että puheena olevat asiat ovat yhteydessä toisiinsa. Lääkäri esittää ensin esioletukset, joiden täytyy täytyä, jotta sikiödiagnostiikkaa voitaisiin tehdä: 1) geenivirhe on tiedossa (rivi 8), 2) asiakkaalla olisi kyseinen geenivirhe (rivit 8-9) ja 3) asiakas haluaisi sikiödiagnostiikkaa (rivi 11). Tämän jälkeen hän kertoo, että sikiödiagnostiikka on mahdollista (rivit 11-12). Kertoessaan sikiödiagnostiikan esioletuksia riveillä 7-9 lääkäri katsoo papereihinsa pöydällä ja nostaa katseensa asiakkaaseen rivin 12 "raskausaikaanaki" -sanon puolivälissä implikoiden, että tämä on tiedonannon pääasia. Asiakas ottaa tiedon vastaan uutisena, "ahaa" –partikkelilla, joka on nk. "uutismarkkeri" (newsmark, Heritage 1984), joka ilmaisee, että asia on kuulijalle uutta tietoa. Asiakas jatkaa vielä kertomalla eksplisiittisesti, että asia on hänelle uutta (rivillä 13).

Tässä esimerkissä, kuten edellisessäkin, siirrytään sikiödiagnostiikan topiikkiin sen jälkeen, kun lääkäri on kertonut asiakkaan riskin saada lapsi, jolla olisi kyseinen sairaus. Tässä tapauksessa lääkäri kertoo perustelut ja esioletukset *ennen* kuin antaa varsinaisen tiedon siitä, että sikiön testaus on mahdollista. Tieto ja perustelut voidaan antaa myös toisessa järjestyksessä eli kertoa ensin, että testaus on mahdollista (tai ei ole mahdollista) ja kertoa perustelut vasta sen jälkeen. Seuraavaksi siirryn käsittelemään toista tapaa aloittaa sikiödiagnostiikan topiikki tiedonantomallissa; asiakkaan kysymystä.

5.1.2 Asiakkaan kysymys

Myös asiakas voi aloittaa sikiödiagnostiikan topiikin. Asiakas voi tuoda asian esille joko esittämällä lääkärille *jatkokysymyksen* tai esittää *ymmärrystarkistuksen* koskien lääkärin antamaa tietoa. Jatkokysymyksessä asiakas esittää kysymyksen, joka koskee lääkärin aikaisemmin esittämää tietoa, mutta tuo sikiödiagnostiikan siihen uutena aspektina. Ymmärrystarkistuksessa lääkäri on jo antanut asiaa koskevaa tietoa, mutta asiakas tarkistaa, onko hän ymmärtänyt asian oikein. Molemmissa tapauksissa asiakas on se, joka eksplisiittisesti ensimmäisen kerran puhuu sikiödiagnostiikasta, mutta hän jatkaa lääkärin esille ottamaa topiikkia. Vaikka asiakas ottaa esille sikiödiagnostiikan, hän ei varsinaisesti tuota kysymystään uutena topiikkina, vaan jatkona lääkärin esittämään tietoon. Asiakas siis pysyttelee tiedonsaajan roolissa ja kysyy lisätietoa lääkärin jo antamasta aiheesta.

Jatkokysymys

Niissä aineistoni kolmessa tapauksessa, joissa asiakas tuo esille sikiödiagnostiikan mahdollisuuden jatkokysymyksellä, on kaikissa kyseessä perhe, jonka *lapsella* on perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma. Lääkäri on aikaisemmin antanut tietoa siitä, että kyseisen lapsen vammaa tai sairautta ei voida varmistaa geenitestillä. Tästä asiakkaat voivat päätellä, että myöskään mahdollisessa tulevassa raskaudessa ei voida *geenitestillä* diagnosoida, onko sikiöllä kyseinen sairaus tai vamma. Asiakas tuo sikiödiagnostiikan esille kysymällä lääkäriltä jatkokysymyksen, joka koskee *ultraäänitutkimuksen* mahdollisuutta tulevan sikiön testaamisessa. Kahdessa tapauksessa asiakkaat esittävät jatkokysymyksensä välittömästi jatkona lääkärin antamalle tiedolle, yhdessä tapauksessa asiakas kysyy kysymyksensä vasta vastaanoton loppupuolella, jolloin lääkäri kysyy, onko asiakkailta vielä jotain kysymistä.

Esimerkissä 3 asiakasperheessä on lapsi, jolla on perinnöllinen munuaissairaus, jota ei voida testata yksinkertaisella geenitestillä. Lääkäri on antanut tämän tiedon jo aikaisemmin vastaanotolla ja silloin on keskusteltu nimenomaan perheen lapsen testaamisesta, ei mahdollisista tulevista lapsista. Ennen esimerkin 3 alkua lääkäri on arvioinut, että jos perheeseen syntyisi samaa tautia sairastava lapsi, tauti todennäköisesti olisi oireiltaan samankaltainen ("lieväoireinen") kuin perheen olemassa olevalla lapsella. Lääkäri on myös kertonut, että on kuitenkin mahdollisuus, että tauti olisi oireiltaan vaikeampi. Esimerkin 3 alussa lääkäri jatkaa puhumista siitä, että kyseisen sairauden oireiden vaikeus voi vaihdella potilaalta toiselle, vaikka kyseessä onkin sama sairaus. Tämän tiedon saatuaan naisasiakas kysyy, voidaanko oireiden vaikeutta nähdä ultraäänitutkimuksella neuvolassa. Hän jatkaa siis lääkärin esille tuomaa aihetta, mahdollisen tulevan lapsen oireita, mutta ottaa siihen uutena aspektina mahdollisen tulevan lapsen tutkimisen raskausaikana.

Esimerkki 3

PN 1

- 1 L: =et se on (0.2) syystä jota ei tiedetä niin saman
- 2 perheenkin sisällä vaihdellu (.) vaikka kuvittelis
- 3 et ku samat geenit on ni et se ois ihan samallinen
- 4 [mut ei se kyllä vaan sitte aina ole.
- 5 M: [joo.
- 6 (1.0)

- 7 → N: mites tota: (2.0) niin voiks sit neuvolassa katsoo
 8 → ultralla et mitä: ne munuaiset siellä sit [on.
 9 L: [mm.
 10 (0.5)
 11 → N: [vai näkeeks tän,
 12 L: [tota:,
 13 (0.5)
 14 L: tota jos niinku pelottais tän taudin toistuminen

Riveillä 1-4 lääkäri lopettelee tiedonantoaan oireitten vaihtelusta. Asiakasperheen lapsella kyseinen sairaus on tällä hetkellä suhteellisen oireeton, mutta lääkäri on kertonut, että sairaus voi kehittyä vaikeammaksi myöhemmin. Tässä hän tuo asiakkaille tiedoksi myös sen, että ei voida varmasti sanoa, missä muodossa sairaus esiintyisi mahdollisella seuraavalla lapsella, jos tällä kyseinen sairaus olisi. Tähän asiakas esittää jatkokysymyksen siitä, voidaanko sikiöltä diagnosoida sairaus ultraäänitutkimuksella neuvolassa. Hän aloittaa kysymyksensä rivillä 7 "mites" -kysymyksellä, jota käytetään usein jatkokysymyksissä (Hakulinen ym. 2004, 981). Tällä kysymyksellä kysyjä asettuu tiedon vastaanottajaksi ja se, jolta kysytään, tiedon haltijaksi. Se myös sitoo kysymyksen aikaisemmin esitettyyn tietoon. Ultraäänitutkimus näyttäytyy asiakkaan kysymyksessä tuttuna rutiinina (perheessä on useampi lapsi), jolla voitaisiin kenties myös diagnosoida kyseinen sairaus. Kun lääkäri ei aloita vastaustaan heti, asiakas jatkaa vielä kysymystään muotoilemalla sen uudelleen "vai (.) näkeeks tän," eli esittää nk. etujäsentä uudelleenmuotoilevan jälkilaajennuksen (first pair part reworkings post expansion, Schegloff 2007).

Lääkärin vastauksen aloitus ennakoi nk ei-preferoitua¹ vuoroa. Asiakkaan alkuperäinen kysymys riveillä 7-8 preferoi myöntävää vastausta, eli sitä, että ultraäänellä voitaisiin nähdä kyseinen sairaus. Tämä preferenssi voidaan tulkita siitä, että asiakas nostaa neuvolassa tehtävän ultraäänitutkimuksen mahdolliseksi tavaksi selvittää, millainen tautimuoto mahdollisella tulevalla lapsella olisi (jos olisi). Preferenssi ei siis niinkään nouse asiakkaan kysymyksen muotoilusta, vaan sen sisällöstä ja asiayhteydestä. Lääkärin viivytys vastauksen aloittamisessa (tauot ja "tota" riveillä 10, 11-13) ennakoivat, että tulossa on preferoimaton vastaus; ultraääni ei ole luotettava menetelmä kyseisen sairauden diagnosoimisessa sikiöltä. Asiakkaan esittämä jälkilaajennus rivillä 11 ilmaisee, että

¹ ks. luku 2

asiakas ennakoi lääkärin esittämän vastauksen olevan kielteinen, siis tässä tapauksessa ei-preferoitu. Käsittelen lääkärin vastausta tarkemmin tuonnempana tämän luvun esimerkissä 9, s. 100-104.

Esimerkissä 3 lääkäri ja asiakas siis tuottavat yhdessä vuorovaikutustilanteen, jossa lääkäri antaa tietoa ja asiakas asettuu tiedon vastaanottajaksi. Se, että asiakas on ensimmäinen, joka ottaa eksplisiittisesti esille sikiödiagnostiikan, ei tässä tapauksessa tarkoita sitä, että sikiödiagnostiikka varsinaisesti tuotaisiin esille uutena topiikkina, vaan *edeltävän topiikin uutena aspektina*. Voidaan sanoa, että tässä asiakas tuottaa topiikin askelittaisen siirtymän muusta topiikista sikiödiagnostiikkaan ja lääkäri jatkaa asiakkaan valitsemää topiikin uutta aspektia antamalla tietoa asiakkaan kysymästä asiasta.

Ymmärrystarkistus

Toinen tapa, jolla asiakas voi ensimmäisenä eksplisiittisesti tuottaa puhetta sikiödiagnostiikasta, on ymmärrystarkistus. Esimerkissä 4 on kyseessä lapseton pariskunta, joista toisen lapsuudenperheessä on ollut vaikeaa perinnöllistä tautia sairastava lapsi. Lääkäri on aikaisemmin antanut tietoa geenitestistä, mutta on käyttänyt sanamuotoa, joka johtaa väärinymmärrykseen asiakkaan puolelta. Lääkäri on antanut tietoa geenitestauksesta seuraavalla tavalla:

Esimerkki 4

PN 6

- 1 L: sillon ku on kyseessä tämmönen (.) tätä tautia sairastava
- 2 (0.4) lapsi (0.8) niin (.) se diagnoosi voidaan nykyisin
- 3 varmistaa ihan täl geenitutkimuksella.
- 4 N: aha. joo-o?

Tässä lääkäri puhuessaan geenitutkimuksesta käyttää sanaa "lapsi", mikä voi viitata joko syntyneeseen tai syntymättömään lapseen. Asiakkaalle näyttää syntyvän tässä käsitys, että lääkärin puhe koskee vain jo syntynyttä lasta. Tämä tulee myöhemmin esille asiakkaan esittämässä kysymyksessä.

Esimerkki 4 jatkuu

PN 6

((19 riviä poistettu))

5 (1.6)

6 → N: <ni> että onks toi niinku sillä lailla että (0.4) jos toi

7 → geeni tunnetaan ni sitä ei pysty niinku raskausaikana (0.4)

8 → seulomaan.

9 L: jo[o.

10 N: [että (.) pys[tyis,

11 L: [tän kyl pystyy sikiöltä tutkimaan et se

12 ois vaikeampi asia että (.) et voitais tutkia (0.4) teiän

13 kantajuus.

Tässä esimerkissä, kuten esimerkissä 3, asiakas asettaa lääkärin tiedon haltijaksi ja kysyy, onko hän ymmärtänyt oikein, että geeniä ei voida tutkia raskausaikana. Hänen käyttämänsä "toi" rivillä 6 viittaa lääkärin paperille piirtämään kaavioon siitä, miten geeniä käytännössä tutkitaan. Tämä ymmärrystarkistus osoittaa, että asiakas on ymmärtänyt lääkärin puheesta, että geeni voidaan tutkia vain jo syntyneeltä lapselta, eikä sikiöltä.

Lääkärin "joo" -responsi rivillä 9 on tässä tapauksessa tulkittava asiakkaan edellistä vuoroa vastaanottoa ilmaisevaksi partikkeliksi, eikä vastaukseksi asiakkaan kysymykseen. Tämän responsin aikana lääkäri nyökkää asiakkaaseen katsoen ja ilmaisee aloittavansa vastauksen. Lääkäri tuottaa varsinaisen vastauksen riviltä 11 eteenpäin ja korjaa asiakkaan väärinymmärryksen: taudin voi tutkia sikiöltäkin. Hän myös ottaa esille toisen testaamisen vaihtoehdon; asiakkaiden kantajuustestauksen, joka ei kyseisellä hetkellä¹ ole mahdollista. Selitettyään lisää kantajuustestauksesta lääkäri myöhemmin toistaa antamansa tiedon ja ilmaisee, että hän on jo ensimmäisellä kerralla tarkoittanut sanalla "lapsi" sekä syntynyttä että syntymätöntä lasta:

¹ Kirjoittajalla ei ole tietoa kantajuustestauksen tilanteesta vuodelta 2008. Tieto perustuu lääkärin asiakkaalle vastaanotolla antamaan tietoon.

Esimerkki 4 jatkuu

PN 6

((76 riviä poistettu))

- 14 L: vois sanoo näin yksinkertaistaen et et siitä ei oo
15 ollenkaan oo helppo selvittää et onks joku kantaja.
16 (0.4)
17 N: mm.
18 (0.4)
19 L: mutta tota (.) sen sijaan (0.4) sairaan (0.4) lapsen
20 olipa se sitten minkä ikänen hyvänsä (.) eli (.) sikiö
21 tai (0.4) syntyny lapsi.
22 N: m[m].
23 L: [niin (.) se diagnostiikka on helppoo.

Tässä (riveillä 19-21, 23) lääkäri selittää, että kantajuustestauksen sijaan (mikä siis ei ole mahdollista) lapsen tai sikiön testaus on mahdollista, jopa helppoa. Hän täsmentää, mitä hän sanalla "lapsi" tarkoittaa: sikiötä tai syntynyttä lasta. Näin hän vielä lopullisesti korjaa asiakkaan väärinymmärryksen ja ilmaisee myös ymmärtäneensä, mistä se on johtunut.

Tässä esimerkissä on tulkinnanvaraista, kumpi varsinaisesti ottaa esille sikiödiagnostiikan topiikin. Lääkäri on puhunut "lapsen" testaamisen mahdollisuudesta ja myöhemmin hän täsmentää tarkoitaneensa tällä myös sikiötä. Asiakas ei kuitenkaan aluksi ymmärrä lääkärin tarkoitaneen syntymätöntä lasta, joten asiakkaan näkökulmasta hän on itse ottanut sikiödiagnostiikan ensimmäisen kerran puheeksi.

Edellä olen kuvannut sitä, kuinka sikiödiagnostiikan topiikkiin siirrytään tiedonantomallissa joko lääkärin tuottamalla askelittaisella topiikkisiirtymällä tai asiakkaan esittämällä kysymyksellä. Seuraavaksi siirryn käsittelemään sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan tiedon antamista ja vastaanottamista.

5.2 Tiedon antaminen silloin, kun geenitestiä/kromosomitestiä ei ole

Silloin, kun sikiön geenitestaus ei ole mahdollista, keskustelut sikiödiagnostiikasta ovat luonnollisesti melko lyhyitä. Näissä tapauksissa on usein niin, että potilaalla (joko perheen lapsella tai asiakkaalla itsellään) on jokin vamma tai oireyhtymä, jolle ei ole löydetty diagnoosia. Toinen mahdollisuus on se, että potilaan sairaus on diagnosoitavissa oireiden perusteella, mutta sairauden aiheuttavaa geeni- tai kromosomivirhettä ei ole tunnistettu (em. tiedot lääkärin puheesta, ks. myös Salonen 2006). Nämä tapaukset ovat erittäin hankalia lääkärin työn kannalta. Lääkäri joutuu näissä tilanteissa antamaan asiakkaille jonkinlaisen riskiarvion mahdollisten tulevien lasten riskistä saada kyseinen sairaus tai vamma, vaikka mitään varmaa tietoa ei ole saatavilla. Myös asiakkaiden kannalta tilanne on usein hankala silloin, kun sairauden tai vamman aiheuttajaa, periytymistä ja/tai riskiä ei tiedetä. Asiakkaat joutuvat tällöin tekemään päätöksensä mahdollisen seuraavan lapsen hankkimisesta epävarman tiedon pohjalta.

5.2.1 Ei sikiödiagnostiikan mahdollisuutta

Silloin, kun sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista missään muodossa, lääkäri käsittelee tätä yleensä huonona uutisena. Esimerkissä 5 perheen lapsella on kehitysviivästymä ja muita oireita, joiden aiheuttajaa ei tiedetä. Lääkäri ja asiakkaat ovat aikaisemmin keskustelleet perheen suunnitelmista hankkia lisää lapsia. Ennen esimerkin 5 alkua he ovat puhuneet lapsen siisteyskasvatuksesta. Tämän jälkeen lääkäri palaa aikaisempaan puheenaiheeseen, lapsen hankkimiseen ja kertoo perustellen, että sikiötutkimukset eivät ole mahdollisia. Lääkäri lopettaa puheenaiheen käyttämällä ”hyvään uutiseen lopetusta” (good news exit, Maynard 2003, 177), jota käytetään usein huonojen uutisten kertomisen yhteydessä lieventämään uutisen ”huonoutta”. Lääkäri toteaa, että vanhemmille on helpompaa, kun ei tarvitse miettiäkään raskaudenkeskeytystä, koska sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista.

Esimerkki 5

PN 7

- 1 L: ettei kävis näin (0.5) [joo.
- 2 N: [mm.
- 3 (3.0)
- 4 L: .hhh täst nyt vielä tästä #mm# täst seuraavan lapsen

5 → hankkimisesta ni (1.2) tämmöses tilantees ei o olemassa
6 → mitään (0.4) tutkimuksia siin sikiöaikana,
7 N: mm-m?
8 L: koska ei oo (.) jos olis joku kromosomihäiriö ni sillo
9 vois tutkia lapsivedestä kromosoomit tai istukasta
10 kromosoomit (1.0) taikka jos ois jotain rakenteessa et
11 olis jotain (0.5) #öö# sydänvikaa taikka (0.3) raajoissa
12 jotain >tai muut-< ni vois kattoo ultraäänellä,
13 N: mm-m?
14 L: että (.) et miten se tilanne nyt siel on (.) ja joissaki
15 tilanteissa ihan siis (.) raskauden alussa niin että jopa
16 keskeytys °ois mahdollinen° [jos sitä sit perhe haluaa
17 N: [mm-m,
18 L: (0.4) .hhh mut täs ei nyt o sitä sitte (1.2) mahdollisuus
19 oikeestaan #mm# mieltiäkkään joka #ää# tavallaahan se on
20 £helpompiki ettei t(h)arvi semmosta mieltiä£ mut et[tä se
21 N: [mm,
22 L: on (0.7) sillä lailla hyvä tietää että (0.4) sitä
23 mahdollisuutta täs ei oo et sit vois (0.4) tutkii raskauden
24 aikana.
25 (11.0)

Lääkäri ja asiakas päättävät yhdessä edellisen topiikin riveillä 1-2. Kolmen sekunnin tauon jälkeen lääkäri palaa aikaisempaan topiikkiin, lapsen hankkimiseen. Lääkäri palaa aiheeseen nimenomaan kertoakseen tiedon siitä, että sikiöaikaisia tutkimuksen mahdollisuuksia ei ole. Riveillä 4-5 lääkäri sitoo eksplisiittisesti puheensa aikaisempaan topiikkiin, seuraavan lapsen hankkimiseen. Tässä tapauksessa lääkäri osoittaa tiedonantonsa katseellaan sekä äidille että isälle. Lääkäri viittaa lapsen diagnosoimattomaan tilaan rivillä 5 "tämmöses tilantees" sitomalla tulevan tiedonannon nimenomaan tätä lasta ja hänen tilaansa koskevaksi, ei yleiseksi tiedonannoksi. Hän esittää testaamisen kategorisesti mahdottomaksi, koska mitään tutkimuksia ei ole olemassa (riveillä 5-6). Tämän jälkeen hän esittää perustelut sille, miksi sikiötä ei voida testata. Lääkäri esittää hypoteettisina tilanteina kaksi tapausta, joissa testaaminen olisi mahdollista ja sulkee nämä pois, koska nämä testit eivät sovellu kyseessä olevan vamman diagnosoimiseen. Ensimmäisellä 8-10 lääkäri ottaa esille kromosomihäiriön, joka voitaisiin testata lapsivesi- tai istukkanäytteellä ja

riveillä 10-12 rakennepoikkeaman, joka voitaisiin diagnosoida ultraäänitutkimuksella. Lääkäri siis esittää konkreettisesti, mitä testauksen mahdollisuuksia muissa tapauksissa voi olla ja miksi ne eivät sovellu juuri kyseisen vamman testaamiseen mahdolliselta tulevalta lapselta.

Tämän jälkeen lääkäri mainitsee sen, että koska testaus ei ole mahdollista, ei ole myöskään mahdollisuutta selektiiviseen aborttiin. Lääkäri kertoo, että joissain tilanteissa raskauden keskeytys olisi mahdollista (riveillä 14-16), mutta tässä tilanteessa sitä ei ole mahdollista miettiä (riveillä 18-19). Lääkäri kuvaa tässä selektiivisen abortin äärimmäisenä tilanteena "jopa keskeytys ois mahdollinen". Lääkäri korostaa myös perheen tahtoa päätöksenteossa (rivillä 16). Myös tässä, kuten testauksen kohdalla, lääkäri antaa tiedon siitä, että muissa tapauksissa raskauden keskeytys voisi olla mahdollista, mutta tämä ei koske asiakkaiden tilannetta. Hän siis kuvaa hypoteettisen tilanteen, ja sulkee pois sen soveltuvuuden asiakkaiden kohdalla.

Seuraavaksi lääkäri esittää vielä (asiakkaiden kannalta) "hyvän puolen" tilanteessa; asiakkaiden ei tarvitse tehdä vaikeaa päätöstä selektiivisestä abortista. Tämä "hyvän puolen" kertominen osoittaa, että lääkäri käsittelee testin puuttumista huonona uutisena. Huonot uutiset lopetetaan usein tällaisiin "hyvään uutiseen lopetukseen" (good news exit, Maynard 2003, 177). Yksi tapa tällaisiin lopetuksiin ovat ratkaisuehdotukset (remedy announcements), jotka ovat idiomaattisia ilmauksia, jotka tarjoavat jonkinlaisen ratkaisun huonojen uutisten aiheuttamaan ongelmaan. Toinen "hyvään uutiseen lopetuksen" tapa on "valoisan puolen sekvenssit" (bright side sequences), joissa esitetään jokin hyvä puoli uutisena esitetystä tilanteesta. Esimerkki tästä on se, kun ihmisen kuoltua esitetään hyvänä puolena esimerkiksi se, ettei hän joutunut kärsimään kuollessaan. Kolmas tapa on käyttää "optimistisia projektioita" (optimistic projections), jotka ovat idiomaattisia ilmaisuja siitä, kuinka tulevaisuudessa kaikki kääntyy hyväksi. (Maynard 2003, 177-182)

Tässä esimerkissä lääkäri käyttää kahta "hyvän puolen sekvenssiä". Hän esittää kannanoton siitä, että on hyvä, etteivät asiakkaat joudu miettimään vaikeaa päätöstä mahdollisesta raskauden keskeytyksestä (riveillä 19-20). Toisena hyvänä puolena hän esittää sen, että on joka tapauksessa hyvä tietää, mitä mahdollisuuksia testaamiseen mahdollisen tulevan raskauden aikana on (riveillä 22-24). Tämä voidaan nähdä perusteluna sille, miksi lääkäri antaa tiedon. Se toimii myös vakuutteluna asiakkaille, että he eivät ole tulleet turhaan perinnöllisyysneuvontaan, sillä vaikka lapselle ei löydykään diagnoosia eikä sen vuoksi sikiödiagnostiikkaan ole mahdollisuutta, on silti aina hyvä tietää, mitkä mahdollisuudet ovat. Lääkäri vahvistaa siis asiakkaille, että perinnöllisyysneuvontaan tulo on oikeutettu, samoin kuin lääkärit perusterveydenhuollossa

orientoituvat siihen, että yksi heidän tehtävistään on vahvistaa potilaan käynti oikeutetuksi (ks. Ruusuvuori 2000).

Äiti ottaa vastaan lääkärin esittämän "hyvän puolen sekvenssin" hiljaisella vuoron vastaanottoa ilmaisevalla "mm" -partikkelilla rivillä 21. Lääkärin tiedonannon jälkeen (rivillä 25) kaikki osallistujat ovat hiljaa pitkän aikaa. Lääkäri katsoo vuorotellen molempiin vanhempiin implikoiden odottavansa näiden responssia edellä puhuttuun, mutta asiakkaat eivät kommentoi, vaan katsovat pöydällä oleviin papereihin. Tauon jälkeen isä esittää kysymyksen, joka koskee erästä lääkärin aiemmin esittämää vaihtoehtoa, jonka mukaan olisi mahdollista, että lapsen vamma johtuisi nk. "uudesta mutaatiosta" eli hänellä olisi alkionkehityksessä muodostunut geenivirhe. Isä siis siirtää puheenaiheen mahdollisten tulevien lasten sikiödiagnostiikasta kyseisen lapsen omien tulevien lapsien diagnosointimahdollisuuteen ja näin samalla päättää keskustelun asiakkaiden mahdollisten tulevien lasten sikiödiagnostiikasta.

5.2.2 Ultraäänitutkimus vs. geeni- tai kromosomitestaus

Silloin, kun geeni- tai kromosomitesti ei ole mahdollinen, lääkärit kertovat joskus asiakkaalle ultraäänitutkimuksen mahdollisuudesta. Tällöin he esittävät ultraäänen epävarmana testauksen tapana. Ultraäänitutkimusta kuvatessaan lääkärit tyypillisesti kertovat, että ultraäänellä ”voi yrittää katsoa” sikiötä, mutta se on epävarma diagnoosimenetelmä.

PN 4

”ja sinänsähän siis raskauden aikana ultraäänitutkimuksella luulisin eli jos haluat niin äitiyspoliklinikal ne voi yrittää katsoa tota silmien kehitystä ... mut sen sijaan mitä lievempi ongelma olis niin sen epätodennäkösempää olis että pystyis ultraäänellä näkemäänkään”

PN 8

”jos olis meil mahdollisuus tutkia niit genejä ja tietää se geenivirhe ni sittehän meil ois mahdollisuutta myös sikiödiagnostiikkaan mut ku sitä mahdollisuutta ei tällä hetkellä ole niin tota kun ei pystytäkään tutkimaan niit geenivirheitä niin tota sillon ei pystytäkään sikiötä myöskään tutkimaan sitä niinku varmuudella. mut et tietenki asia kannattaa mainita ja sitte esimerkiks niinku sillä tavalla että ultraäänellä tehtäis tarkemmin mut että mikään (diagnoosi) oireyhtymän piirteistä tämmöset pienet raajapoikkeavuudet kumpurat joskus voidaan nähdä raskausaikana mut kumpurat voi olla muutenkin ilman (diagnoosi). mut et tämmösiä asioita voidaan yrittää ultraäänessä jo seuloa. niinku näitä kasvo- tai aivohermojen halvauksia ei tietenkään voi sikiöltä nähdä, ei oo sellasia rakenteellisia poikkeavuuksia paitsi ne kumpurat tai etsiä jotain muita raajapoikkeavuuksia ne on

mitä voidaan tehdä sikiölle mut se on kyl erittäin vaikeeta niissä alkuraskauden ultraäänitutkimuksissa.”

Esimerkin 6 alku on sama kuin esimerkissä 1. Siinä lääkäri siirtyy sikiödiagnostiikan topiikkiin *askelittaisella topiikkisiirtymällä* suoraan riskiarvion jälkeen (rivillä 8). Lääkäri antaa tässäkin esimerkissä tiedon sikiödiagnostiikan puuttumisesta ”huonona uutisena”. Lääkäri myös kertoo, että ultraäänitutkimukseen on mahdollisuus, mutta se on epävarma tutkimusmenetelmä.

Esimerkki 6

PN 12

- 1 L: silloin se on todella niin et se on niinku satunnainen=syytä
2 ei t-tiedetä (.) joku semmonen aivojen (0.5) niinku aivojen
3 niiden solujen (0.7) ku ne vaeltaa siitä niinku pikku
4 alkioista nii ne vae-vaeltaa eteenpäin ni joku sellanen
5 vaeltamishäiriö.
6 N: JOO. °aivan.°
7 L: ja (0.7) ja (.) ei pitäs toistua seuraavas raskaudessa (.)
8 siihen ei oikeen oo mitään tutkimuksiakaan mitä seuraavas
9 raskaudes sitte,
10 N: nii voi[s (.) °tehdä°.
11 L: [aikanaan vois tehdä.
12 N: .aivan
13 L: voi yrittää ultraäänellä kyllä katsoo #niinku ihan# (.)
14 enemmän sillai niinku mielen rauhoittami[seks että,
15 N: [nii joo aivan.
16 L: ni katsoa silloin k- rakenneultraäänellä jossain
17 kaheksantoist kakskytkaks viikoil[la.
18 N: [joo °joo°.
19 L: mut se että (.) että missä vaiheessa se sitten niin (.)
20 selvästi edes tulis [näkyviin,
21 N: [nii näkyviin.
22 L: niin se ei oo ihan varmaa.
23 N: aivan. [°aivan.°

24 L: [ja (.) eikä sen pitäis toistuakaan [sen puoleen.

25 N: [£nii(h) he he£

Riveillä 8-9 lääkäri kertoo, että sikiötutkimuksia ei ole, mutta käyttää lievennettyä muotoa ”ei oikeen oo”. Tämä pohjustaa sitä, että lääkäri jatkossa antaa tiedon siitä, että ultraäänitutkimus on mahdollinen, mutta epävarma. Tutkimus siis on mahdollista, mutta koska sillä ei varmasti saada selville kyseistä vammaa, ei ole käytännössä varmaa tapaa saada ennalta selville, onko mahdollisella tulevalla sama vamma kuin perheen olemassa olevalla lapsella. Lääkäri käyttää ultraäänien epävarmuuden kuvaamiseksi useita ilmaisuja, kuten rivillä 13 ”yrittää katsoo” ja rivillä 22 ”ei oo ihan varmaa”. Lääkäri kertoo, että ultraäänitutkimuksen voi tehdä ”mielen rauhoittamiseksi” eli viittaa epäsuorasti odottavan äidin emotionaaliseen ahdistukseen, jota ultraäänitutkimuksella saatu tieto ”normaalista” sikiöstä voisi rauhoittaa. Lääkäri kuvaa, missä raskauden vaiheessa ultraääni tehdään riveillä 16-17. ”Rakenneultraääni” tässä yhteydessä viittaa tiettyssä raskauden vaiheessa tehtävään ultraäänitutkimukseen, jossa sikiön fyysinen rakenne nähdään ja tutkitaan tarkemmin (ks. liite 2). Tämän jälkeen lääkäri palaa jälleen ultraäänitutkimuksen epävarmuuteen: kyseisen poikkeaman näkyminen kyseisillä raskausviikoilla ei ole kuitenkaan varmaa. Lääkäri lopettaa ”optimistiseen projektioon” eli optimistiseen näkymään tulevaisuudesta, joka on yksi tapa lopettaa ”hyvän uutisen lopetukseen” (Maynard 2003). Hän toistaa aikaisemmin antamansa tiedon siitä, ettei vamman pitäisi toistua mahdollisella seuraavalla lapsella. Tämä osoittaa lääkärin käsittelevän varman testimahdollisuuden puuttumista huonona uutisena.

Asiakas (äiti) on aktiivinen tiedon vastaanottaja tässä katkelmassa. Hän tuottaa kahdesti yhteistoiminnallisen lopetuksen lääkärin lauseeseen (riveillä 11 ja 21) ja tuottaa vastaanottavia, samanlinjaisia (”nii joo”, ”aivan”) responsseja osaksi päällekkäin lääkärin puheen kanssa (riveillä 15 ja 18). Näin asiakas osoittaa ymmärtävänsä lääkärin antaman tiedon. Isä katsoo lääkäriin tiedonannon aikana ja osoittaa näin orientoituvansa tiedon vastaanottamiseen, mutta ei osallistu keskusteluun, eikä lääkäri tässäkään kohta katseellaan osoita tietoaan isälle, vaan keskustelu käydään äidin ja lääkärin välillä. Rivillä 25, sen jälkeen, kun lääkäri on muistuttanut antamastaan tiedosta, että kyseisen vamman ei pitäisi toistua mahdollisilla tulevilla lapsilla, äiti hymyilee ja nauraa hiljaa ”nii”-partikkelin jälkeen. Myös äiti näyttää tässä orientoituvan siihen, että vaikka tieto sikiödiagnostiikan puuttumisesta on ”huono uutinen”, se ei ole kovin merkityksellinen siitä syystä, että toistumisriskiä ei käytännössä ole (lääkärin antaman tiedon mukaan).

Lääkärit käsittelevät siis yleensä sikiödiagnostiikan puuttumista huonona uutisena. Tämä saattaa johtua siitä, että lääketieteessä yleisesti sairauden tai vamman diagnoosi on tärkeää ajatellen sairauden ennustetta, hoitoa ja ehkäisyä. Sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin viitataan usein ”uusien tautitapausten ehkäisyn” menetelminä (mm. Kääriäinen & Hietala 2006). Tämän logiikan mukaisesti olisi siis suotavaa, että sikiön tila voitaisiin diagnosoida, jotta sairauksia voitaisiin ehkäistä. Toinen puoli asiasta on se, että asiakkaat ovat tulleet perinnöllisyysneuvontaan hakemaan tietoa. Kun lääkärit joutuvat kertomaan, että mahdollisen tulevan sikiön tilasta ei voida saada tietoa, voidaan sen katsoa olevan huono uutinen asiakkaille. Tämä voi olla yksi syy sille, että lääkärit perustelevat tarkasti, miksi sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista. Asiakkaalle selvitetään testauksen logiikka ja lääkäri osoittaa asiantuntemuksensa, vaikka testaus ei olekaan mahdollista. Sikiötutkimusten kertominen huonona uutisena ilmaisee myös sen, että lääkärit pystyvät asettumaan asiakkaan asemaan ja ymmärtämään, että asiakkaille tieto mahdollisen tulevan sikiön terveydestä ja sairaudesta voi olla tärkeä ja se, että tätä tietoa ei voida saada, on asiakkaille huono uutinen.

5.3 Tiedon antaminen silloin, kun geenitesti/kromosomitesti on mahdollinen

Seuraavaksi siirryn tarkastelemaan sitä, kuinka tiedonantomallissa annetaan tietoa sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista silloin, kun geenitesti (tai yhdessä tapauksessa kromosomitesti) on mahdollinen. Tässä osuudessa puhuessani sikiödiagnostiikasta tarkoitan nimenomaan lapsivedestä tai istukasta tehtäviä geeni- tai kromosomitestejä. Silloin kun tällainen varmempi testi on mahdollista, ultraäänitutkimuksesta puhutaan vain ohimennen, jos lainkaan.

Tiedonantomallissa lääkärit antavat tietoa siitä, *miten* geenitesti käytännössä tehdään, mitkä testauksen *riskit* ovat ja tietoa *selektiivisen abortin* mahdollisuudesta. Lääkärit sivuavat sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin liittyviä moraalisia kysymyksiä tai emotionaalisia vaikutuksia vain epäsuorasti ja hienovaraisesti. He pysyttelevät tiedonannossaan aiheen lääketieteellisessä puolessa, geenien ja niiden testauksen selityksessä, testin käytännön toteutuksessa ja testauksen keskenmenoriskin arvioinnissa. Selektiiviseen aborttiin liittyen he antavat tietoa siitä, mitä Suomen lainsäädäntö sanoo asiasta, varsinaisesta toimenpiteestä ei puhuta. Tiedon antamisen tapa liittyy lähinnä siihen, millainen tapaus on kysymyksessä. Tietoa voidaan antaa 1) neutraalisti, 2) implikoimalla sitä, ettei lääkäri suosittele testausta tai 3) tarjoamalla geenitestiä. Neutraalilla tiedonannolla tarkoitan sitä, ettei lääkärin puheesta voida tulkita suositusta sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta eikä toisaalta osallistumattomuudesta. Neutraalin tiedonannon

lisäksi lääkäri voi siis myös implikoida, ettei suosittele testausta (negatiivinen suhtautuminen) tai tarjota testiä, joka voidaan ainakin rakenteellisesti tulkita siten, että se preferoi tarjouksen hyväksymistä eli sikiödiagnostiikkaan osallistumista (tässä tapauksessa räätälöidyn sikiödiagnostiikan "rakentamista"). Ensiksi kerron yleisesti, mitä tietoa lääkärit antavat sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista, sen jälkeen analysoin tarkemmin kolmea tapausta.

Sikiödiagnostiikka

Silloin, kun geenitesti/kromosomitesti on mahdollinen, lääkäri antaa yleensä tietoa siitä, millaiseen perintötekijän virheeseen testaus perustuu. Kun puhutaan perinnöllisistä sairauksista, virhe voi olla kromosomi- tai geenitason virhe (ks. liite 2).

PN2

"siin on käytännös semmonen tilanne että tota näist kromosomeissa viis ni sieltä pieni pala puuttuu kummastakin kromosomista."

Lääkäri kertoo myös, miten ja missä testi voidaan tehdä. Suomessa kromosomi- ja geenitestit tehdään yleensä yliopistollisissa sairaaloissa ja testiä edeltää edeltää uusi perinnöllisyysneuvontakäynti.

PN 6

"tietysti siin tilantees kun te odotatte lasta sillon niinku pitäs heti sitte o- jos päättää et haluaa näihin sikiötutkimuksiin niin ottaa sit yhteys tamperelaiseen mis on toi naistenklinikan sikiötutkimusyksikkö."

PN 6

"ja sitte ihan siin ultraääniohjaukses täst vatsan (.) ihon läpi otetaan se näyte (.) et tota noin ni (.) niin (.) nähdään et missä se on se istukka ja sielt istukan reunasta (.) reunasta otetaan pieni (.) pieni pala."

Yleensä lääkäri kertoo myös yksityiskohtaisesti testauksen keskenmenoriskistä ja että riski johtuu nimenomaan näytteenotosta, ei lääkärin virheestä. Tiedonantomallissa lääkäri ei ota esille testaukseen liittyviä mahdollisia emotionaalisia vaikeuksia, testitulosten odottamisen ongelmia tai testauksen virheen mahdollisuutta. Lääkäri keskittyy tiedon antamisessa nimenomaan sikiödiagnostiikkaa koskevaan lääketieteelliseen puoleen.

PN 2

”ton istukkanäytteen ottamiseen niihin liittyy pieni yhden prosentin keskenmenoriski ihan sen näytteenoton tota siihen=siihen liittyen.”

PN 6

”ja tota noin ni sen keskenmenon jos se on tapahtuaksensa ni se tapahtuu siinä parin viikon kulues siit toimenpiteestä ja se ei johdu se keskenmeno siitä et se toimenpide ois jotenki epäonnistunu tai joku hutilo olis sen tehny vaan tota noin niin se ei aina kestä se tota noin ni tää sikiö al- koko tää yksikkö ni se ei vaan kestä sitä et sitä käsitellään että et se ei ois vaikka miten hyvin tekisi se tätä pienemmäks se sit tää on niin rutiinitoimenpide jo. et tätä pienemmäks ne riskit eivät enää mene.”

Selektiivinen abortti

Selektiivisestä abortista lääkärit antavat tietoa sen jälkeen, kun ovat kertoneet testauksen mahdollisuuksista. Tässä osuudessa he keskittyvät siihen, mitä Suomen laki asiasta sanoo. Päätöksenteon perusteeksi lääkärien puheessa nousee se, kuinka vaikea sairaus on kyseessä. Päätöksentekoon liittyvä moraalit ilmenee lääkärien puheessa implisiittisesti ja selektiivisen abortin varsinaisesta käytännön toteuttamisesta tai siihen liittyvistä moraalisisista valinnoista tai emotionaalisisista vaikutuksista lääkärit eivät eksplisiittisesti puhu. Selektiivistä aborttia koskevan tiedon lääkärit antavat hyvin neutraalissa muodossa. Joillain vastaanotoilla ei käsitellä selektiivisen abortin mahdollisuutta lainkaan.

PN 1

”meidän aborttilakihan on sellanen että se sanoo aika sillai väljästi raskausviikkoon kaksyt asti oikeestaan että tota et jos on syytä epäillä et lapsella on vakava sairaus niin vanhemmat voi halutessaan anoa raskauden keskeytystä ja siinä niinku tavallaan jää niinkun vanhempien mietittäväks se et mikä on se vakava sairaus et se laki ei mitenkään luettele et nämä ja nämä sairaudet vaan siin on niinku tämmönen lähtökohta.”

PN 6

”siis aborttihan on mahdollinen sikiön vakavan sairauden vuoks ni kahteenkymmenenteen neljanteen viikkoon asti ei yli puolen välin jollon ne lähinnä koskee tilanteita jollon ultraäänitutkimukses on nähty hankala hyvin vaikee sairaus.”

Päätöksenteosta keskustelu

Lääkärit korostavat tiedonantomallissa sitä, että sikiön testauksesta ja selektiivisestä abortista päättävät asiakkaat itse. Lääkärit eivät kysy, haluaisiko asiakas testausta, vaan kertovat tietona, että päätös on asiakkaan itse tehtävä. Tämä tapa kertoa asiakkaan oman tahdon välttämättömyydestä

yleisenä tietona etäännyttää tiedon asiakkaasta, eikä asiakkaan näin tarvitse ilmaista omaa kantaansa sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin (tosin usein he ilmaisevat kantansa joka tapauksessa). Lääkärit voivat myös eksplisiittisesti irtisanoutua päätöksenteosta. Tämä irtisanoutuminen voi liittyä joko tiedon antamiseen tai lääkäri voi tuottaa sen vastauksena asiakkaan esittämään, lääkärin kantaa hakevaan kysymykseen.

PN 2

”no nyt sitten taas (diagnoosi) liittyen mä nyt vaan kerron et semmonen ois mahdollista et (diagnoosi) tautiin liittyen sitte täytyy tietenki aina sit jokaisen taas mieltii se et oisko se sit niin vaikee tauti eiks niin et haluaisko sellasta.”

PN 1

”mutta joka tapauksessa mä aina kerron nää kaikki mahdollisuudet koska se ei oo mun asiani niistä päättää.”

PN 6

”teiän täytyy ite nyt pohtia sitä asiaa mut että mikä niinku tuntuu pahemmalta asialta.”

Seuraavaksi analysoin tarkemmin kolmea esimerkkiä, joissa lääkäri antaa tietoa sikiödiagnostiikasta (ja yhdessä tapauksessa myös abortista). Näissä esimerkeissä ensimmäisessä lääkäri antaa tiedon neutraalisti, toisessa implikoimalla sitä, ettei suosittele testausta ja kolmannessa lääkäri tarjoaa perheelle räätälöityä geenitestiä. Näillä kolmella vastaanotolla lääkärin lähestymistavan erot nousevat todennäköisesti siitä, että tapaukset ovat hyvin erilaiset. Lääkäri ottaa myös huomioon asiakkaan aikaisemmin kertomat asiat sekä itse tiedon antamisen tilanteessa esittämät responsit valitessaan, mitä tietoa hän antaa asiakkaille ja miten hän sen tekee.

5.3.1 Neutraali tiedonanto

Neutraalilla tiedonannolla tarkoitan tässä yhteydessä sitä, ettei lääkärin puheesta voida erottaa edes implisiittistä kannanottoa sikiön testaamisen puolesta tai vastaan. Esimerkissä 7 asiakas on tullut vastaanotolle siksi, että haluaa geenitestiin. Hänen suvussa on todettu perinnöllinen oireyhtymä, joka aiheuttaa yleensä hyvänlaatuisia kasvaimia aikuisiällä. Näihin kasvaimiin liittyy kuitenkin pahalaatuistumisriski ja niiden mahdollisen hankalan sijainnin vuoksi riski muihin vaikealaatuisiin oireisiin. Kyseessä on siis pahimmassa tapauksessa jopa kuolemaan johtava sairaus. Asiakas on aikaisemmin kertonut lääkärille, että hän on yrittänyt tulla raskaaksi jo jonkin aikaa, eikä geenistatuksen selville saaminen vaikuta hänen päätökseensä hankkia lapsia. Tämän esimerkin alku

on sama kuin esimerkissä 2 (s. 75). Lääkäri siirtyy askelittaisella topiikkisiirtymällä asiakkaan mahdollisten tulevien lasten riskiarviosta antamaan tietoa siitä, että sikiödiagnostiikka on mahdollista (riveillä 11-12). Lääkäri antaa tiedon neutraalissa muodossa ja korostaen testausmahdollisuuden ehdollista luonnetta: testaaminen edellyttäisi sekä asiakkaan geenivirheen diagnosoimista että asiakkaan halua sikiön testaamiseen. Lääkäri kertoo testaamisen lääketieteelliset yksityiskohdat ja korostaa antavansa ”vain tietoa”.

Esimerkki 7

PN 2

- 1 L: mut että käytännössä sitte omalla kohalla se tilanne jos
2 sulla olis se nii sun omien lasten kohdalla (0.5) se riski
3 olis sitten (.) just tää sama (.) [viiskyt viiskyt pros-,
4 N: [mm. viiskyt viiskyt se on.
5 L: viiskyt viiskyt.
6 (1.5)
7 L: ja nythän tää (1.2) kun meil on se >perintötekijän< muutos
8 ja se geenivirhe tiedossa (.) jos olis näin että (0.5) et
9 sulta se löytyis=eiks ni[in (.) niin niin (0.4) silloin
10 N: [mm.
11 L: (0.6) jos haluais niin sehän ois mahdollisuus sitte
12 raskausaikanaki selvittää.
13 N: ahaa, tääki on taas iha uutta jo[o.
14 L: [aatellen niin päin et koska
15 se geenivirhe (.) on tiedossa eiks ni[in niin=niin=niin
16 N: [just.
17 L: sillon ois mahollisuutta ottaa,
18 (2.0) ((ottaa pöydältä papereita))
19 L: mä katon onks tossa nyt (.) raskauden (1.0) alku (.)
20 alkuvaiheessa (0.4) se ois noin (.) kymmenes viiva (.)
21 kahestoist (.) raskausviikkoh (.) istukkanäyteh
22 (3.0) ((selaa papereita))
23 L: <°ei se oo tos:::sa taitaa olla°> >tuossa.< (0.5)
24 eli. (1.0) otetaan vaan tosta istu[kasta (.) pieni [näyte

- 25 N: [mm-hm? [joo-o?
- 26 L: ja nyt kun se istukka on solukkoa () () muodostuu siit
- 27 yhtei[sestä munasolusta ja siin on yhtä lailla sitte (.)
- 28 N: [joo, joo?
- 29 L: [löytyy se poikkeava perintötekijä jos on. eli et se
- 30 N: [aivan. aivan.
- 31 L: istukkanäyte jos otettas=sit siitä eristettäis sitä dee en
- 32 [aata ja sit siitä dee en aasta selvitettäis et oisko sillä
- 33 N: [mm.
- 34 L: sikiöllä tää sama [geenivirhe vai ei.
- 35 N: [joo.
- 36 (.)

Lääkäri lieventää tässä omaa episteemistä auktoriteettiaan ja hakee asiakkaalta yhteisymmärrystä ilmaisemalla että asia on yhteistä tietoa (rivin 7 ja rivin 11 -hän -päätteet) ja pyytämällä nimellistä vahvistusta (rivin 9 "eiks niin"). Hän kertoo ensin testaamisen esioletukset: 1) geenivirhe on tiedossa (varma), 2) asiakkaalla olisi geenivirhe (ehdollinen) ja 3) asiakas haluaisi sikiön testaamista (ehdollinen). Geenivirheestä puhuessaan rivillä 7 lääkäri ilmaisee asian ”meil on se perintötekijän muutos ja se geenivirhe tiedossa” institutionaalisessa "me"-muodossa, jota lääkärit usein käyttävät puhuessaan lääketieteellisen yhteisön nimissä. Geenivirheen löytymisen osalta lääkäri taas käyttää henkilökohtaisempaa ilmaisua ja puhuttelee asiakasta "sinä"-muodossa: "et se sulta löytyis" riveillä 8-9. Tämä korostaa asiakkaan oman geenitestauksen merkitystä sikiödiagnostiikasta päätettäessä. Oman geenistatuksen selvittäminenhan on juuri se syy, miksi kyseinen asiakas on tullut perinnöllisyysneuvontaan. Puhuessaan asiakkaan halusta lääkäri käyttää taas etäännyttävää nk. nollapersoonaa (Laitinen 1995), joka ei ilmaise toimijaa. Varsinaisen tiedon sikiödiagnostiikasta lääkäri siis tuottaa yleisessä, persoonattomassa muodossa ja konditionaalissa "jos haluais" ja "ois mahdollisuus", mikä korostaa mahdollisuuden ehdollisuutta.. Tämä tapa antaa asiakkaalle mahdollisuuden ottaa asia vastaan tietona eikä vaadi häntä ottamaan kantaa (vrt. esim. suorat kysymykset ohjausmallissa, luku 7).

Asiakas ottaa tiedon vastaan uutisena rivillä 13, ensin nk. uutisen vastaanottamista ilmaisevalla partikkelilla "ahaa" (change-of-state token, Heritage 1984; news receipt, Maynard 2003, 100-101) ja sen jälkeen eksplikoimalla, että asia on hänelle uutta tietoa. Tämän jälkeen lääkäri jatkaa kertomalla sikiödiagnostiikan yksityiskohdista.

Riveillä 14-34 lääkäri kertoo sikiödiagnostiikan yksityiskohtat (raskausviikot, mistä näyte otetaan) ja selittää, mihin diagnostiikka perustuu. Lääkäri käyttää edelleen konditionaalia riveillä 31-32: ”otettas” ja ”selvitettäs”, mikä korostaa tiedon (ja testaamisen) ehdollisuutta. Hän käyttää selittämiseen apuna jotain kuvaa tai kaaviota (paperi, jota hän etsii riveillä 18 ja 22-23, ei näy tarkemmin videolta), jota näyttää asiakkaalle. Kuvan tai kaavion näyttäminen havainnollistaa asiaa asiakkaalle. Tässä tiedonantojaksossa lääkäri ja asiakas pysyttelevät "tiedonantoformaattissa" (Peräkylä & Silverman 1991) eli lääkäri antaa tietoa ja asiakas ottaa sen vastaan pääasiassa minimipalautteilla "mm", "joo" ja "aivan".

Implisiittinen moraal

Lääkäri jatkaa korostamalla, että hän antaa asian "vain tiedoksi" ja että asiakkaan täytyy itse miettiä, onko tauti tarpeeksi vaikea sikiödiagnostiikkaa ajatellen. Lääkäri etäännyttää tässä päätöksenteon puhumalla päätöksenteosta yleisellä tasolla. Lääkärin puheessa päätöksenteon perusteena on taudin vaikeus.

Esimerkki 7 jatkuu

PN 2

- 37 L: no (.) nyt sitten taas (diagnoosi) (0.5) liittyen (0.5) hhh
38 >mä nyt vaan kerron et semmonen ois mahdollis[ta,< et
39 N: [mm.
40 L: (diagnoosi) tautiin liittyen sitte täytyy tietenkä aina sit
41 jokaisen taas miettii se et oisko se sit niin (0.3) vaikee
42 tau[ti eiks niin et haluais[ko sellasta.
43 N: [mm. [mm.
44 (.)
45 N:: aivan. [et siihen liittyy sellasii eettisii juttui.
46 L: [mut et ihan vaan tiedoksi.
47 (.)
48 L: nii. ihan vaan sillai niinku tiedoksi se että (0.3) että=
49 että se olis mahdollista (0.4) tos raskauden alkuvaiheessa=

Lääkäri toistaa kolmeen kertaan (riveillä 38, 46 ja 48), että hän vain antaa tiedon, että testaus on mahdollista. Rivillä 38 hän siirtyy taas korostamaan sitä, että päätöksentekijä on asiakas; lääkäri antaa vain tietoa. "Semmonen" rivillä 38 ja "se" rivillä 48 viittaavat lääkärin kertomaan sikiödiagnostiikan mahdollisuuteen. Lääkäri käyttää rivillä 41 "jokainen" -toimijaa, mikä ilmaisee asian yleistetyssä muodossa, eikä edellytä asiakkaan kannanottoa. Lääkärin vuorosta riveillä 40-42 voidaan löytää implisiittinen viittaus siihen, että päätös sikiödiagnostiikasta voi olla luonteeltaan moraalinen ("niin vaikee tauti et haluaisko sellasta"). "Tietenki" rivillä 40 implikoi, että moraalinen pohdinta on välttämätöntä päätöksenteossa, mutta moraalit jää implisiittiseksi ja lääkäri pysyttelee sen suhteen neutraalina (moraalista lisää tämän luvun lopussa). Asiakas voi valita, miten hän lääkärin puheen tulkitsee. Myös "haluaisko sellasta" rivillä 42 on monitulkintainen. Lääkäri voi tässä viitata joko sikiödiagnostiikkaan tai sairaaseen lapseen eli päätös koskee joko sitä, haluaako asiakas (tai joku muu päättäjä) sikiödiagnostiikkaa (ja kenties selektiivisen abortin) vai haluaako sairaan lapsen. Joka tapauksessa lääkäri orientoituu tässä siihen, että päätös kuuluu asiakkaalle. Tässä tapauksessa asiakas tulkitsee lääkärin vuoron moraaliseksi ja tuottaa rivillä 45 lääkärin puheesta formulaation (Garfinkel & Sacks 1970) eli uudelleenmuotoilun "et siihen liittyy sellasii eettisii juttui", jolla ilmaisee, miten hän on lääkärin vuoron ymmärtänyt. "Et" -alku asiakkaan vuorossa viittaa siihen, että kyseessä on formulaatio lääkärin edeltävästä vuorosta. Lääkäri tuottaa kuitenkin rivillä 46 formulaation omasta vuorostaan päällekkäispuheena asiakkaan formulaation kanssa eikä jatka tässä vaiheessa puhetta asiakkaan esille ottamasta päätöksenteon eettisestä ulottuvuudesta. Lääkäri kuitenkin kuittaa kuulleensa asiakkaan vuoron ("nii" rivillä 48). Hän jatkaa omaa agendaansa toistamalla oman edellisen vuoronsa ja jatkaa kertomalla sikiödiagnostiikan riskeistä.

Sikiödiagnostiikan riskit

Lääkäri kertoo vielä lyhyesti sikiön testaamiseen liittyvästä keskenmenoriskistä. Lääkäri kertoo keskenmenoriskin todennäköisyyden (1 %) ja että se johtuu näytteenotosta (eikä esimerkiksi lääkärin virheestä). Asiakas ilmaisee tietävänsä tästä riskistä ("mm" ja "keskenmenoriski joo" rivillä 53 ennen kuin lääkäri on ehtinyt kertoa asiaa loppuun). Varsinainen tiedonantojakso päättyy tähän, mutta lääkäri ottaa myöhemmin esille asiakkaan mainitsemat "eettiset jutut" ja asiakas tuottaa pitkän narratiivin sikiödiagnostiikkaan liittyvän päätöksenteon problemaattisuudesta (ks. esimerkki 15, s. 142-143).

Esimerkki 7 jatkuu

PN 2

50 [ton istukkanäytteen (0.5) ottamiseen liittyy pieni

51 N: [mm.

52 L: (.) yhden [prosentin (.) kes[kenmenoriski (.) ihan sen

53 N: [mm. [keskenmenoriski joo.

54 L: näytteenoton (0.5) [tota siihen=siihen (0.4) liittyen.

55 N: [.juu

56 L: .hhhhh

Tässä tapauksessa lääkärin valitsema asian käsittelytapa liittyy ainakin osittain kyseisen tapauksen luonteeseen. Vastaanottotilanteessa asiakkaan kantajuus/sairausstatusta ei vielä tiedetä eikä ole tiedossa, tarvitseeko asiakas siis käytännössä tietoa kyseisen sairauden sikiödiagnostiikasta. Lisäksi asiakas on jo aikaisemmin kertonut, että hänen oma kantajuusstatuksensa ei vaikuta hänen lapsentekosuunnitelmiinsa. Asiakas ei tällä vastaanotolla ilmoita omaa kantaansa sikiödiagnostiikkaan, osaksi kenties siitä syystä, että hän vasta edellä näytetyn keskustelukatkelman aikana saa tietää, että se yleensäkin on mahdollista. Tässä tilanteessa kuitenkin asiakkaan oma kantajuusstatuksen selvittäminen on etusijalla ja tieto sikiödiagnostiikasta on tietyllä tavalla hypoteettista ainakin siihen saakka, että asiakkaan (kenties) todetaan kantavan kyseistä geenivirhettä. Lääkäri valitsee tässä tilanteessa neutraalin tiedonannon ja viittaa päätöksentekoon yleisellä tasolla ja päätöksentekoon liittyvään moraaliin implisiittisesti. Samankaltaisessa tilanteessa lääkäri voisi kuitenkin valita toisenlaisen lähestymistavan (ks. luku 7), joten tapauksen luonne ei pelkästään ole selittävä tekijä lääkärin valitsemalle lähestymistavalle.

5.3.2 Lääkäri implikoi, ettei suosittele testausta

Vaikka lääkäri tiedonantomallissa antaa sikiödiagnostiikkaa koskevan tiedon muodollisesti neutraalilla tavalla (ottamatta *eksplisiittisesti* kantaa), hän voi kuitenkin puheessaan implikoida, ettei suosittele testaamista. Esimerkissä 8 perheen lapsi on yllättäen kuollut puheena olevan oireyhtymän aiheuttamaan sydänpysähdykseen (oireyhtymä diagnosoitu vasta kuoleman jälkeen). Kyseinen oireyhtymä on mahdollista testata kromosomitestillä, mutta testaukseen liittyvä keskenmenoriski on huomattavasti suurempi kuin se mahdollisuus, että tulevalla lapsella (äiti on uudelleen raskaana)

olisi kyseinen oireyhtymä. Lääkäri antaa tiedon neutraalisti, mutta hienovaraisesti implikoimalla, ettei suosittele testausta.

Esimerkki 8

PN 5

- 1 L: >eli< .hhh nyt sitte (0.3) niinku (.) jos ajatellaan teiän
2 tilannetta ni voi sanoo et tota noin ni ↑se (.) todennäköisyys
3 et teil tulis toinen lapsi jol on tää (diagnoosi) (0.5) ja sit
4 (.) niin tota (0.5) ni se on (.) samaa suuruusluokkaa ku
5 väestös yleensä eli ehkä yhden (.) yks kymmenest tuhan^onesta^o.
6 (2.5)
- 7 L: et ku ainahan on niinku mahdollisuus että ↓lapsella [↑on
8 M: [m-hm.
- 9 L: jotain (0.5) >et se< (.) ei oo niinku oleellisesti suurempi
10 ollenkaan ku mitä väestös ^oon^o ja (.) nyt tota noin ni (0.5)
11 niin (.) sinänsä tää (diagnoosi) ni tää häviämä ni se
12 ↓voidaan ↑kyl tutkii istukasta.
13 (0.7)
- 14 L: [et jos sen haluaa tunnet[tavat].
15 N: [mm, [joo mut en mie siihe ru[pee,
16 L: [mm.
17 (0.5)
- 18 N: >et siin on< ↑kuitenki keskenmenoriski ja sitte et
19 jos ↑on ni sitte ↓on.
20 (.)
- 21 L: mm. (.) ju[st.
22 N: [et koska kuitenkin voi elää.
23 (0.5)
- 24 L: joo ja (.) [ja tään ei tarvi >ollenkaan< (.) toistuu
25 N: [niinku pitkäänki.
26 L: siis tämmöses muodossa jos se toi- sehän ei toistu,
27 N: mm.

Riveillä 1-10 lääkäri kertoo asiakkaille heidän riskinsä saada toinen lapsi, jolla on kyseinen oireyhtymä. Vaikka siis heillä on ollut lapsi, jolla oli kromosomivirheen aiheuttama oireyhtymä, ei heidän riskinsä saada toinen samaa tautia sairastava lapsi ole suurempi kuin kenellä tahansa muulla suomalaisella. Lääkäri suhteellistaa riskiä vertaamalla sitä väestöön yleensä (riveillä 5 ja 10) ja yleiseen riskiin saada lapsi, jolla ”on jotain” eli joka ei ole täysin terve. Riveillä 11-12 lääkäri antaa tiedon sikiödiagnostiikasta. Sana ”häviämä” rivillä 11 viittaa kyseiseen kromosomuutokseen, jonka lääkäri on aikaisemmin selittänyt asiakkaille. Vaikka lääkärin antama tieto sinänsä implikoi myös testin tarjoamista, lääkärin vuoroon sisältyy monia piirteitä, jotka implikoivat, ettei lääkäri suosittele testausta. Lääkärin käyttämä aloitussana ”sinänsä” implikoi tiettyä varauksellisuutta asiaan liittyen. ”Sinänsä” -sanaa käytetään usein lauseissa, joissa sitä seuraa ”mutta” -sivulause, jossa esitetään asian toinen puoli. ”Kyl” -partikkeli toimii tässä samantapaisesti, implikoimalla, että oireyhtymä voidaan kyllä tutkia, mutta se ei ole tarpeen. Lääkäri käyttää rivillä 12 tietynlaista prosodista kuviota, jota Odgen et al. (2004) kutsuvat ”no news” -prosodiaksi. Tässä prosodiassa puhujan ääni laskee ensin normaalikorkeudesta alas, sitten nousee normaalikorkeuden yläpuolelle ja palaa normaalikorkeuteen. Sitä voidaan käyttää silloin, kun sanotaan jotain, mikä on keskustelijoille (tai ainakin puhujalle) itsestään selvää. Nämä puheen piirteet yhdessä: ”sinänsä”, ”kyl” ja ”no news” -prosodia yhdessä implikoivat sitä, että vaikka lääkärin institutionaalisen tehtävänsä puitteissa täytyy antaa tieto siitä, että testaus on mahdollista, hän ei suinkaan suosittele sitä.

Rivillä 12 lääkäri katsoo suoraan naisasiakkaaseen ja näyttää näin hakevan tämän kantaa antamaansa tietoon. Kun asiakas ei heti vastaa, lääkäri jatkaa rivillä 14 ”et jos sen haluaa tunnettavan”, mikä myös epäsuorasti hakee asiakkaan kantaa asiaan. Rivillä 15 asiakas ilmaisee ottaneensa tiedon vastaan (lääkärin kanssa päällekkäispuhuna tuotettu ”mm”) ja sen jälkeen ilmaisee oman kantansa sikiön testaukseen. Hän kertoo, ettei halua kromosomitestiä, vaikka se on mahdollista ”joo mut en mie siihe rupee”. Hän esittää tämän omana päätöksensä, ei pariskunnan yhteisenä niinkuin joissain toisissa tapauksissa. Hän perustelee päätöksensä keskenmenoriskillä (rivillä 18) ja sillä, ettei ole väliä vaikka tulevalla lapsella olisi kyseinen sairaus, kunhan se vain voisi elää (riveillä 19, 22 ja 25). Lääkäri ottaa asiakkaan kannanoton vastaan minimipalautteilla ja jatkamalla vakuuttelua siitä, että sairaus ei toistu tulevissa lapsissa¹. Tällä vastaanotolla lääkäri ei ota lainkaan esille selektiivisen abortin mahdollisuutta.

¹ Jos tässä tapauksessa asiakkaat sattuisivat kuitenkin saamaan lapsen, jolla on kyseinen oireyhtymä (riski 1/10.000), perinnöllisyyslääketieteellisessä mielessä katsottaisiin sen olevan uusi, erillinen tapaus, ei sairauden ”toistuminen”.

Esimerkissä 8 lääkäri suhteuttaa hienovaraisesti puhettaan ottaen huomioon asiakkaan tilanteen. Kyseiset asiakkaat ovat muutama kuukausi aikaisemmin menettäneet lapsensa yllättäen ja dramaattisesti ja lapsen diagnoosi on selvinnyt vasta kuoleman jälkeen. Äiti on hyvin masentunut ja surullinen ja kertoo, ettei osaa iloita vielä odottamastaan lapsesta. Lääkäri institutionaalisen tehtävänä on antaa tieto sikiödiagnostiikasta, vaikka se ei lääketieteellisessä mielessä olisi suositeltavaa, koska keskenmenoriski on huomattavasti suurempi kuin sairauden riski¹. Lääkäri ottaa tässä huomioon sen, että asiakkailla saattaa olla huoli siitä, että tulevalla lapsellakin voisi olla sama sairaus. Hän antaa tiedon siitä, että jos asiakkaat ovat huolissaan tulevasta lapsesta, sen testaaminen kyseisen sairauden osalta on mahdollista. Kuitenkin hän samalla monin tavoin (asiayhteys, sanavalinnat, prosodia) implikoi, ettei suosittele testaamista. Asiakkaan ilmaistua kantansa lääkäri tukee asiakkaan ilmaisemaa päätöstä esittämällä sille lisäperusteita ja näin implikoi samanmielisyyttä asiakkaan kannan kanssa.

5.3.3 Lääkäri tarjoaa räätälöityä geenitestiä

Lääkäri voi myös antaa tietoa sikiödiagnostiikasta tarjoamalla asiakkaille erityistä, erityisesti heidän perheelleen laboratoriossa "rakennettua" geenitestiä. Keskustelunanalyysissä tarjous on jonkin verran ongelmallinen käsite siinä mielessä, että tarjous voi olla epäsuora ja vastaanottaja ei välttämättä käsittele ensimmäisen puhujan vuoroa tarjouksena (mm. Davidson 1984). Lähden tässä kuitenkin siitä, että kompetentteina keskustelijoina voimme tunnistaa tarjouksen, vaikka vastaanottaja ei sitä hyväksy tai hylkää eli ei käsittele vuoroa tarjouksena. Tarjous voidaan tunnistaa esimerkiksi vuoron sanamuodosta tai siitä, että tarjouksen esittäjä käsittelee hyväksymisen tai hylkäyksen puutetta ongelmallisena (Davidson 1984). Tarjouksen jälkeen mahdollisia responsseja ovat tarjouksen hyväksyminen tai hylkäys. Tarjouksen hyväksymistä käsitellään yleensä preferoituna vaihtoehtona ja hyväksymisen puuttumista tai viipymistä potentiaalisena hylkäyksenä ja täten preferoimattomana responsseina (vrt. Davidson 1984).

Tarjouksen käsitteen käyttämisen perusteena tässä yhteydessä tukee myös se, että "tarjous" on perinnöllisyysneuvojien itsensä käyttämä termi siitä, kuinka he puhuvat sikiödiagnostiikasta. Jo perinnöllisyyslääkärien erikoistumiskoulutuksen tavoitteissa mainitaan, että perinnöllisyyslääkäriin

¹ Perheille, joille on syntynyt lapsi, jolla on jokin kromosomipoikkeavuus, tarjotaan yleensä sikiön kromosomitutkimuksen mahdollisuutta, vaikka riski poikkeavuuden toistumiseen onkin pieni. Tämä johtuu erityisesti siitä, että vanhemmat ovat usein huolissaan taudin toistumisesta. (Kääriäinen 2006)

tulee ”tuntea prenataalidiagnostiikan mahdollisuudet ja tutkimusmenetelmät osatakseen tarjota niitä potilaille¹”. Myös vastaanotoilla lääkärit puhuvat sikiödiagnostiikan ”tarjoamisesta”.

PN 6

”ja nyt sitten tota noin niin yleensä ottaen tämmösii sikiötutkimuksia lapsivesi- tai istukatutkimuksia niin on katsottu et voidaan tarjota sillon kun se riski on suurempi kun yks kolmest ja puolest sadasta.”

Esimerkissä 9 asiakkailta on lapsi, jolla on oireiden perusteella diagnosoitu perinnöllinen munuaistauti, mutta tautia aiheuttavaa geenivirhettä ei tunneta. Koska geenivirhe on tuntematon, ei myöskään ole olemassa rutiinikäytössä olevaa geenitestiä, jolla tauti voitaisiin sikiöltä testata. Taudin diagnosoimiseen sikiöltä on kuitenkin mahdollista kehittää ”räätälöity” testi, joka perustuu muiden perheenjäsenten geenien vertailuun. Tällaisen monimutkaisen erikoistestin rakentamiselle pitää olla hyvät perusteet ja jos sitä on tarkoitus käyttää mahdollisessa seuraavassa raskaudessa, testi pitäisi suunnitella ja rakentaa jo ennen raskautta (Salonen 2006). Perheen kanta selektiiviseen aborttiin on siis ratkaiseva päätettäessä räätälöidyn testin rakentamisesta. Esimerkki 9 on samalta vastaanotolta kuin esimerkki 3 (s. 77) ja sikiödiagnostiikkakeskustelu on lähtenyt liikkeelle äidin kysymyksestä, joka koskee ultraäänitutkimusta mahdollisen seuraavan lapsen odotusaikana. Lääkäri vastaa ultraäänitutkimusta koskevaan kysymykseen, että se ei ole luotettava kyseisen taudin diagnosoimiseen sikiöltä. Hän jatkaa tarjoamalla ”räätälöidyn” geenitestin mahdollisuutta asiakkaille.

Esimerkki 9

PN 1

- 1 N: mites tota: (2.0) niin voiks sit neuvolassa katsoo
- 2 ultralla et mitä: ne munuaiset siellä sit [on.
- 3 L: [mm.
- 4 (0.5)
- 5 N: [vai näkeeks tän,
- 6 L: [tota:,
- 7 (0.5)
- 8 L: tota jos niinku pelottais tän taudin toistuminen

¹ www.uta.fi/opiskelu/o-opas/eriklaak/koulutusohjelmat.pdf 13.8.2007

9 ja ajattelis niinku että jos tää toistuis ni me (.)
10 haluttais vaikkapa keskeyttää raskaus?
11 N: #mm?#
12 L: niin tota (0.7) mt .hhh nää munuaiset näkyy kyllä se
13 että ovat suuremmat kuin normaalisti mut se ei välttämättä
14 näy niillä viikoilla joilla raskauksia keskeytet[täs.
15 N: [°just.°
16 L: että se tota (0.5) saattaa ihan hyvinkin tulla näkyviin
17 vasta (2.0) >emmä ny muista< jossakin siellä (.) kahen-
18 kymmenenviiden viikon tienoilla tai siitä eteenpäin= ku
19 meillä nyt <viimeinen viikko> jolla raskauksia voi lain
20 mukaan keskeyttää on kaksikymmentä viikkoo.
21 N: #mm.#
22 (1.0)
((13 riviä poistettu: lääkäri kertoo ultraäänitutkimuksesta))
23 N: °just.°
24 L: et se ultraääni ei oo kovinkaan luotettava.
25 (2.0)
26 L: et tota: (0.5) periaatteessa tähän (0.5) on kyllä (.)
27 niinkun rakennettavissa sikiödiagnostiikkakⁱⁿ teidän
28 perhettä varten geeni (.) tutkimuksilla vaikei tätä
29 geenivirhettä pystytää .hhhh löytämään (0.5) se on hiukan
30 (0.5) suuritöinen ja jonkin verran (.) ei ei niinkun ihan
31 h^{ir}veän (.) ei IHAN sataprosenttisen varma.
((21 riviä poistettu: lääkäri kertoo geenitutkimuksesta))
32 L: mutta tota: (.) mutta (.) mut jos se tuntuis teistä tärkeeltä
33 nii-nii sitä voitais ruveta ikäänku (0.3) £suunnit(h)elemaan£
34 seuraavaa raskautta varten ja tutkimaan että löytyykö teistä
35 tämmösiä (.) muita geenejä joi-joitten perusteella tämmösiä
36 johtopäätöksiä vois tehdä.
37 N: °just.°
38 (3.0)

Olen analysoinut keskustelun alkua esimerkissä 3 (s. 77), joten jatkan tässä lääkärin riviltä 8 alkavasta vuorosta. Lääkäri aloittaa vastauksen asiakkaan ultraäänitutkimusta koskevaan kysymykseen, mutta ottaa siihen uusina aspekteina mukaan asiakkaan mahdollisen pelon taudin toistumisesta seuraavalla lapsella ja implikoi, että asiakkaan motiivi kysymyksen esittämiseksi voisi olla selvittää selektiivisen abortin mahdollisuus. Lääkäri esittää tämän implikaation kuitenkin nollapersoonassa, mikä nostaa puheen yleiselle tasolle. Lääkäri ei siis väitä, että asiakas henkilökohtaisesti pelkäisi taudin toistumista ja haluaisi keskeyttää raskauden, vaan esittää tämän mahdollisuuden yleisessä muodossa, johon asiakkaat joko voivat samaistua tai ottaa vuoron vastaan yleisenä tietona. Tämä lääkärin vuoro sekä viittaa asiakkaan esittämään kysymykseen että pohjustaa keskustelun jatkoa eli räätälöidyn geenitestin tarjousta. Perhettä varten räätälöidyn testin rakentamisen edellytyksenä olisi juuri se, että perhe pelkää taudin toistumista ja haluaisi keskeyttää raskauden, jos sikiöllä todettaisiin tauti. Tällä vuorollaan lääkäri myös ilmaisee, miltä kannalta hän tiedon antaa. Asiakkaan kysymyksen ei ilmaise, mitkä hänen motiivinsa kysymykselle ovat eli haluaisiko hän tietää tulevan lapsen tilanteen ennalta jotta voisi valmistautua siihen vai haluaisiko mahdollisesti keskeyttää raskauden, jos lapsen sairaus olisi vakava. Lääkäri valitsee ultraäänitutkimuksen käsittelyn siltä kannalta, mahdollistaako se selektiivisen abortin.

Riveillä 12-14 ja 16-20 lääkäri antaa vastauksen asiakkaan kysymykseen ja kertoo, millä raskausviikoilla munuaisten suurentumisen voisi ultraäänellä todeta. Tässä hän ottaa esille eksplisiittisesti selektiivisen abortin (rivillä 14) ja yhdistää ultraäänitutkimuksesta antamansa tiedon siihen, mitä laki sanoo raskauden keskeyttämisestä (riveillä 19-20). Tässä hän myös implikoi sitä, että asiakkaan motiivi kysymyksensä esittämiseen voisi olla se, että hän mahdollisesti haluaisi keskeyttää tulevan raskauden, jos sikiöllä todettaisiin kyseinen tauti. Naisiasiakas ottaa tiedon vastaan minimipalautteilla eikä ota tässä vaiheessa kantaa siihen, haluaisiko hän mahdollisesti keskeyttää raskauden. Lääkäri jatkaa kertomalla ultraäänitutkimuksen yksityiskohdista (poistettu litteraatiosta) ja rivillä 24 tiivistää kertomansa toteamalla, että ultraäänitutkimus ei ole luotettava. 2.0 sekunnin tauon aikana lääkäri katsoo edessään olevaan paperiin ja näin ilmaisee, ettei tiedon antaminen ole vielä päättynyt, vaikka ilmaiseekin ultraäänitutkimusta koskevan osuuden loppumista (kertaus rivillä 24). Lääkäri jatkaakin riviltä 26 kertomalla räätälöidyn geenitestin mahdollisuudesta.

Lääkäri aloittaa räätälöidyn geenitestin käsittelyn kertomalla, että erityinen sikiödiagnostiikka on ”rakennettavissa”, mikä ei ole vielä suora tarjous, vaan tiedonanto mahdollisuudesta. Lääkäri merkitsee tämän tiedon kuitenkin henkilökohtaiseksi käyttämällä muotoa ”teidän perhettä” ja katsomalla molempiin asiakkaisiin (vanhempiin) kertoessaan tietoa. Myös tämän testin lääkäri

kuvaa olevan jonkin verran epävarma: ”ei IHAN sataprosenttisen varma”. Lääkäri kuvaa testin yksityiskohtia (poistettu litteraatiosta) piirtämällä samalla paperille kaaviota testin suorittamisesta ja siirtyy sen jälkeen jälleen henkilökohtaisempaan puhutteluun rivillä 32. Hän esittää sanansa suoraan asiakkaille ”jos se tuntuis teistä tärkeeltä” ja hakee katsekontaktilla asiakkaiden kantaa. Tämä vuoro voidaan tulkita suoraksi tarjoukseksi testin ”rakentamisesta”. Puhe on suunnattu hakemaan asiakkaiden kantaa testin suunnitteluun: ”voitas ruveta £suunnit(h)elemaan£”. Se on kuitenkin muotoiltu ehdolliseksi ”jos se tuntuis teistä tärkeeltä” eikä lääkäri eksplisiittisesti kysy asiakkaiden kantaa. Lääkärin naurupartikkeli sisältyy sanaan ”suunnittelemaan” ja merkitsee tämän vuoron ja erityisesti testin suunnittelun arkaluonteiseksi (ks. Haakana 2001a).

Naisiasiakas ei käsittele lääkärin vuoroa tarjouksena, vaan vastaanottaa sen minimipalautteella ”just”, jota arkikeskustelussa käytetään silloin, kun on saatu tarpeeksi tietoa asiasta ja sillä merkitään topiikin päättymistä (Hakulinen ym. 2004, 997). Lääkäri ei ota heti seuraavaa vuoroa, vaan odottaa asiakkaiden vastausta kolmen sekunnin ajan. Tauon aikana naisiasiakas tuijottaa pöydällä olevaa paperia ja näyttää välttävän katsekontaktia lääkäriin, joka taas katseellaan hakee asiakkaiden kantaa tarjoukseensa. Keskustelu käydään lähinnä lääkärin ja naisasiakkaan eli äidin välillä. Myös isä on paikalla, mutta ei osallistu keskusteluun muutamaa hiljaa esitettyä, äidin puhetta tukevaa kommenttia lukuun ottamatta. Lääkäri osoittaa puheensa katsekontaktilla sekä äidille että isälle. Kun asiakkaat eivät vastaa tarjoukseen, lääkäri voi päätellä, että asiakkaat eivät mahdollisesti ota tarjousta vastaan (ks. Davidson 1984)¹.

Lääkärin tiedonannossaan esittämät implikaatiot asiakkaan kysymyksen motiiveista ja tarjous, johon asiakkaat eivät vastaa, tuottavat keskusteluun jännitteitä. Näitä jännitteitä lääkäri purkaa myöhemmin ilmaisemalla, ettei hän suinkaan suosittelen perheen lapsen kaltaisten lasten abortoimista (ks. esimerkki 1, s. 112-113). Asiakkaat ilmaisevat tämän jälkeen olevansa sitä mieltä, ettei kyseisen kaltainen sairaus ole pätevä syy selektiiviselle abortille. Asiakkaiden kannanoton jälkeen lääkäri palaa vielä perustelemaan, miksi hän on antanut kaiken tämän tiedon, vaikka asiakkaat eivät ole kysyneet raskaudenkeskeytyksen mahdollisuudesta.

¹ Preferoitu vastaus tarjoukseen olisi sen hyväksyminen ja viivytyksen implikoi preferoimatonta vastausta eli tarjouksen hylkäämistä (Pomerantz 1984). Asiakkaat ilmaisevatkin myöhemmin kantansa, että he eivät halua selektiivistä aborttia.

Esimerkki 9 jatkuu

PN 1

((38 riviä poistettu))

39 L: mutta tota: (2.0) mutta joka tapauksessa £mä aina kerron nää
40 kaikki mahdollisuudet koska (0.5) koska mun mielest se ei oo
41 mun asia niistä päättää.£
42 N: £#mm.#£
43 M: £#hm-hm.#£
44 (0.5)
45 L: meidän aborttilakihan on sellanen että se (.) sanoo aika sillai
46 väljästi (0.5) raskausviikkoon kaksnyt asti (.) oikeestaan että
47 tota: (0.5) et jos on syytä epäillä et lapsella on vakava sairaus
48 niin vanhemmat voi halutessaan (.) anoa raskauden keskeytystä
49 ja (.) siinä niinku tavallaan jää niinkun (.) vanhempien
50 mietittäväks se et mikä on se vakava sairaus et se laki ei
51 mitenkään luettele et nämä ja nämä sairaudet °vaan (.) vaan
52 siin on niinku tämmönen .hhh tämmönen lähtökohta.°
53 (4,0) ((äiti antaa lapselle maitopullon))

Riveillä 39-41 lääkäri eksplisiittisesti irtisanoutuu päätöksentekijän roolista ja antaa selityksen sille, miksi on antanut kaiken edellä antamansa tiedon, vaikka asiakkaat eivät ole sitä kysyneet. Lääkäri siis ilmaisee antaneensa tiedon asiakkaiden päätöksenteon välineiksi. Tässä lääkäri viittaa implisiittisesti perinnöllisyysneuvonnan kirjallisuudessa esitettyyn nondirektiivisyyden periaatteeseen liittyvään eettiseen ohjeeseen, jonka mukaan lääkärin täytyy kertoa kaikki mahdollinen tieto asiakkaille, eikä valita, mitä tietoa antaa ja minkä jättää antamatta (mm. Kääriäinen 2006). Lääkäri kertoo tämän hymyilevällä äänellä, mikä implikoi asiakkaille kysymättä annetun tiedon arkaluonteisuutta. Asiakkaat vastaavat hymyyn riveillä 42 ja 43.

Lääkäri jatkaa vielä kertomalla siitä, mitä aborttilaissa sanotaan selektiivisestä raskauden keskeytyksestä. Edellisessä vuorossaan hän on jo ilmaissut kertovansa aina kaikki mahdollisuudet, joten hän on myös selittänyt, miksi antaa tietoa raskaudenkeskeytyksestä, vaikka asiakkaat ovat ilmaisseet, että ovat sitä vastaan. Lääkäri kertoo, että käytännössä vanhempien pitää päättää se,

mikä on tarpeeksi vakava sairaus raskaudenkeskeytystä ajatellen. Tässä hän jälleen korostaa vanhempien roolia päätöksentekijöinä.

5.4 Poikkeava tapaus

Edellä olen kuvannut, kuinka lääkärit tiedonantomallissa antavat lääketieteellistä tietoa ottamatta kantaa siihen, pitäisikö asiakkaiden osallistua sikiödiagnostiikkaan vai ei. Nyt analysoin vielä yhtä vastaanottoa, joka poikkeaa muista tiedonantomallin vastaanotoista. Tämä vastaanotto on ainoa, josta löytyy lääkärin antama suora neuvo sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta. Poikkeavaksi tapaukseksi tämän esimerkin tekee juuri se, että se on ainoa laatuaan ja se, että neuvojen antaminen erityisesti sikiödiagnostiikkaan liittyen on perinteisesti määritelty perinnöllisyysneuvonnan eettisten ohjeitten vastaiseksi (ks. seuraava kappale). Tällä vastaanotolla lääkäri antaa asiakkaille neuvon mahdollisen tulevan raskauden aikana tarkempaan ultraäänitutkimukseen osallistumisesta. Käsittelen tätä tapausta tiedonantomallin poikkeustapauksena (eikä ohjausmallin esimerkkinä) siitä syystä, että neuvon antamista lukuunottamatta lääkäri tällä vastaanotolla toimii tiedonantomallin mukaisesti. Hän ei esimerkiksi kysy suoraan asiakkaiden kantaa sikiödiagnostiikkaan, kuten ohjausmallissa.

Heritage & Sefi (1992) määrittelevät neuvon sekvenssiksi, jossa neuvoja "kuvaa, suosittelee tai muuten tuo esille toivottavaa tulevaa toimintatapaa" (ibid., 368). Neuvominen institutionaalisessa tilanteessa on usein problemaattista (mm. Vehviläinen 2001a,b). Olen käsitellyt neuvojen antamisen problematiikkaa ja perinnöllisyysneuvonnan eettisiä periaatteita edeltävissä luvuissa, joten tässä yhteydessä kertaankin vain, että neuvojen antamisen välttämistä korostava nondirektiivisen neuvonnan eettinen ihanne on ollut vallalla nimenomaan perinnöllisyysneuvonnassa (mm. Clarke 1991 ja 1997; Harper 1998, van Zuuren 1997), näin myös Suomessa (Kääriäinen 2006, Norio 1989 ja 1996).

Edellä kuvatuissa esimerkeissä lääkäri on antanut tietoa neutraalisti tai implikoiden, ettei suosittele testausta. Esimerkissä 10 lääkäri antaa sikiödiagnostiikkaan osallistumiseen liittyvän suoran neuvon. Lääkäri on kertonut asiakkaalle, että tämän käden ja korvan epämuodostumat eivät todennäköisesti ole perinnöllisiä. Koska epämuodostumille ei ole löydetty tarkempaa diagnoosia tai syytä, ei ole myöskään mahdollista tutkia kyseistä vammaa sikiöltä geenitestillä. Tässä lääkäri tuo

esille mahdollisuuden siitä, että vamma kuitenkin olisi periytyvä ja esittää sikiödiagnostiikkaa (ultraäänitutkimusta) koskevan neuvon asiakkaalle.

Esimerkki 10

PN 9

- 1 L: se on tää äärimmäisen (.) harvinainen (.) mahdollisuus jota
2 tässä sanois et ei ehkä (0.4) ole mutta (0.5) jos nyt näyttää
3 siltä et kaikil olis vähän samantyyppisiä tässä niinku teiän
4 suvussa ni (.) sit vois ajatella et ehkä sit onkin,
5 N: joo.
6 M: .joo
7 → L: [tämmönen (.) niin (.) niin (.) silloin ois hyvä ehkä tehdä
8 N: [joo. joo.
9 → L: si- (.) siis niinku <tulevalle mahdolliselle vauvalle> (.)
10 → [vähä semmonen tarkempi ultraäänitutkimus vaikka kaheksan-
11 N: [aha.
12 → L: toist viiva kakskytäkaks viikolla jon[kun asiantuntijan
13 N: [joo.
14 → L: tekemänä lähinnä kattoo et luusto on kunnossa=
15 N: =onks nää niinku nyt semmosia (.) asioita et jos nää
16 ajankohtaseks tulee ni (0.5) niin sen voi ihan vaan normaali-
17 neuvolassa vaan (.) sanoa että (.) [mä haluaisin () ()

Lääkäri esittää neuvon melko suorasti, suositeltavana toimintana. Neuvon suorutta kuitenkin lieventää konditionaali ja "ehkä" rivillä 7. Lääkäri puhuu "tulevasta vauvasta", mikä sanavalintana implikoi lapsen syntymistä eikä viittaa mahdolliseen selektiiviseen aborttiin. Lääkäri toistaa myöhemmin neuvonsa useaan kertaan hieman toisin muotoiltuna (ei litteraatiossa): "et sen takia olis ehkä hyvä kattoo että (.) että sil mahdollisesti @tulevalla vauvalla olis nää@ luustoasiat kunnossa." ja vielä: "et se mitä (.) mitä täs kannattais tehdä on tosiaan sit se sikiödiagnostiikka ja katsoo vaan et luustot on ne on ne on kunnossa.". Lääkäri antaa tässä neuvon sikiön ultraäänitutkimuksesta samaan tapaan kuin perusterveydenhuollossa voidaan antaa hoito-ohjeita (Sorjonen 2001b, 103-106). Lääkäri esittää ultraäänitutkimuksen kannattavana ("ois ehkä hyvä tehdä", "kannattais") ja käsittelee sikiödiagnostiikkaa lääketieteellisenä tutkimuksena, jolla tutkitaan, että "luusto on

kunnossa". Lääkäri jättää tässä yhteydessä käsittelemättä sen vaihtoehdon, että ultraäänitutkimuksessa todettaisiinkin, että sikiön luusto ei ole kunnossa ja mitä seurauksia tällä voisi olla.

Asiakas ottaa neuvon vastaan uutisena "aha" -partikkelilla rivillä 11 ja "joo" -partikkelilla rivillä 13, jonka tässä tilanteessa voi tulkita ilmaisevan ultraäänitutkimuksen yksityiskohtia koskevan tiedon vastaanottoa (Sorjonen 2001a). Asiakas ei ilmaise, aikooko hän toimia neuvon esittämällä tavalla, mutta jatkaa kysymällä lisätietoa tutkimuksen käytännön toteuttamisesta. Tämä implikoi neuvon hyväksymistä, tai ainakaan asiakas ei osoita vastustavansa neuvoa (ks. Heritage & Sefi 1992).

Ultraäänitutkimuksen suosittelun voi nähdä tässä tapauksessa liittyvän asiakkaan tilanteeseen. Asiakkaan luuston epämuodostumia ei voida testata sikiöltä geeni- tai kromosomitestillä ja täten ultraäänitutkimus on ainoa vaihtoehto, joka on käytettävissä. Ultraäänitutkimusta pidetään Suomessa rutiinitoimenpiteenä ja tällä hetkellä lähes jokaisen raskauden aikana tehdään ainakin yksi ultraäänitutkimus (Salonen 2006). Ultraäänitutkimuksen ei ole myöskään todettu aiheuttavan riskejä sikiölle tai äidille (Newnham et al. 2004, Salonen 2006). Tavallista tarkemman ultraäänitutkimuksen suosittelu toimii lähinnä siten, että se antaa asiakkaille perusteen halutessaan pyytää tarkempaa ultraäänitutkimusta, jota joissain kunnissa tarjotaan vain jos siihen on perusteltu syy. Jos lääkäri suosittelisi esimerkiksi istukkanäytteestä tehtävää geenitestiä, olisi tilanne ongelmallisempi, koska istukkanäytteen ottamiseen liittyy keskenmenoriski (Salonen 2006). Lääketieteellisen etiikan piirissä yleensä ja erityisesti perinnöllisyysneuvonnan eettisissä ohjeissa katsotaan, että tällaisten riskien ottamisen pitäisi perustua asiakkaan (potilaan) omaan päätökseen ja sitä koskeva suositusta voitaisiin pitää epäeettisenä.

5.5 Yhteenvedo ja pohdintaa

Tiedonantomallissa lääkäri siis toimii lääketieteellisen tiedon antajana, perinnöllisyyden ja perinnöllisten sairauksien asiantuntijana. Lääkäri pitäytyy tiedon antamisessaan sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin lääketieteellisten toimenpiteiden ja lakimääräysten kertomisessa. Sikiödiagnostiikkaa koskeva keskustelu voi alkaa joko lääkärin suorittamalla topiikkisiirtymällä tai asiakkaan esittämällä kysymyksellä. Lääkärit käsittelevät sikiödiagnostiikkaa lääketieteellisenä sairauden diagnosoimisen menetelmänä ja päätöksentekoa selektiiviseen aborttiin liittyen lääketieteellisenä päätöksenä, jonka perusteena on sairauden vakavuus ja diagnoosimahdollisuudet. Moraali ilmenee tiedonantomallissa implisiittisenä ja hienovaraisena.

Kessler (1997b) on jakanut perinnöllisyysneuvonnan antamisen kahteen lähestymistapaan: opetusmalliin (teaching model) ja counseling-malliin (counseling model). Opetusmallissa tavoitteena on asiakkaiden informointi mahdollisimman tasapuolisesti ja väärin käsitysten korjaaminen. Psykologisia ja emotionaalisia keskusteluja vältetään ja asiakkaiden oletetaan pystyvän tekemään rationaalisen päätöksensä saatuaan tarpeeksi tietoa. Vuorovaikutuksessa pääosassa on perinnöllisyysneuvojan professionaalinen monologi, ja neuvojan ja asiakkaan välinen suhde on autoritääriinen ja epätasa-arvoinen. Counselling-mallin tavoitteet taas liittyvät asiakkaan ymmärtämiseen, kontrollin lisäämiseen, psykologisen stressin lieventämiseen ja ratkaisujen löytämiseen. Keskusteluissa käydään läpi asiakkaan vahvuuksia ja heikkouksia, tarpeita, arvoja ja päätöksentekotapoja. Counselling-mallin soveltaminen vaatii perinnöllisyysneuvojalta ohjaus- ja neuvontataitoja ja yksilöllisen neuvontatyylin soveltamista asiakkaiden tarpeiden mukaan. Neuvojan ja asiakkaan suhde tähtää tasa-arvoisuuteen ja vastavuoroisuuteen. (ibid.) Kesslerin esittämä dikotomia (vaikkakin laajasti käytetty) on kuitenkin puutteellinen siinä mielessä, että se keskittyy lähinnä osoittamaan eroja "vanhan" (opetusmalli) ja "uuden" (counselling-malli) tavan välillä ja normatiivisesti esittää, että "uusi" tapa on monin verroin parempi kuin "vanha". Vuorovaikutuksen tutkimuksen kannalta Kesslerin dikotomia on ongelmallinen siinä mielessä, että siinä esitetään ihannemalli perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutukselle kuvaamatta kuitenkaan käytännössä, millaista vuorovaikutuksen tulisi olla.

Edellä kuvaamassani tiedonantomallissa voidaan erottaa Kesslerin (1997b) opetusmallin piirteitä, kuten tiedon antamisen ensisijaisuus ja se, ettei lääkäri ota esille sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin liittyviä psykologisia tai emotionaalisia аспекteja. Aineistossani lääkäri ei kuitenkaan välttä psykologisista tai emotionaalisista aiheista keskustelua, vaan keskustelee niistä asiakkaan kanssa, jos asiakas ottaa niitä esille. Kyseessä onkin pikemminkin asiakaslähtöisen agendan toteuttaminen kuin kyseisten puheenaiheiden välttäminen. Asiakas siis voi halutessaan nostaa keskusteluun sikiödiagnostiikkaan liittyviä emotionaalisia tai moraalisia kysymyksiä.

Mishler (1984) on puhunut lääkärin vastaanotolla esiintyvistä kahdesta normatiivisesta järjestyksestä: "lääketieteen äänestä" (voice of medicine) ja "elämismaailman äänestä" (voice of the lifeworld). Hänen mukaansa lääkärin vastaanotoilla on vallalla "lääketieteen ääni", jonka "elämismaailman ääni" ajoittain keskeyttää. Tässä luvussa kuvaamissani lääkärin vuoroissa lääkäri pysyttelee myös pitkälti "lääketieteen äänen" käyttämisessä antaessaan tietoa sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Lääketieteellisiin "faktoihin" keskittyminen onkin tunnusomaista juuri tiedonantomallia käytettäessä. Silloin tällöin myös "elämismaailman ääni" ilmenee lääkärin

puheessa, erityisesti sellaisissa kohdissa, joissa lääkäri tukee asiakkaan esittämää kannanottoa. Seuraavaksi siirrynkään analysoimaan tiedonantomallissa esitettyjä lääkärin ja asiakkaan kannanottoja ja moraalien tuottamista sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen.

6 Kannanotot ja moraalitiedonantomallissa

Tässä luvussa tarkastelen sitä, kuinka lääkärit ja asiakkaat esittävät sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä kannanottoja sekä kuinka moraalitiedonantomallissa. Kuten edellä luvussa 2 olen kuvannut, käsittelen moraalitiedonantomallissa varsinkin laaja-alaisesti ja monitasoisesti. Käsittelen moraalin tuottamista vuorovaikutuksessa, kuten kannanottojen ilmaisuja. Käsittelen moraalitiedonantomallissa myös puheenaiheena eli sitä, kun keskustelijat puhuvat tiettyjen päätösten tekemisestä (kuten päätöksen sikiödiagnostiikasta tai selektiivisestä abortista) moraalisena päätöksenä. Käytännössä luonnollisesti nämä tasot sekoittuvat puheessa, esimerkiksi kannanotoilla puheenaihe (kannanoton kohde) merkitään moraalisiksi. Päätöksen tuottaminen moraalisiksi voidaan kuitenkin tehdä myös ilman kannanottoa sikiödiagnostiikan suhteen (ks. esimerkki 15, s. 142-143).

Tiedonantomallissa sekä lääkäri että asiakkaat orientoituvat siihen, että sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin osalta päätöksentekijä on asiakas ja hänen kantansa on ratkaiseva. Lääkärit irtisanoutuvat päätöksentekijän roolista joko implisiittisesti tai eksplisiittisesti. Asiakkaat osoittavat omilla kannanotoillaan orientoituvansa siihen, että heidän kantansa on ensisijainen sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevien päätösten tekemisessä.

Tiedonantomallissa lääkärit keskittyvät lääketieteellisen ja käytännöllisen tiedon antamiseen eivätkä asetu moraalisiksi toimijoiksi. Moraalitiedonantomallissa ilmenee lääkärin puheessa implisiittisesti ja hienovaraisesti. Asiakkaat puolestaan merkitsevät kannanotoissaan ja niiden perusteluissa sikiödiagnostiikkaa ja/tai selektiivistä aborttia koskevan päätöksen moraalisiksi ja ottavat esille näihin päätöksiin liittyviä emotionaalisia aspekteja. Lääkärin puheessa päätöksenteon tai kannanottojen perusteena ovat lääketieteelliset perusteet, kuten sairauden vakavuus tai riskin suuruus. Asiakkaat taas perustelevat kannanottonsa kyseistä sairautta koskevilla omilla arkielämän kokemuksillaan tai hypoteettiseen tulevaan tilanteeseen liittyvillä ennakoituilla emotionaalisilla ja kokemuksilla.

Tässä luvussa keskityn tarkastelemaan lähinnä niitä kohtia keskusteluissa, joissa asiakas tai lääkäri jollain tavoin eksplisiittisesti tai implisiittisesti ilmaisee kantansa tai hakee toisen keskustelijan kantaa sikiödiagnostiikkaa tai selektiivistä aborttia kohtaan. Nämä kannanotot voivat olla joko arviota tai muita asennoitumisen ilmaisuja. Tarkasteltavia kohtia keskustelussa ovat lääkärin osalta sellaiset vuorot, joissa lääkäri epäsuorasti ilmaisee mielipiteensä sikiödiagnostiikkaa kohtaan, hakee asiakkaan kantaa tai kieltäytyy kannanotosta asiakkaan sitä kysyessä. Asiakkaiden osalta taas

tarkastelen niitä keskustelun kohtia, joissa asiakas esittää kantansa tai kysyy lääkärin kantaa. Edellä mainitut ovat sellaisia kannanottojen muotoja, joita tiedonantomallissa voidaan löytää sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevissa keskusteluissa eli esimerkiksi lääkärin suoria kannanottoja sikiödiagnostiikan tai selektiivisen abortin suhteen ei tiedonantomallissa yleensä löydy (lukuunottamatta poikkeustapausta edellisen luvun esimerkissä 10, s. 106).

6.1 Lääkärin esittämät implisiittiset kannanotot ja kannanotosta kieltäytyminen

Perinnöllisyysneuvontakirjallisuudessa neuvojien kannanottoihin kiinnitetään erityistä huomiota. Luvussa 3 kuvaamani nondirektiivisyyden periaate ohjeistaa sitä, kuinka perinnöllisyysneuvojien tulisi ilmaista, tai pikemminkin olla ilmaiseematta omaa mielipidettään. Erityisesti tämä periaate koskee sikiödiagnostiikkaa ja aborttia koskevaa päätöksentekoa. Katsotaan, että perinnöllisyysneuvojan tulisi olla puolueeton (van Zuuren 1997), eikä hän voi ottaa kantaa raskaudenkeskeytys-päätökseen eikä kertoa parasta vaihtoehtoa sikiötutkimuksiin osallistumisesta (Kääriäinen 2006). Neuvonta ei saisi olla johdattelevaa (Ryynänen & Kirkinen 1997) ja neuvojan ei tulisi antaa neuvoja tai suosituksia (White 1997). Vaikka nondirektiivisyyden periaate on yleisesti hyväksytty perinnöllisyysneuvojien keskuudessa (Bartels et al. 1997, Kääriäinen & Rantanen 2006) ja neuvojat havaittavasti pyrkivät neutraalisuuteen (van Zuuren 1997), tutkimuksissa on havaittu, että käytännössä monet perinnöllisyysneuvojat käyttävät direktiivisiä keinoja neuvonnassaan (van Zuuren 1997, Michie, Bron et al. 1997). Monet tutkijat ovat myös todenneet, että nondirektiivisyys on käytännössä mahdotonta (mm. Clarke 1991) ja että nondirektiivisyyden periaatteesta pitäisi kokonaan luopua (Clarke 1998b, Weil 2003). Tästä huolimatta nondirektiivisyyden periaate on säilyttänyt asemansa perinnöllisyysneuvonnan käytännöissä (Kääriäinen 2006).

Perinnöllisyysneuvojien ei siis tulisi ilmaista omaa kantaansa, mutta käytännössä voi kuitenkin olla vaikeaa olla edes implisiittisesti ilmaiseemasta kantaansa (mm. Weil 2003, Kääriäinen & Rantanen 2006), onhan kyse inhimillisestä vuorovaikutuksesta. Lääkärin omat näkemykset voivat ilmetä siitä, miten hän käsittelee puheena olevaa asiaa, esimerkiksi kuinka hän painottaa sairauden oireiden vakavuutta (Harper 1998). On myös todettu, että jo sikiödiagnostiikan tarjoaminen sinänsä voi implikoida sitä, että lääkäri suosittelee siihen osallistumista ja tarvittaessa sen perusteella tehtävää selektiivistä aborttia (Clarke 1991). Tässä yhteydessä en kuitenkaan kiinnitä huomiota asiayhteydestä nouseviin implikaatioihin, elleivät osallistujat näytä orientoituvan niihin. Keskityn vuorovaikutuksessa (lähinnä puheessa) ilmeneviin kannanottoihin (tai niistä kieltäytymiseen).

6.1.1 Lääkäriin esittämät implisiittiset kannanotot

Tiedonantomallissa lääkärit esittävät kantansa yleensä implisiittisesti ja hienovaraisesti, jos esittävät kannanottoja. Lääkäriin puheessa sikiödiagnostiikkaa ja/tai selektiivistä aborttia koskevan päätöksenteon perusteeksi nousevat sairauden vakavuuden tai riskin suuruuden suhteen määräytyvät lääketieteelliset perusteet, kuten ”lapsi on näin terve” tai ”lapsi menehtyy toisella ikävuodella”. Episteemisesti lääkärit orientoituvat siihen, että asiakkaiden kanta näissä kysymyksissä on ensisijainen ja että lääkäriin ei ole episteemistä ”oikeutta” esittää mielipidettään (ks. Heritage & Raymond 2005).

Esimerkki 1 on jatkoa luvun 5 esimerkeille 3 (s. 77) ja 9 (s. 100-104) ja kyseessä on perhe, jossa on perinnöllistä munuaistautia sairastava lapsi. Sikiödiagnostiikkaa koskeva keskustelu on alkanut asiakkaan esittämällä kysymyksellä siitä, voisiko sikiön munuaisia nähdä ultraäänellä neuvolassa. Lääkäri on vastannut tähän kysymykseen kertomalla, että ultraääni on epäluotettava diagnoosimenetelmä siinä raskauden vaiheessa, kun raskauden vielä voisi keskeyttää. Hän on esittänyt toista mahdollisuutta, räätälöityä geenitestiä, joka ”rakennettaisiin” erityisesti kyseistä perhettä varten perheenjäsenten verinäytteiden perusteella. Esimerkki 1 alkaa siitä, kun lääkäri implisiittisesti hakee asiakkaiden kantaa räätälöidyn geenitestin suunnitteluun. Lääkäri esittää tarjouksen sikiödiagnostiikan suunnittelusta seuraavaa raskautta varten. Asiakas käsittelee lääkäriin vuoroa tiedonantona eikä siis hyväksy tai hylkää lääkäriin esittämää tarjousta. Lääkäri jatkaa kertomalla geenitutkimuksen edistymisen mahdollisuudesta ja purkaa keskustelussa syntyneitä jännitteitä esittämällä kannanoton siitä, että tuntuu hassulta *puhua* raskauden keskeyttämisestä. Lääkäri ei siis ota kantaa siihen, pitäisikö asiakkaiden osallistua sikiödiagnostiikkaan tai miettiä mahdollisen tulevan lapsen aborttoimista, vaan esittää tilanteessa ”oman puolensa” (my side telling, Pomerantz 1980), millä hän hakee epäsuorasti asiakkaiden kantaa.

Esimerkki 1

PN 1

- 1 L: mutta tota: (.) mutta-mut jos se tuntuis teistä tärkeeltä
- 2 nii-nii sitä voitais ruveta ikäänku suunnit(h)elemaan
- 3 seuraavaa raskautta varten ja tutkimaan että löytyykö teistä
- 4 tämmösiä (.) muita genejä joi-joitten perusteella tämmösiä
- 5 johtopäätöksiä vois tehdä.

6 N: °just.°
7 (3.0)
8 L: toisaalta jos te ette oo ajatellu nyttēn ihan (0.7) vuoden
9 parin sisällä (.) hankkii toist- #ää# neljättä (.) lasta
10 niin .hhh niin sillōn tota: (.) >on aina mahdollist< et tää
11 geenikin tässä välillä löytyy että.
12 N: °mm.°
13 (0.5)
14 L: että (0.5) vai-vaikee sanoa että miten (.) miten se (.) se
15 puoli etenee.
16 (3.5) ((lapsi ryömii äidin luo pöydän yli))
17 → L: £tuntuu hiukan hassulta nyt puhua tässä raskauden
18 → keskeyt[tämisestä ja muuta kun (.) hän on näin terve [ja,£
19 N: [£ha-ha,£ [nii joo
20 me puhuttiinki sillōn alussa et vaik ois saanu tietääkki

Esitettyään minimipalautteen ”just” rivillä 6 naisasiakas katsoo pöydällä olevia papereita eikä ota kantaa lääkärin esittämään tarjoukseen. Hän ei siis ota vastaan eikä hylkää lääkärin esittämää tarjousta, vaan käsittelee lääkärin vuoroa tiedonantona, ja että hän on saanut tarpeeksi tietoa asiasta¹. Vuoroa seuraavan 3.0 sekunnin tauon aikana asiakas katsoo pöydällä olevia papereita, vaikka lääkäri hakee katsekontaktilla edelleen asiakkaiden kannanottoa. Lääkäri jatkaa riviltä 8 alkaen selittämällä toista vaihtoehtoa, sairauden aiheuttavan geenin mahdollista löytymistä, mikä mahdollistaisi ”normaalin” geenitestin tekemisen sikiöltä. Asiakas ottaa myös tämän tiedon vastaan minimipalautteella. Lääkäri jatkaa edelleen riveillä 14-15 geenin mahdollisesta löytymisestä. Tässä vaiheessa pöydällä oleva lapsi ryömii pöydän yli äidin luo ja äiti kiinnittää huomionsa lapseen rivin 16 tauon aikana.

Lääkäri näyttää nyt orientoituvan siihen, että asiakkaat eivät aio ottaa vastaan tarjousta räätälöidystä geenitestistä ja esittää kannanoton riveillä 17-18. Vuorossaan lääkäri viittaa aiempaan puheeseensa raskauden keskeyttämisestä, mitä on analysoitu luvussa 5 esimerkissä 9, jossa lääkäri sanoo ”...jos tää toistuis ni me haluttais vaikkapa keskeyttää raskaus” implikoiden, että tämä voisi olla motiivi äidin esittämälle ultraäänitutkimusta koskevalle kysymykselle. Lääkäri ei rivien 17-18

¹ Arkikeskustelussa ”just” –minimipalautetta käytetään osoittamaan, että asiasta on saatu riittävästi tietoa ja merkitsemään vuoron päättymistä. (Hakulinen ym. 2004, 997)

kannanotossaan varsinaisesti ota kantaa raskauden keskeyttämiseen, vaan raskauden keskeyttämisestä *puhumiseen*: ”tuntuu hiukan hassulta nyt puhua...” ja vuoro on muotoiltu kuvaamaan lääkärin tunnetta kyseisessä tilanteessa, ei arvioimaan raskauden keskeytystä tai siitä tehtävää päätöstä. Lääkärin kannanotosta voidaan kuitenkin lukea implisiittinen kannanotto, joka implikoi negatiivista suhtautumista kyseisen lapsen kaltaisen sikiön aborttoimiseen. ”Tässä” –sanan aikana rivillä 17 lääkäri tekee käsiliikkeen, joka viittaa pöydän yläpuolella koko tilanteeseen, jossa lääkäri ja asiakkaat (vanhemmat) istuvat pöydän ympärillä ja lapsi istuu pöydällä. Hän esittää lääketieteellisen perustelun kannanotolleen (rivillä 18): ”kun (.) hän on näin terve”.

Lääkärin vuoro on muotoiltu ”oman puolen kertomiseksi” (my side telling, Pomerantz 1980), jota voidaan käyttää silloin, kun halutaan epäsuorasti ”kalastella” (fishing, *ibid.*) toisen kantaa tiettyyn asiaan. Oman puolen kertomisella puhuja ilmaisee, että hänellä itsellään ei ole pääsyä tiettyyn tietoon tai mielipiteeseen, minkä hän haluaa kuulla. Hän ilmaisee asiasta vain oman puolensa, sen, mihin hänellä on pääsy. (*ibid.*) Esittämällä omaa näkökulmaansa ilmaisevan kannanoton lääkäri siis epäsuorasti hakee asiakkaiden kantaa asiaan.

Lääkäri esittää implisiittisen kannanottonsa hymyillen, mikä käsittelee asiaa arkaluonteisena (ks. Haakana 2001a,b). Hymyllä ja ”hassu” –sanaa käyttämällä lääkäri purkaa tilanteessa syntyneen jännitteen, mikä on syntynyt aiemmin siitä, että lääkäri on implikoinut asiakkaan ultraäänitutkimusta koskevan kysymyksen esittämisen motiiviksi mahdollisuuden aborttiin sekä siitä, että lääkäri on esittänyt tarjouksen, jota asiakas ei ole ottanut vastaan. Esittämällä implisiittisen kannanoton hymyillen lääkäri osoittaa, ettei suinkaan ole suosittelemassa sikiödiagnostiikkaa, vaan ymmärtää asian myös vanhempien ja lapsen yksilöllisen tilanteen näkökulmasta. Hänen käyttämänsä ilmaisut ”nyt” ja ”tässä” sekä käsiliike myös sitovat hänen puheensa nimenomaan tähän kyseiseen perheeseen ja tilanteeseen.

Lääkärin kannalta tilanteen tekee ongelmalliseksi se, että hänen tehtävänään on antaa sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin mahdollisuuksista kaikki relevantti tieto asiakkaille (ks. Kääriäinen 2006), vaikka kyseessä olisi suhteellisen lievä sairaus. Tässä tapauksessa perheen lapsi, jolla on diagnosoitu kyseinen periytyvä munuaissairaus, on tällä hetkellä täysin oireeton ja siis arkipäiväiseltä kannalta täysin terve, vaikka oireita todennäköisesti tulevaisuudessa kehittyikin. Vanhempien kannalta puhe samankaltaisen lapsen aborttoimisesta voi tuntua asiattomalta. Asiakkaat esittävätkin myöhemmin oman abortinvastaisen kantansa (ks. esimerkki 3, s. 118). Lääkäri esittää myöhemmin vielä selityksen sille, miksi hän on puhunut raskauden keskeyttämisestä (ks. esimerkki

9, s. 100-104). Näin hän eksplisiittisesti irtisanoutuu päätöksenteosta ja säilyttää asemansa neutraalina asiantuntijana.

6.1.2 Kannanotosta kieltäytyminen

Tiedonantomallissa lääkärit eivät esitä eksplisiittisiä kannanottoja sikiödiagnostiikkaa tai aborttia koskien edes silloin, kun asiakas niitä suoraan kysyy. Esimerkissä 2 on kyseessä sama keskustelu kuin luvun 5 esimerkissä 4 (s. 79-81). Pariskunnasta toisen lapsuudenperheessä on ollut vaikeaa perinnöllistä tautia sairastava lapsi, joka on kuollut pienenä. Lääkäri on aiemmin kertonut, että tauti on peittyvästi periytyvä, joten sairautta aiheuttavan geenivirheen pitäisi tulla molemmilta vanhemmilta. Geenitestiä kantajuuden selvittämiseen ei kuitenkaan ole, mutta sairaan lapsen tai sikiön testaamiseen on olemassa geenitesti. Lääkäri on myös kertonut, että pariskunnan riski saada kyseistä tautia sairastava lapsi on 1/300 (0,33 %) ja että sikiölle tehtävän istukatutkimuksen aiheuttama keskenmenoriski olisi suurempi kuin riski, että sikiöllä olisi kyseinen sairaus. Keskustelukatkelman alussa edellinen topiikki (kaksosraskauksien riskit) on päättymässä, kun asiakas ottaa uudelleen puheeksi aiemmin keskustelussa käsitellyn sikiödiagnostiikan (riviltä 5). Asiakas kysyy lääkärin kantaa siihen, kannattaako hänen osallistua sikiötutkimukseen. Lääkäri siirtää päätösvastuun asiakkaille eikä esitä omaa kantaansa asiasta.

Esimerkki 2

PN 6

- 1 L: eli ei tarvii m(h)iettiä heh heh miettiä sitä asiaa et (.)
2 ja [(harmi-) mutta tota (0.8) nii.
3 N: [mm.
4 (0.4)
5 N: nii. mitäs sä niinku oot sillai ite (.) mieltä siitä et
6 aattelee jos mä tuun nyt raskaaks tässä ja (0.4) niin ni
7 kannattaaks mun mennä siihen (0.4) kromosomitutkimukseen
8 vai ounks se tosiaan niinku että (1.8) ku aattelee että (0.6)
9 et siin on kuitenkin se keskemmenon riski sitte ja (.) tää
10 on siis pienempi riski saada toi.
11 (0.4)
12 → L: mm. (0.6) no tota noin ni (0.4) siis niin ku teiän täytyy

13 [ite nyt,
 14 N: [niin t(h)äytyy j(h)oo
 15 → L: pohtia sitä asiaa mut että (0.4) et mi[kä niinku tuntuu
 16 N: [mm.
 17→ L: pahemmalta.
 18 (0.8)
 19 → L: asialta.
 20 (0.5)
 21 N: nii se (.) tietysti [joo.
 22 L: [pystyyks sitä sanomaan °sit teille°.
 23 (0.8)
 24 N: mm.
 25 (1.0)
 26 N: niin totta joo että.
 27 L: se (0.6) istukkatutkimus tehdään raskauden yhdennellätoista
 28 viikolla.

Naisiasiakas aloittaa riviltä 5 kysymyksen, jossa hän kysyy lääkärin mielipidettä sikiötutkimukseen¹ menemisestä. Asiakas pohtii päätöksenteon perusteena kahta eri riskiä riveillä 9-10: riskiä saada keskenmeno istukkanäytteen ottamisen vuoksi ja riskiä saada kyseistä tautia sairastava lapsi. Viimeksi mainittuun asiakas viittaa sanalla ”toi” (rivillä 10) ja osoittaa lääkärin piirtämää kaaviota, joka on pöydällä lääkärin edessä. Lääkäri ei ota kantaa siihen, kannattaako asiakkaan mennä sikiötutkimukseen, vaan siirtää päätöksenteon vastuun asiakkaille pariskuntana: ”teiän täytyy ite nyt pohtia sitä asiaa”. Lääkäri orientoituu responsissaan kysymys-vastaus-vierusparin sekventiaalisen implikoivuuden selontekovelvollisuuteen (Heritage 1996, 244-249). Vastaamisen sijasta hän esittää selityksen sille, miksei voi antaa vastausta kysymykseen. Lääkärin vuoron alun viivytys ja epäröinti rivillä 12 ennakoi sitä, ettei lääkäri aio vastata. Naisiasiakas orientoituu tähän ja tuottaa päällekkäispuhuntana päätöksentekijäksi sitoutumista ilmaisevan vuoron rivillä 14. Tämä vuoro alkaa jo silloin, kun lääkäri on ehtinyt sanoa ”teiän täytyy”, joten asiakas ennakoi, miten lääkärin vuoro tulee päättyvän. Lääkäri korostaa vuorossaan asiakkaiden päätöksentekovelvollisuutta ”teiän täytyy ite nyt”: asiakkaat *itse* joutuvat tekemään päätöksen asiassa. Lääkäri merkitsee tässä

¹ Tässä asiakas käyttää tutkimuksesta termiä ”kromosomitutkimus”, vaikka kysymyksessä on itse asiassa istukkanäytteestä (ks. liite 2) tehtävä geenitestistä, josta lääkäri on aiemmin puhunut. Tämä kuvastaa hyvin sitä, kuinka vaikeaa testien yksityiskohtainen ymmärtäminen voi asiakkaille olla.

päätöksentekijöiksi pariskunnan, ei pelkästään kysymyksen tehnyttä naisasiakasta. Lääkäri ottaa siis myös miesasiakkaan mukaan toimijuuteen ja päätöksentekijyyteen samalla kun itse irtisanoutuu näistä.

Vaikka lääkäri ei annakaan suoraa vastausta asiakkaan kysymykseen, hän antaa kuitenkin asiakkaille päätöksenteon ”työvälineitä”. Hän ohjaa asiakkaita miettimään, kumpi tilanne olisi asiakkaille pahempi: terveen sikiön keskenmeno istukkanäytteen ottamisen vuoksi vai vakavaa tautia sairastavan lapsen saaminen. Lääkäri jatkaa kertomalla sikiödiagnostiikasta tarkemmin ja painottamalla sitä, että tieto lapsen mahdollisesta sairaudesta saadaan jo melko varhaisessa raskauden vaiheessa. Naisasiakas vetää tästä sen johtopäätöksen, että selektiivinen abortti olisi mahdollista sikiötutkimuksen perusteella ja alkaa pohtia tutkimukseen menoa eri perusteilla. Hän ei esitä koko vastaanoton aikana esitä kantaansa eksplisiittisesti, mutta implisiittisesti hänen kantansa on sikiötestauksen puolella, mikä voi päätellä hänen esittämistään perusteluista (ks. esimerkki 5).

6.2 Asiakkaan esittämät kannanotot

Tiedonantomallissa asiakkaat (ainakin naisasiakas, jos pariskunta on asiakkaina) esittävät yleensä kantansa sikiödiagnostiikkaan ja/tai selektiiviseen aborttiin silloin, kun sikiödiagnostiikka on mahdollista, vaikka lääkärit eivät sitä heiltä eksplisiittisesti kysy. Jotkut asiakkaat ottavat kantaa raskauden keskeytykseen myös silloin, kun sikiödiagnostiikka ei ole mahdollista. Asiakkaat voivat merkitä kannanottonsa nk. ”toisiksi arvioiksi” (second assessment, Pomerantz 1984) eli liittää kannanottonsa lääkärin edelliseen vuoroon. Tällöin he käsittelevät siis lääkärin edellistä vuoroa kannanottona, vaikka lääkäri ei olisi muotoillut sitä kannanotoksi. Asiakkaat voivat ilmaista kannanottonsa myös vastauksena lääkärin esittämään sikiödiagnostiikkaa koskevaan tarjoukseen. Näin he ilmaisevat käsittelevänsä lääkärin edellistä vuoroa tarjouksena, jonka hyväksyvät tai hylkäävät (siis ilmaisevat kantansa tarjoukseen) ja perustelevat tämän kantansa.

Aineistossani asiakkaat käsittelevät tiedonantomallissa kannanottojaan *selitysvollisina* (accountable, Heritage 1996, 266-269), he esittävät kannalleen aina perustelun. Asiakkaiden perusteluja sikiödiagnostiikkaa tai selektiivistä raskaudenkeskeytystä koskevalle kannalleen ovat: 1) omakohtaiset kokemukset kyseisestä sairaudesta, 2) mahdollisen tulevan lapsen oletetut kärsimykset tai olemassa olevan lapsen terveys tai onnellisuus, tai 3) kategorinen moraalinen kanta (”mä oon ite aborttia vastaan”). Yleensä asiakkaiden esittämä perusteluvuoro (tai vuoron osa) on

yhdistelmä useammasta perusteesta. Asiakkaat esittävät kannanottonsa henkilökohtaisena tai pariskunnan yhteisenä kantana, joka on syntynyt harkinnan tuloksena ja painavin perustein.

Esimerkki 3 jatkuu suoraan tämän luvun esimerkistä 1, mutta keskityn tässä tarkemmin asiakkaan kannanottoon. Lääkäri on edellä tarjonnut asiakkaille räätälöidyn geenitestin mahdollisuutta seuraavan raskauden aikana. Asiakkaat eivät ole ottaneet tätä tarjousta vastaan ja lääkäri on esittänyt kannanoton ("my side telling", Pomerantz 1980), joka implisiittisesti hakee asiakkaiden kantaa. Lääkäriin kannanotto käsittelee eksplisiittisesti lääkärin "tunnetta", mutta implisiittisesti myös negatiivista asennoitumista selektiiviseen aborttiin perheessä olevan lapsen kaltaisen toisen lapsen kohdalla. Asiakas tuottaa oman eksplisiittisen, selektiivisen abortin suhteen negatiivisen kannanottonsa lääkärin implisiittisen kannanoton jälkeen ja perustelee sitä olemassa olevan lapsen tilalla, kuten lääkärikin on tehnyt. Asiakas ei kuitenkaan määrittele lapsen tilaa "terveydeksi", vaan kuvaa ennemminkin lapsen kokonaisolemusta yksilönä.

Esimerkki 3

PN 1

- 1 L: ʃtuntuu hiukan hassulta nyt puhua tässä raskauden
2 keskeyt[tämisestä ja muuta kun (.) hän on näin terve [ja,ʃ
3 → N: [ʃha-ha,ʃ [nii joo
4 → me puhut[tiinki sillan alussa et vaik ois saanu tietääkki
5 → M: [°en mä ois ()°
6 → N: ku mä oon ite aborttii vastaan [ku meä Samuli on semmonen
7 L: [nii.
8 → N: ku se on ni ei[hä sitä ois voinu kes- (.) mi^{ks} ois
9 L: [nii. ei. ei.
10 → N: keskeyttäny.
11 L: joo.
12 (0.5)
13 → N: ja mi^{ks} keskeyttä^{is} seuraav^{ankaan} ku Samuli on nyt tämmöne.
14 L: mm.
15 (1.5)
16 L: nii
17 (2.5)

Lääkäri on esittänyt oman näkökulmansa ilmaisevat kannanoton riveillä 1-2 ja näin osoittanut ymmärtävänsä tilanteen asiakkaiden näkökulmasta sekä implikoinut hakevansa asiakkaiden kantaa asiaan. Naisiasiakas osoittaa samanlinjaisuutta yhtymällä lääkärin hymyilyyn naurupartikkeleilla ja ”nii joo” –aloituksella rivillä 3. Lääkärin perustelun (”kun (.) hän on näin terve” rivillä 2) jälkeen asiakas ottaa vuoron oman kantansa esittämistä varten. ”Nii joo” –aloitus ilmaisee siis samanmielisyyttä lääkärin esittämän lapsen terveyttä koskevan arvion kanssa. Asiakas käsittelee siis edellistä vuoroa kannanottona ja sitoo oman kannanottonsa siihen osoittamalla samanmielisyyttä ja eksplikoimalla oman kantansa ja sen perustelut. Hän muotoilee kannanottonsa narratiiviksi, jossa hän kuvaa, miten kanta on muodostunut. Asiakas kuvaa kantansa pariskunnan yhteiseksi: ”me puhuttiinki” ja miesiasiakas osallistuu kannan ilmaisemiseen katsekontaktilla puolisonsa kanssa ja hiljaisella äänellä lausutulla samanmielisellä kommentilla rivillä 5. Naisiasiakas kuvaa sitä, miten yhteinen selektiivisen abortin vastainen kanta on syntynyt: ”me puhuttiinki silloin alussa”, tarkoittaen luultavasti sitä, kun perheen lapsella on diagnosoitu kyseinen sairaus. Kyseisellä vastaanotolla ei ole käyty asiakkaan kuvaamaa keskustelua.

Asiakas puhuu tässä olemassa olevan lapsen abortoimisen mahdollisuudesta (mitä ei tilanteessa ollut, koska ei ollut diagnoosia raskauden aikana) ”et vaik ois saanu tietääkki”. Perustelujen jälkeen hän jatkaa ”eihä sitä ois voinu kes- (.) miks ois keskeyttäny.” Hän kertoo siis kantansa, jonka mukaan vaikka he olisivat saaneet tietää olemassa olevan lapsen sairaudesta, he eivät olisi keskeyttäneet edellistä raskautta. Asiakas esittää kaksi erilaista perustetta: 1) ”ku mä oon ite aborttii vastaan” eli kategorisen moraalisen kannan aborttia vastaan (rivillä 6) ja 2) ”ku meitä Samuli on semmonen ku se on” (rivillä 6 ja 8) ja ”ku Samuli on nyt tämmöne” (rivillä 13) mitkä viittaavat sekä lapsen terveyteen että lapsen kokonaisolemukseen ihmisenä ja perheenjäsenenä. Rivin 13 aikana (”Samuli on nyt tämmöne”) äiti katsoo sylissään olevaan lapseen ja lääkäriin osoittaen näin myös nonverbaalisesti perusteekseen Samulin (suhteellisen) terveyden ja hyvinvoinnin (”tämmöne”). Varsinainen tulevaa raskautta koskeva kanta ilmenee riveiltä 8,10 ja 13: ”eihä sitä ois voinu kes- (.) miks ois keskeyttäny” ja ”ja miks keskeyttäis seuraavankaan”. Asiakkaan mielestä siis keskeyttämiselle ei olisi perusteita mahdollisessa seuraavassa raskaudessa. Asiakkaan perustelu pohjautuu sille olettamukselle, että mahdollinen tuleva lapsi olisi samanlainen (terveydeltään tai muuten) kuin olemassa oleva lapsi. Lääkäri on aikaisemmin kertonut mahdollisen tulevan lapsen sairauden (jos sillä olisi sama sairaus) olevan todennäköisesti oireiltaan samankaltainen kuin olemassa olevalla lapsella, mutta on myös mahdollisuus siihen, että oireet voisivat olla vaikeampia. Asiakas muotoilee kannanottonsa osittain pariskunnan yhteiseksi kertomalla, että he ovat ”silloin alussa” puhuneet asiasta yhdessä. Abortinvastaisen kategorisen moraalisen kantansa naisiasiakas sen

sijaan muotoilee omaksi henkilökohtaiseksi kannakseen ”mä oon ite aborttii vastaan”. Äiti implikoi sitä, että raskaudenkeskeytyksellä tulisi olla hyvä syy: ”miks ois keskeyttäny. ja miks keskeyttäis seuraavankaan” ja että tässä tapauksessa tarpeeksi hyvää syytä ei ole.

Asiakas käsittelee tässä selektiivistä raskaudenkeskeytystä moraalisenä päätöksenä. Kategorinen moraalinen kanta aborttia vastaan on jo itsessään tapa ilmaista, että kannan valinta on moraalinen päätös. Lisäksi sen implikointi, että raskauden keskeytykselle tulee olla hyvä syy (jota tässä tapauksessa hänen mielestään ei ole), tuottaa päätökselle moraalisen luonteen. Asiakas myös orientoituu siihen, että hänellä on episteeminen etuoikeus raskauden keskeytystä koskevaan kannanottoon eli hänen (tai pariskunnan) kanta on ensisijainen ja hänellä on ensisijainen pääsy omiin ajatuksiinsa ja tunteisiinsa (ks. Pomerantz 1980, Sacks 1984, Heritage & Raymond 2005).

Asiakas voi esittää kannanottonsa myös lääkärin esittämän sikiödiagnostiikkaa koskevan tiedonannon jälkeen. Esimerkissä 4 perheen vauva on äskettäin kuollut sairastamansa syndrooman aiheuttamaan sydänpysähdykseen. Kyseessä on kromosomivirheestä aiheutuva oireyhtymä, joka harvinaisissa tapauksissa voi aiheuttaa myös vaikean sydänvian. Lapsen diagnoosi on selvinnyt vasta kuoleman jälkeen. Tässä lääkäri kertoo, että asiakkaiden riski saada toinen samaa tautia sairastava lapsi on sama kuin muulla väestöllä, mutta sairaus voidaan kuitenkin haluttaessa tutkia geenitestillä sikiöstä (äiti on raskaana). Lääkärin tiedonantoa on analysoitu edellisen luvun esimerkissä 8 (s. 97-98). Lääkäri antaa tiedon implikoimalla, ettei suosittele testausta. Asiakas vastaakin tähän tiedonantoon ilmoittamalla oman kantansa; hän ei halua sikiödiagnostiikkaa. Asiakas käsittelee lääkärin tiedonantoa tarjouksena, jonka hän torjuu.

Esimerkki 4

PN 5

- 1 L: >eli< .hhh nyt sitte (0.3) niinku (.) jos ajatellaan teiän
- 2 tilannetta ni voi sanoo et tota noin ni ↑se (.) todennäköisyys
- 3 et teil tulis toinen lapsi jol on tää (diagnoosi) (0.5) ja sit
- 4 (.) niin tota (0.5) ni se on (.) samaa suuruusluokkaa ku
- 5 väestös yleensä eli ehkä yhden (.) yks kymmenest tuhan^onesta^o.
- 6 (2.5)
- 7 L: et ku ainahan on niinku mahdollisuus että ↓lapsella [↑on

8 M: [m-hm.
9 L: jotain (0.5) >et se< (.) ei oo niinku oleellisesti suurempi
10 ollenkaan ku mitä väestös °on° ja (.) nyt tota noin ni (0.5)
11 niin (.) sinänsä tää (diagnoosi) ni tää häviämä ni se
12 ↓voidaan ↑kyl tutkii istukasta.
13 (0.7)
14 L: [et jos sen haluaa tunnet[tavan.
15 →N: [mm, [.joo mut en mie siihe ru[pee,
16 L: [mm.
17 (0.5)
18 →N: >et siin on< ↑kuitenki keskenmenoriski ja sitte et
19 → jos ↑on ni sitte ↓on.
20 (.)
21 L: mm. (.) ju[st.
22 →N: [et koska kuitenkin voi elää.
23 (0.5)
24 L: joo ja (.) [ja tään ei tarvi >ollenkaan< (.) toistuu
25 →N: [niinku pitkäänki.
26 L: siis tämmöses muodossa jos se toi- sehän ei toistu,
27 N: mm.
28 (0.5)

Asiakas vastaanottaa lääkärin tiedonannon sikiödiagnoosiin mahdollisuuksista rivillä 15 ”mm” – minimipalautteella. Asiakkaan kannanotto alkaa sisäänhengitetyllä ”.joo” –partikkelilla, jolla asiakas ilmaisee olevansa tietoinen sikiödiagnoosista. Hän jatkaa ”mut en mie siihe rupee”, jolla hän ilmaisee käsittelevänsä lääkärin tiedonantoa tarjouksena, jonka tässä torjuu. Hän esittää kolme perustetta tälle kannalleen (olla osallistumatta istukkatutkimukseen). Rivillä 18 ”et siin on kuitenkin keskenmenoriski” käsittelee istukkanäytteen ottamista lääketieteellisenä toimenpiteenä: istukkanäytteen ottamiseen liittyvä keskenmenoriski on suurempi kuin riski saada kyseistä tautia sairastava lapsi. Samalla rivillä esitetty toinen peruste ”ja sitte et jos on ni sit on” siirtää perusteet sairauden merkitykseen: asiakkaan näkökulmasta ei ole merkityksellistä, vaikka tulevalla lapsella olisikin kyseinen sairaus. Kolmas peruste riveillä 22 ja 25 ”et koska kuitenkin voi elää. niinku pitkäänki” liittyy siihen, että sairauden merkitys on pieni verrattuna siihen, että lapsi voi elää.

Perheen vauvan kuolema näkyy myös tässä äidin esittämässä kannanotossa perusteena sille, että sairaudella ei ole merkitystä, jos lapsi voi elää. Lääkäri on aikaisemmin kertonut asiakkaille, että perheen lapsen kuoleman aiheuttanut sydänpysähdys on harvinainen komplikaatio ja että vaikka perheeseen syntyisikin toinen samaa syndroomaa sairastava lapsi, todennäköisesti elinaikaennuste olisi suunnilleen sama kuin muulla väestöllä. Tässä kannanotossa näkyy hyvin se, kuinka asiakas tuo keskusteluun Mishlerin (1984) termein ”elämismaailman äänen” eli kokemuksensa lapsen kuolemasta, vaikka lääkäri on aiemmin käsitellyt asiaa riskinumeroiden ja lääketieteen testausmahdollisuuksien kautta eli ”lääketieteen äänellä”.

Edellisissä esimerkeissä asiakas on esittänyt kantansa raskauden keskeytystä *vastaan*. Asiakkaat voivat myös ilmaista kantansa sikiötestauksen ja selektiivisen abortin *puolesta*, kuten esimerkissä 5. Esimerkki on samalta vastaanotolta kuin esimerkki 2 (s. 115) ja aikaisemmin naisasiakas on kysynyt lääkärin kantaa siihen, kannattaisiko hänen mennä sikiötutkimuksiin mahdollisen tulevan raskauden aikana. Esimerkki 5 on jatkoa tälle keskustelulle ja ennen esimerkin alkua lääkäri on kertonut istukkatutkimuksen yksityiskohtia. Naisasiakas ei missään vaiheessa eksplisiittisesti kerro, että aikoo mennä sikiötutkimukseen, jos tulee raskaaksi, vaan pohtii asiaa monelta eri kannalta. Kaikki hänen esittämänsä perusteet ovat kuitenkin sikiötutkimuksen (geenitestin) ja selektiivisen abortin puolella, joten voidaan sanoa, että hän ilmaisee implisiittisesti kantansa geenitestauksen ja selektiivisen raskaudenkeskeytyksen puolesta. Puoliso esittää myöhemmin oman eriävän kantansa (ks. esimerkki 8, s. 131).

Esimerkki 5

PN 6

- 1 L: sielt istukan reunasta (0.6) [reunasta otetaan pieni (0.4)
- 2 N: [mm.
- 3 L: pala.
- 4 (0.4)
- 5 N: joo.
- 6 (1.0)
- 7 N: niin ku aattelee toisaalt sitä että ni on tos alkuvaiheessa
- 8 niinku tavallaan se keskemmenon riski koko ajan niinku
- 9 muuten[kin että,
- 10 L: [joo niin on et et tossa (0.4) tos vaiheessa

((9 riviä poistettu))

11 N: >ja just< ku aattelee sitä et toisaalta kuitenkin sit jos mä
12 (0.4) herkistyn kovasti t(h)ai niinku muuten pyörittelen
13 mieles sitä asiaa koko ajan ja se on kuitenkin (0.4) pitkä
14 (.) aika se raskausti että (0.6) sitä täytyy [meijäv vaa
15 L: [mm.

16 N: puhua ja (.) miettii että.
17 (0.4)

18 L: [mm.

19 N: [toisaalta oishan se nyt ihan hirveetä saada se sairas lapsi.
20 (0.4)

21 N: ja sillä lailla sit kuitenkin kattoo sitä,
22 (0.4)

23 L: mm.

24 N: elämää silleen?
25 (1.0)

26 L: nii [joo.

27 N: [tavallaan kun tää on kuitenkin mahdollista tällä lailla
28 tehdä.

((46 riviä poistettu: vertailua Downin syndroomaan))

29 N: et vaikka mä niinku daunist saisin tietää niim mä en niinku
30 (.) todellakaan tiedä mi- mitä mä haluaisin haluaisinko mä
31 aborttia vai [en et se ois semmonen tosi iso

32 L: [joo.

33 L: iso [asia sitte.

34 N: [mietinnän aihe.

35 (.)

36 N: toisaalt tää taas sit ku tää on kuitenkin lapsi sitte
37 menehtyis siihen ni,

38 L: nii.

39 N: sitä aattelee sitä hänen kärsimys[tään.

40 L: [nii.

Naisiasiakas esittää tässä kolme erilaista perustetta sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin puolesta: 1) keskenmenon riski on olemassa joka tapauksessa ja nousisi vain hieman testistä johtuen (riveillä 7-9), 2) vanhempien kärsimykset: ”herkistyminen” raskauden aikana (ellei tiedä, onko lapsi terve vai vakavasti sairas) riveillä 11-14 ja se, että vanhemmille olisi ”hirveetä saada sairas lapsi” ja katsoa hänen elämäänsä (riveillä 19-24) ja 3) lapsen kärsimykset: lapsi menehtyisi pienenä (riveillä 36-37) ja kärsisi (rivi 39).

Lääkäri on aiemmin kertonut, että istukkanäytteen ottamiseen liittyy keskenmenon riski. Asiakkaan vuoro riveillä 7-9 arvioi yleiseen tietoon vedoten (eksplikoimatta tiedon lähdettä), että raskauden alkuvaiheessa on olemassa joka tapauksessa keskenmenoriski. Lääkäriin kerrottua, että riski kasvaa näytteen ottamisen vuoksi noin prosentoin, asiakas arvioi tämän sanallisesti ”nii et ei sekään nyt hirveesti” (ei näytetty litteraatiossa). Tämän jälkeen asiakas ottaa esille omat mahdolliset tunnereaktionsa raskauden aikana jos sikiön tilannetta ei tiedetä (rivit 11-14). Hän pohtii, että epävarmassa tilanteessa hän saattaisi ”herkistyä” raskauden aikana. Sen jälkeen hän siirtyy yleisemmälle tasolle: ”oishan se nyt ihan hirveetä saada se sairas lapsi” (rivillä 19). Tässä hän vetoaa molempien vanhempien, mahdollisesti myös muiden läheisten kärsimyksiin, jos lapsi olisi vakavasti sairas ja kuolisi pienenä. Viimeinen perustelu liittyy lapsen kärsimyksiin: lapsi kärsisi ja menehtyisi nuorena (riveillä 36-37, 39). Tämä perustuu kokemuspohjaiseen tietoon kyseistä tautia sairastavasta lapsesta lähisuvussa ja lääkärin aikaisemmin antamaan tietoon taudin tyypillisestä kulusta.

Kaikki nämä asiakkaan esittämät perustelut implisiittiselle kannanotolle sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin puolesta alkavat sanalla ”toisaalta” (rivit 7, 11, 19 ja 36). Asiakas tuottaa nämä perusteet vastakkainasetteluna istukkanäytteen ottamiseen liittyvälle keskenmenoriskille. Vaikka riski hieman kasvaakin näytteenoton vuoksi, asiakkaan mielestä on olemassa kuitenkin hänen mainitsemansa perusteet sille, että sikiö kuitenkin testattaisiin. Asiakkaan kannan voi lukea myös riveiltä 27-28: ”tavallaan kun tää on mahdollista tällä lailla tehdä”. Asiakas myös kertoo riveillä 29-31 ja 34, että jos mahdollisella tulevalla lapsella todettaisiin Downin syndrooma, hän ei tietäisi, haluaisiko aborttia. Myös tästä voi tulkita, että puheena olevan taudin kohdalla hän tietää, mitä haluaa tehdä (testauksen ja selektiivisen abortin jos lapsi on sairas).

Naisiasiakkaan puhe näyttää olevan suunnattu lääkärin lisäksi myös puolisolalle. Kyseisen keskustelun aikana puoliso istuu hiljaa seuraten keskustelua, mutta osallistumatta siihen. Puoliso ilmaisee myöhemmin vastaanotolla useampaan kertaan oman kantansa, jonka mukaan sairaan

lapsen saamisen riski on pieni ja hän olisi valmis ”kokeilemaan” lapsen hankkimista ilman testaamista. Perustelut sikiödiagnostiikan ja mahdollisen selektiivisen abortin puolesta toimivat myös siinä tarkoituksessa, että asiakas ilmaisee niillä omaa kantaansa puolison erilaista kantaa vastaan ja hakee myös lääkäriltä samanmielisyyttä omalle kannalleen (ks. esimerkki 8, s. 131). Episteemisesti asiakas implikoi tässä esimerkissä sitä, että hänellä on ensisijainen oikeus kannanottoihin sikiödiagnostiikkaan osallistumisen ja selektiivisen abortin suhteen (käytännössä Suomessa äidillä on myös viimesijainen päätösvalta sikiödiagnostiikan ja abortin suhteen). Erityisesti tämä näkyy riveillä 11-14, kun asiakas puhuu omasta mahdollisesta ”herkistymisestäään” raskauden aikana. Tämä sikiödiagnostiikkaa puoltava peruste koskee pelkästään hänen mahdollisia tunteitaan ja näin ollen vain hänellä on pääsy niihin ja episteeminen oikeus esittää (hypoteettisia) tunteitaan koskevia perusteita. Vaikka naisasiakas riveillä 14 ja 16 merkitsee päätöksentekoa koskevan keskustelun pariskunnan yhteiseksi (”sitä täytyy meijäv vaa puhua ja miettiä”), riveillä 29-31, 33 hän kuitenkin implikoi, että selektiivistä aborttia koskeva päätös on hänen henkilökohtainen valintansa (”mä en niinku todellakaan tiedä mitä mä haluaisin”). Asiakkaan puheessa päätöksenteko on prosessi, jossa pariskunta neuvottelee, mutta päätöksen tekee (nais)asiakas itse. Esittämällä perusteita sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin puolesta naisasiakas käy samalla implisiittistä neuvottelua puolisonsa kanssa.

Kuten edellisessäkin esimerkissä, myös esimerkissä 5 näkyy hyvin se, kuinka ”lääketieteen maailma” ja ”elämismaailma” (Mishler 1984) kohtaavat tiedonantomallin keskusteluissa. Lääkäri pysyttelee tiedonannossaan ”lääketieteen maailmassa” kertomalla sikiödiagnostiikan käytännön suorittamisesta ja riskeistä. Asiakas tuo keskusteluun ”elämismaailman” puhumalla arkielämän tietoon liittyvästä yleisestä keskenmenon riskistä, omasta potentiaalisesta emotionaalisesta herkistymisestäään raskauden aikana, sekä mahdollisista omista ja lapsen kärsimyksistä. Lääkäri ei osallistu keskusteluun asiakkaan esille tuomista ”elämismaailman” asioista muuten kuin neutraaleilla, vastaanottavilla minimipartikkeleilla ”mm”, ”nii” ja ”joo”¹. Lääkäri ei näytä kannustavan tai tukevan ”elämismaailman” näkökantojen keskusteluun tuomista, mutta ei myöskään keskeytä, estä tai jätä huomiotta asiakkaan elämismaailmaa koskevaa puhetta, niin kuin joissain tutkimuksissa on todettu lääkärin vastaanotolla tapahtuvan (mm. Mishler 1984, Barry et al. 2001). Lääkäri ja asiakas toimivat myös tässä esimerkissä omilla ”tonteillaan”, lääkäri oman

¹ Joissain yhteyksissä minimiresponssien voidaan nähdä olevan saman- tai erilinjaisia edeltävän vuoron suhteen (Sorjonen 2001a), mutta tässä yhteydessä prosodia (hiljaisella äänellä puhutut, ”jatkatvat” responssit) tukee tulkintaa, jonka mukaan palautteet ovat neutraaleja.

lääketieteellisen asiantuntemuksensa piirissä ja asiakas oman arkielämänsä ja omien tunteidensa asiantuntijana.

6.3 Asiakkaan kantaa tukevat vuorot

Asiakkaan esitettyä kantansa sikiödiagnostiikasta ja/tai selektiivisestä abortista lääkärin nk. ”kolmannet vuorot” ovat tyypillisesti asiakkaan kannan kanssa samanlinjaisia, asiakkaan kantaa tukevia. Ensimmäisenä vuorona sikiödiagnostiikkakeskusteluissa toimii siis lääkärin tiedonanto, sikiödiagnostiikkaa koskeva tarjous tai implisiittinen kannanotto, toisena vuorona asiakkaan tuottama tiedon vastaanotto ja/tai kannanotto ja kolmantena vuorona lääkärin tuottama vuoro, joka vastaanottaa asiakkaan kannanoton. Nämä lääkärin kolmannet vuorot voivat olla samanlinjaisuutta osoittavia minimipalautteita tai konstruoituna dialogina esitettyjä toisten asiakkaiden kannanottoja. Joskus lääkäri voi joutua myös tasapainottelemaan asiakkaiden erilaisten kantojen välillä ja tukemaan molempia, samalla pysytellen itse kannaltaan neutraalina.

6.3.1 Samanlinjaiset minimipalautteet

Suomenkielisessä arkikeskustelussa samanmielisyyttä tai samanlinjaisuutta ilmaistaan usein minimipalautteilla kuten ”nii(n)” ja ”joo” (Tainio 1996, Sorjonen 2001a). Tämä periaate pätee myös institutionaalisissa keskusteluissa. Seuraavaksi analysoin lääkärin responsseja aiemmin esimerkissä 3 analysoimaani asiakkaan kannanottoon. Asiakas kertoo, että on aborttia vastaan ja että selektiiviselle raskaudenkeskeytykselle ei ole syytä. Lääkäri esittää samanlinjaisia minimipalautteita asiakkaan kannanoton aikana ja sen jälkeen (esimerkki 6), ja myöhemmin kertoo nk. ”konstruoituna dialogina”, kuinka toiset perheet suhtautuvat kyseisen kaltaiseen tilanteeseen (esimerkki 7, s.128).

Esimerkki 6

PN 1

- 1 N: me puhut[tiinki sillan alussa et vaik ois saanu tietääkki
- 2 M: [°en mä ois ()°
- 3 N: ku mä oon ite aborttii vastaan [ku meitä Samuli on semmonen
- 4 → L: [nii.
- 5 N: ku se on ni ei[hä sitä ois voinu kes- (.) mi₁ks ois
- 6 → L: [nii. ei. ei.

7 N: keskeyttäny.

8 → L: joo.

9 (0.5)

10 N: ja miks keskeyttäis seuraavankaan ku Samuli on nyt tämmöne.

11 → L: mm.

12 (1.5)

13 → L: nii.

14 (2.5)

Rivillä 4 lääkäri esittää ensimmäisen samanlinjaisen ”nii” –palautteen. Se vastaa asiakkaan vuorossa kohtaan ”mä oon ite aborttia vastaan”. Rivin 6 ”nii” on samanlinjainen ja kohdistuu äidin arvioon Samulista ”ku meiän Samuli on semmonen ku se on”. Molemmat edellä kuvatut ”nii” -partikkelit vastaanottavat äidin esittämiä perusteita ilmaisemalleen kannalle (aborttia vastaan). Rivin 6 ”ei. ei.” taas ennakoi äidin esittämää perustelua siitä, että Samulia ei olisi ollut syytä abortoida. Ne tulevat heti äidin ”ei” sananalun jälkeen (rivillä 5 ”eihä”) ja toistavat sen. Lääkäri päätelee siis asiakkaan esittämistä perusteluista, että asiakas esittää abortin vastaisen kannanoton ja ilmaisee samanlinjaisuutta sen kanssa. Rivin 8 ”joo” on luonteeltaan neutraali eikä siis ilmaisee saman- eikä erimielisyyttä, vaan on lähinnä topiikkia lopettava responssi. Äidin jatkettua kannanottoaan rivillä 10 lääkäri vielä esittää ”mm” –minipalautteen rivillä 11 ja tauon jälkeen ”nii”-palautteen rivillä 13, mitkä osoittavat samanlinjaisuutta asiakkaan kanssa ja pohjustavat lääkärin seuraavaa vuoroa. Rivien 11-14 lääkärin vuorojen ja taukojen aikana lapsi kitisee ja äiti orientoituu lapseen. Nonverbaalilla viestinnällä äiti siis implikoi päättäneensä oman kannanottonsa. (Toisissa tilanteissa äiti orientoituu lääkärin puheeseen, vaikka lapsi kitiseekin hänen sylissään, joten lapseen orientoituminenkin on valinta vuorovaikutuksessa.) Lääkäri jatkaa tästä tuottamalla samanlinjaisuutta osoittavan kertomuksen siitä, kuinka toiset samassa tilanteessa olevat ajattelevat asiasta (seuraava esimerkki).

6.3.2 Toisten asiakkaiden kokemukset

Arkikeskustelussa kertomuksen esittämisen jälkeen toinen keskustelija voi tuottaa nk. ”toisen tarinan” (second story, mm. Sacks 1992, vol. II, 3-16, 249-260). Kertomalla toisen tarinan ensimmäisen tarinan kuulija ilmaisee ymmärryksensä ensimmäisestä tarinasta. Toisessa tarinassa on yleensä samankaltainen topiikki kuin ensimmäisessä ja se vastaa henkilörakenteeltaan ja asetelmaltaan ensimmäistä tarinaa (ibid.). Institutionaalisissa tilanteissa toisia tarinoita voidaan

käyttää terapeuttiin tarkoituksiin, kuten esimerkiksi AA-kerhossa (Alcoholics Anonymous), jossa kerrotaan omia kokemuksia pitkinä sarjoina (Arminen 2004). Näillä kertomuksilla osallistujat ilmaisevat ymmärtävänsä toisten kokemukset, olevansa ”samassa veneessä” (Sacks 1992, vol. II, 260). Toisenlaisissa institutionaalisissa tilanteissa, kuten psykiatrin vastaanotolla, toisten tarinoiden esittäminen on taas rajoitettua (ibid.). Myös perinnöllisyysneuvonnassa institutionaalinen rooli rajoittaa asiakkaan tarinoihin vastaamista lääkärin omia kokemuksia käyttämällä (vaikka hänellä niitä olisikin).

Esimerkissä 7 lääkäri kertoo jonkin verran epätäydellisen toisen tarinan, jossa toimijana ovat muut samassa tilanteessa olevat asiakkaat. Äiti on aiemmin (esimerkissä 3, s. 118) kertonut, kuinka hän (tai pariskunta) on tullut siihen kantaan, mikä hänellä/heillä nyt on (abortin vastainen) ja millä perusteilla. Tässä lääkäri kertoo, mitä muut samassa tilanteessa olevat asiasta ajattelevat ja millä perusteilla. Vaikka kertomuksessa ei ole esimerkiksi ajallista etenemistä ja se on muun muassa tässä suhteessa tarinana epätäydellinen, voi sen tulkita toiseksikertomukseksi, joka osoittaa samanlinjaisuutta asiakkaan kertomuksen ja kannanoton kanssa.

Esimerkki 7

PN 1

- 1 N: ja miks keskeyttäis seuraavankaan ku Samuli on nyt tämmöne.
- 2 L: mm.
- 3 (1.5)
- 4 L: nii.
- 5 (2.5)
- 6 → L: yleensä (1.5) ku ajattelee perheitä joita tässä tapaa ja
- 7 → jotka pohtii vaik mahdollisia raskauden keskeytyksiä niin
- 8 → useinhan .hhh sen tyyppiset taudit jotka on hirveen vaikeita
- 9 → ja nopeesti eteneviä ja lapsi on ollu kauheen (.) kivuliaan
- 10 → tuntune ni semmoset on ne [joita vanhemmat eniten pelkää ja
- 11 N: [nii joo.
- 12 → L: tän tapasia (0.7) tän tapasiin sitte suhtautuu aika monet (.)
- 13 → monet just sillä lailla että kyllä sit (.) kyllä tommosen
- 14 → taudin kanssa pärjää.
- 15 N: mm. joo.

Lääkäri aloittaa toisen tarinan sanalla ”yleensä” rivillä 6. Hän kertoo tarinansa yleistykseenä siitä, miten hänen tapaamansa asiakkaat suhtautuvat asiaan (”yleensä” rivillä 6, ”useinhan” rivillä 8 ja ”aika monet” rivillä 12). Hän sitoo toisen tarinan asiakkaan kertomukseen aloittamalla puhumalla perheistä, joita lääkäri vastaanotolla (”tässä”) tapaa ja jotka pohtivat mahdollisia raskauden keskeytyksiä. Puhumalla ”perheistä joita tässä tapaa” lääkäri osoittaa omaa asiantuntijuuttaan asiasta. Hän ilmaisee tavanneensa lukuisia samassa tilanteessa olevia perheitä ja tietävänsä, miten nämä suhtautuvat asiaan. Perheiden tilanteeksi lääkäri määrittelee tässä yhteydessä sen, että nämä ”pohtii vaik mahdollisia raskauden keskeytyksiä”. Raskaudenkeskeytys tässä yhteydessä ilmenee siis mahdollisena vaihtoehtona, jota pohditaan. Lääkäri luo kontrastin asiakkaan kertomukselle ja kannanotolle nostamalla asiakasperheen tilanteen (suhteellisen terve lapsi) vastakohtaksi toisenlaisen tilanteen, jossa perheen lapsella on vaikea ja nopeasti etenevä tauti, josta lapsi kärsii (rivit 8-10). ”Hirveen” rivillä 8 ja ”kauheen” rivillä 9 ovat ääri-ilmaisuja (extreme case formulations, Pomerantz 1986), jotka korostavat näiden lasten kärsimyksiä ja luovat moraalisen oikeutuksen sille, että tällaisten lasten vanhemmat pelkäävät saada toista samanlaista lasta. Lääkäri vertaa tällaisten toisenlaisten asiakkaiden tilannetta kyseisten asiakkaiden tilanteeseen ”tän tapasiin”, jonka kanssa ”aika monet” kokevat pärjäävänsä.

Lääkäri osoittaa siis samanlinjaisuutta asiakkaan kertomuksen kanssa kertoessaan toisen tarinan, joka kertoo asiakkaan esittämän kannanoton pääelementit. Asiakkaan kertomuksessa toimijana eli kannan muodostajana on toiminut asiakas ja hänen puolisonsa. Lääkärin toisessa tarinassa toimijoina ovat raskauden keskeytystä pohtivat ”perheet”. Asiakkaan kertomuksen pääjuoni on se, millä perusteilla ja mihin lopputulokseen pariskunta ja asiakas itse ovat tulleet pohtiessaan raskaudenkeskeytyksen oikeutusta. Lääkärin toisessa kertomuksessa on sama orientaatio: toisenlaisilla perusteilla (vakavampi sairaus) asiakkaat ovat suhtautuneet eri tavalla, samoilla perusteilla (suhteellisen terve lapsi) toiset asiakkaat ovat tulleet samaan johtopäätökseen kuin kyseiset asiakkaat. Lääkärin käyttämät sanavalinnat ”yleensä”, ”useinhan” ja ”aika monet” ilmaisevat myös samanlinjaisuutta (verrattuna esimerkiksi siihen, jos lääkäri käyttäisi ilmaisuja ”joskus”, ”harvoin” tai ”jotkut”).

”Toisella tarinalla” lääkäri ilmaisee tukevansa asiakkaiden kantaa abortin suhteen. Lääkäri ei kuitenkaan kertomuksessaan ilmaise, että asiakkaista kukaan olisi päätenyt aborttiin, vaan kertoo, että vaikeita sairauksia sairastavien lasten vanhemmat *pelkäävät* näitä tauteja. Tämän voi katsoa

implisiittisesti viittaavan siihen, että tämänkaltaisissa tilanteissa vanhemmat voisivat päätyä raskaudenkeskeytykseen, jos sikiöllä todettaisiin samanlainen tauti kuin perheen ensimmäisellä lapsella (lääkärin kertomuksissa perheissä on jo lapsi, jolla on vaikea sairaus). ”Kyllä tommosen taudin kanssa pärjää” riveillä 13-14 taas viittaa siihen, että tällaisten lasten syntymää ei yritetä ehkäistä eli tällaisten lasten vanhemmat eivät päädy aborttiin. Tämä tukee asiakkaan aikaisemmin ilmaisemaa kantaa.

Lääkäri esittää toisen tarinansa nk. ”konstruoituna dialogina” (constructed dialogue, Tannen 1989) eli kertoo siitä, mitä toiset ihmiset ovat sanoneet. Käyttämällä tällaista muotoa eli esittämällä kannanoton toisten asiakkaiden ”suulla” lääkäri voi tukea asiakkaan kantaa, mutta hänen tarvitse ilmaista omaa kantaansa asiasta. Tämä on yksi tapa, jolla lääkäri voi toteuttaa professionaalista neutralismia, jota käytetään työvälineenä myös monenlaisissa muissa institutionaalisissa tilanteissa, kuten esimerkiksi uutishaastatteluissa (Clayman 1992), oikeuden istunnoissa (Atkinson 1992) tai perheasioiden sovittelussa (Greatbatch & Dingwall, 1999) .

6.3.3 Asiakkaiden erilaisten kantojen välillä tasapainottelu

Joskus perinnöllisyysneuvontavastaanotolla saattaa käydä niin, että pariskunta on keskenään eri mieltä siitä, miten mahdollisessa tulevassa raskaudessa tulisi toimia. He saattavat olla jopa eri mieltä siitä, tulisiko lapsia ylipäätään hankkia. Lääkäri on silloin hankalassa välikädessä, koska hänen tulisi pysyä itse puolueettomana näissä erimielisyyksissä, mutta kuitenkin pyrkiä tukemaan asiakkaiden päätöksiä. Esimerkissä 8 näytän, kuinka lääkäri voi ratkaista tämän dilemman.

Esimerkki on samalta vastaanotolta kuin esimerkit 2 (s. 115) ja 5 (s. 122). Pariskunnan naisasiakas on esittänyt monia perusteita sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin puolesta ja näin implikoinut, että hänen kantansa on positiivinen näiden suhteen. Miesasiakas taas ilmaisee esimerkin 8 alussa, että hänen mielestään riski saada sairas lapsi on niin pieni, että voisi ottaa riskin ja yrittää lasta ilman testausta. Miesasiakas hakee kysymyksellään lääkärin hyväksyntää tälle ajattelulle.

Naisasiakas ja miesasiakas väittelevät riskin suuruudesta ja sen merkityksestä ja hakevat molemmat lääkärin tukea omalle kannalleen. Lääkäri päätyy esittämään arvioita, jotka tukevat molempien asiakkaiden kantoja.

Esimerkki 8

PN 6

- 1 M: onks toi nyt sitte semmonen luku että voi (0.8) @hyvällä
2 omallatunnolla@ lähtee kokeilee viel °että°,
3 (.)
4 N: mm-m.
5 (.)
6 L: no (0.7) mä luulen et (.) et t(h)ota (.) melkein mikä tahansa
7 luku on semmonen et voi olla ihan [hyvällä omallatunnolla,
8 N: [mm.
9 M: [joo.
10 (0.5)
11 L: °et ei sit siinä mielessä [mi-° mitä sä niinku (.) ajattelit
12 N: [mm.
13 L: että,
14 (.)
15 M: niin ni siis sitä että (0.5) jos lähetään tolla luvulla
16 kokeilee ja sit se tulee ni (1.5) sit oj jo aika huonosti
17 °varmaan°.
20 N: no niin mut se voihan se riski olla [siinä.
21 M: [niin niim mut että (0.8)
22 eiks toi oo kumminki aika pieni.
23 N: mm-m?
24 M: riski.
25 (0.4)
26 → L: niin no (.) onhan se absoluuttisesti alle (.) yhden
27 → pro[sentin oleva,
28 M: [nii.
29 N: mm.
30 → L: luku.
31 (0.5)
32 L: et et jos sitte kävis niin että todella to- (.) todet[ta et
33 N: [mm.

34 L: (.) tetäs se sikiötutkimus ja todettas että lapsella on (.)
 35 on tää (.) ni sillon se merkitsis si- (.) si- (.) sitä että
 36 tejän tilanne olis sama ku sun vanhempien tilanne on ollu.
 37 N: mm-m. jo[o-o.
 38 → L: [se on hyvin epätodennäkönen mahdollisuus (0.4)
 39 → mut et ei (.) ei tää mitään ole mahdotonta.
 40 N: nii [just joo.
 41 →L: [siitä ei voi sanoo.

Riveillä 1-2 miesasiakas hakee lääkärin hyväksyntää kannalleen, että pariskunta voisi yrittää lapsentekoa ilman testejä, koska riski on pieni. Lääkäri vastaa asiakkaan kysymykseen riveillä 6-7 ja pyytää lisäselvitystä riveillä 11-13. Käsittelen tämän esimerkin alkua moraalin osalta tarkemmin esimerkissä 13, mutta näytän sen myös tässä yhteydessä, jotta kävisi paremmin ilmi se konteksti, jossa lääkäri myöhemmin tukee asiakkaiden kantoja. Riveillä 15-17 miesasiakas tarkentaa kantaansa (uudelleenmuotoilun osoitus ”niin ni siis sitä että” rivillä 15) selittämällä, että pienellä riskiluvulla ”kokeiltaessa” sairauden mahdollisuus on pieni. Tässä hän edelleen hakee lääkärin tukea kannalleen, jonka mukaan riski saada sairas lapsi on pieni ja käytännössä epätodennäköinen. Naisasiakas taas korostaa rivillä 20 omaa kantaansa, että riski on kuitenkin olemassa. Tämä kannanotto on suunnattu miesasiakkaalle katsekontaktin avulla. Miesasiakas korostaa jälleen riskin pienuutta 21-22 ja 24 ja hakee lääkärin kantaa. Pariskunta väittelee keskenään käyttämällä aloituksia ”no niim mut” rivillä 20 ja ”niin niim mut” rivillä 21, vaikka miesasiakkaan kysymykset ovatkin eksplisiittisesti suunnattu lääkärille, hakemaan tämän kantaa. Riveillä 26-27, 30 lääkäri ottaa kantaa riskin pienuuteen esittämällä riskiluvun eri muodossa kuin aikaisemmin. Aikaisemmin hän on ilmaissut riskin olevan 1/300, tässä hän ilmaisee saman luvun prosenttilukuna, ”absoluuttisesti alle yhden prosentin”. Lääkäri osoittaa samanmielisyyttä ”niin no (.) onhan” aloituksella, jossa ”niin no” viittaa edellisen vuoron käsittelyyn ja –han –päätte samanmielisyyttä miesasiakkaan riskiarvion (”aika pieni”) kanssa. Tämä ja rivin 38 arvio ”hyvin epätodennäköinen mahdollisuus” tukevat miesasiakkaan kantaa riskin pienuudesta. Toisaalta lääkäri myös tukee naisasiakkaan kantaa rivillä 39: ”ei tää mitään ole mahdotonta” ja rivillä 41 ”sitä ei voi sanoo”. Hän arvioi siis asiantuntijana riskin pieneksi, mutta muistuttaa, että se on kuitenkin olemassa. Näin hän tukee molempien näkemyksiä pysytellen itse neutraalina ja jättäen päätöksenteon pariskunnalle. Lääkäri pysyttelee myös tässä esimerkissä, kuten muulloinkin tiedonantomallissa, lääketieteellisenä asiantuntijana, joka voi esittää arvioita riskiluvuista tai sairauden vakavuudesta, mutta ei ota kantaa asiakkaiden päätöksiin.

6.4 Moraali tiedonantomallissa

Luvussa 2 olen kuvannut, kuinka keskusteluun liittyy aina jonkinlaisia moraalisia aspektoja. Vaikka moraalit tuotetaankin aina paikallisesti keskustelussa, jotkin keskustelunaiheet ovat kuitenkin, ainakin arkiajattelussa, lähtökohtaisesti ”moraalisempia” kuin toiset. Raskaudenkeskeytys on yksi niistä aiheista, joita sekä arkielämässä että lääketieteen etiikassa pidetään moraalisenä päätöksenä. Monet uskonnot kieltävät raskaudenkeskeytyksen kategorisesti, joissain se hyväksytään tietyn perusteiden avulla. Myös lainsäädännössä raskauden keskeytystä säädellään melko tiukasti. Myös niissä maissa, joissa raskaudenkeskeytys on suhteellisen vapaa, kuten Suomessa, raskaudenkeskeytykselle asetetaan tietyt kriteerit ja sen suorittamiselle aikarajat (Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239). Raskaudenkeskeytyksen voidaan nähdä olevan sekä inhimillisesti että yhteiskunnallisesti moraalinen kysymys, jossa yhtenä dilemmana on se, kenellä on oikeus päättää siitä, kuka saa syntyä. Selektiivinen abortti tuottaa lisää näitä eettisiä ongelmia, koska siinä joudutaan päättämään myös se, millaisilla kriteereillä ihminen saa syntyä. Clarke (1991) on pohtinut sitä, pitäisikö perinnöllisyysneuvojen itsensä asettaa jonkinlaiset rajat sille, millaisilla kriteereillä selektiivisiä raskaudenkeskeytyksiä tehdään, eikä jättää päätöstä pelkästään asiakkaille. Myös sikiödiagnostiikka herättää erilaisia eettisiä pohdintoja, erityisesti silloin, kun sitä tehdään tarkoituksena seuloa sairaat sikiöt ja abortoida ne (mm. Rothman 2003). Lääketieteessä tämä usein ilmaistaan hienovaraisemmin uusien tautitapausten ehkäisynä sikiödiagnostiikan ja raskaudenkeskeytysten avulla (mm. Kääriäinen & Hietala 2006). Voidaan siis katsoa, että sikiödiagnostiikka ja selektiivinen abortti ovat lähtökohtaisesti moraalisia keskustelunaiheita¹.

Tiedonantomallissa lääkärit käsittelevät sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää päätöksentekoa moraaliselta kannalta vain hyvin implisiittisesti ja hienovaraisesti. He tuottavat ainoastaan implisiittisiä moraalisia kannanottoja sikiödiagnostiikan tai selektiivisen abortin suhteen, ja jos he hakevat asiakkaiden kantaa kyseisiin päätöksiin liittyen, he tekevät sen implisiittisesti. Lääkärit keskittyvät antamaan tietoa sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin lääketieteellisistä perusteista, käytännön järjestelyistä ja lain määräyksistä. Tiedonantomallissa nimenomaan asiakkaat tuottavat omilla kannanotoillaan ja niiden perusteluilla sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvän päätöksenteon moraaliseksi. Keskusteluissa moraalin tuottamisessa keskeiseen asemaan nousevat asiakkaiden oma-aloitteisesti tuottamat kannanotot, joissa he käsittelevät

¹ Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että sikiödiagnostiikasta ei voitaisi puhua ilman sen tuottamista moraaliseksi. Esimerkiksi on mahdollista, että lääkärit puhuvat raskaudenkeskeytyksestä (esimerkiksi sen suorittamisen aikana) ilman moraalisia painotuksia.

päätöksentekoa moraalisenä. Lääkärin rooli tiedonantomallin keskusteluissa on antaa tietoa asiakkaiden päätöksenteon pohjaksi, ei kysyä asiakkaiden kantaa tai sen perusteita, esittää omia kannanottoja tai asettua moraaliseksi toimijaksi.

6.4.1 Lääkärien implisiittinen moraalinen

Aineistossani lääkärit käyttävät sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhuessaan pääasiassa sellaisia perusteita, jotka liittyvät mahdollisen tulevan lapsen tai perheeseen jo syntyneen *lapsen terveyteen tai sairauteen, taudin luonteeseen tai riskiarvioiden vertailuun..* Perusteet ovat osa jonkinlaista kategorisointia, kuten terve/sairas tai vaikea/ei vaikea. Vaikka kategorioiden käyttämisen voidaan katsoa sisältävän jonkinlaista implisiittistä moraalista, eksplisiittisesti lääkärit eivät ilmaise moraalista kantaansa. Lääkärien puheessa päätöksenteon perusteiksi nousevat sairauden vakavuus tai riskin suuruus, siis ”objektiiviset”¹ lääketieteelliset perusteet. Lääkärit asettavat ”vaikeiksi” arvioimansa sairauden tai lyhyen elinaikaennusteen moraalisesti hyväksyttäväksi perusteeksi sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin käyttämiselle, ilmaisten tämän moraalisen asennoitumisen implisiittisesti ja/tai aborttilakiin vedoten. Toisaalta lääkäri saattaa ilmaista, että jo raskaudenkeskeytyksestä puhuminen ”tuntuu hassulta”, kun lapsi on ”näin terve”.

Yksi tapa, jolla lääkärit voivat käsitellä topiikkia moraalisenä, on esittää raskauden keskeytys äärimmäisenä vaihtoehtona. Arkikeskustelussa yksi ääri-ilmaisujen (extreme case formulation, Pomerantz 1986), kuten aina/ei koskaan, kaikki/ei kukaan, käyttötarkoituksista on jonkin asian tai teon oikeaksi tai vääräksi osoittaminen (osoittaa siis moraalista orientaatiota). Esimerkissä 9 lääkäri puhuu raskauden keskeytyksestä äärimmäisenä tilanteena (riveillä 15-16) ja arvioi, että vanhempien tilanne on helpompi, koska heidän ei tarvitse miettiä tätä vaihtoehtoa (riveillä 19-20). Tiedonannon osalta kyseistä kohtaa on edellä käsitelty luvussa 5 esimerkissä 5 (s. 82).

¹ Käytän tässä ja jatkossa sanaa ”objektiivinen” lainausmerkeissä, koska perusteiden vertailu on vain näennäisesti objektiivista. Esimerkiksi kahden riskiarvion vertailu voi olla objektiivista jos tilannetta katsotaan vain riskilukujen (prosentti- tai suhdelukujen) vertailuna, mutta todellisuudessa eri riskien vertailussa on otettava huomioon muitakin seikkoja kuin riskiluku (esim. kuinka vaikeaksi asianomainen kokee tapahtuman, jota riskiarvio koskee).

Esimerkki 9

PN 7

- 1 L: ettei kävis näin (0.5) [joo.
2 N: [mm.
3 (3.0)
4 L: .hhh täst nyt vielä tästä #mm# täst seuraavan lapsen
5 hankkimisesta ni (1.2) tämmöses tilantees ei o olemassa
6 mitään (0.4) tutkimuksia siin sikiöaikana,
7 N: mm-m?
8 L: koska ei oo (.) jos olis joku kromosomihäiriö ni sillo
9 vois tutkia lapsivedestä kromosoomit tai istukasta
10 kromosoomit (1.0) taikka jos ois jotain rakenteessa et
11 olis jotain (0.5) #öö# sydänvikaa taikka (0.3) raajoissa
12 jotain >tai muut-< ni vois kattoo ultraäänellä,
13 N: mm-m?
14 L: että (.) et miten se tilanne nyt siel on (.) ja joissaki
15 → tilanteissa ihan siis (.) raskauden alussa niin että jopa
16 → keskeytys °ois mahdollinen° [jos sitä sit perhe haluaa
17 N: [mm-m,
18 L: (0.4) .hhh mut täs ei nyt o sitä sitte (1.2) mahdollisuus
19 oikeestaan #mm# mieltiäkkään joka #ää# tavallaahan se on
20 → £helpompiki ettei t(h)arvi semmosta mieltiä£ mut et[tä se
21 N: [mm,
22 L: on (0.7) sillä lailla hyvä tietää että (0.4) sitä
23 mahdollisuutta täs ei oo et sit vois (0.4) tutkii raskauden
24 aikana.
25 (11.0)

Riveillä 4-6, 8-12, ja 14 lääkäri kertoo asiakkaille, että mahdollisen tulevan sikiön tutkimiseen ei ole mahdollisuutta (käsitelty tarkemmin luvun 5 esimerkissä 5). Lääkäri käyttää kuvauksessaan rivillä 15 sanaa ”jopa” ja konditionaalina ”ois” jotka tuottavat raskauden keskeytyksen äärimmäisenä vaihtoehtona ”joissaki tilanteissa” (riveiltä 14-15). Tässä lääkäri käsittelee raskaudenkeskeytystä implisiittisen moraalisenä päätöksenä. Tässä tilanteessa tosin kysymys raskauden keskeytyksen moraalisesta oikeutuksesta on hypoteettinen (mihin viittaa myös konditionaali rivillä 16), koska

testauksen mahdollisuuksia ei ole. Lääkärin toinen moraaliin viittaava ilmaisu liittyy ns. ”hyvään uutiseen lopetukseen” (good news exit, Maynard 2003, 177). Lääkäri esittää arvion, että asiakkaille on ”helpompaa”, ettei raskaudenkeskeytyksen mahdollisuutta tarvitse miettiä. Huonojen uutisten (testausmahdollisuutta ei ole) hyvä puoli on siis se, etteivät asiakkaat joudu tekemään vaikeaa päätöstä mahdollisesta raskauden keskeyttämisestä. Tämä toinen kannanotto rivillä 20 on lausuttu hymyilevällä äänellä, mikä tuottaa vuoroon arkaluonteisen sävyn (ks. Haakana 2001a,b). Lääkäri näyttää orientoituvan siihen, että tämä ”hyvä uutinen” ei välttämättä lohduta asiakkaita, jos he haluaisivat välttää toisen vammaisen lapsen syntymistä. Myös tämä lopetus tuottaa raskaudenkeskeytykseen liittyvän päätöksen implisiittisesti moraalisenä, koska se implikoi tällaisen päätöksen tekemisen olevan yleensä vaikeaa.

Edellä monissa esimerkeissä kuvatulla vastaanotolla PN 1 lääkäri on käsitellyt useassa otteessa päätöksentekoa implisiittisesti moraalisenä. Esimerkissä 10 hän esittää kannanoton, joka koskee raskaudenkeskeytyksestä puhumista. Hän ilmaisee implisiittisesti asiakkaalle, että hänestä raskaudenkeskeytyksestä puhuminen on moraalisesti (tai eettisesti) arveluttavaa kyseisen kaltaisessa tapauksessa, jossa perheen lapsi on suhteellisen terve (ja puhutaan samankaltaisen lapsen abortoisesta). Lääkäri siis implikoi, että kyseisen kaltainen sairaus ei hänen mielestään olisi moraalisesti pätevä peruste raskauden keskeytykseen.

Esimerkki 10

PN 1

- 1 L: tuntuu hiukan hassulta nyt puhua tässä raskauden
- 2 keskeyttämisestä ja muuta kun (.) hän on näin terve [ja,£

Myöhemmin samalla vastaanotolla lääkäri tukee asiakkaan esittämää moraalista kantaa, jonka mukaan kyseisen kaltainen sairaus ei ole peruste abortille. Esimerkissä 11 (käsitelty tarkemmin esimerkissä 7, s. 128) hän esittää toisten asiakkaiden nimissä kannanoton, joka tukee asiakkaan ilmaisemaa moraalista, abortin vastaista kantaa.

Esimerkki 11

PN 1

- 1 L: yleensä (1.5) ku ajattelee perheitä joita tässä tapaa ja
2 jotka pohtii vaik mahdollisia raskauden keskeytyksiä niin
3 useinhan .hhh sen tyyppiset taudit jotka on hirveen vaikeita
4 ja nopeesti eteneviä ja lapsi on ollu kauheen (.) kivuliaan
5 tuntune ni semmoset on ne [joita vanhemmat eniten pelkää ja
6 N: [nii joo.
7 L: tän tapasia (0.7) tän tapasiin sitte suhtautuu aika monet (.)
8 monet just sillä lailla että kyllä sit (.) kyllä tommosen
9 taudin kanssa pärjää.

Vielä myöhemmin, esimerkissä 12, lääkäri irtisanoutuu päätöksentekijyydestä ja kertoo asiakkaalle, mitä laissa raskauden keskeytyksestä sanotaan. Tässä moraalinen toimijuus osoitetaan asiakkaalle, jonka pitää päättää, mikä on ”vakava sairaus”, eli peruste raskauden keskeytykselle.

Esimerkki 12

PN 1

- 1 L: mutta tota: (2.0) mutta joka tapauksessa £mä aina kerron nää
2 kaikki mahdollisuudet koska (0.5) koska mun mielest se ei oo
3 mun asia niistä päättää.£
4 N: £#mm.#£
5 M: £#hm-hm.#£
6 (0.5)
7 L: meidän aborttilakihan on sellanen että se (.) sanoo aika sillai
8 väljästi (0.5) raskausviikkoon kaksnyt asti (.) oikeestaan että
9 tota: (0.5) et jos on syytä epäillä et lapsella on vakava sairaus
10 niin vanhemmat voi halutessaan (.) anoa raskauden keskeytystä
11 ja (.) siinä niinku tavallaan jää niinkun (.) vanhempien
12 mietittäväks se et mikä on se vakava sairaus et se laki ei
13 mitenkään luettele et nämä ja nämä sairaudet °vaan (.) vaan

- 14 siin on niinku tämmönen .hhh tämmönen lähtökohta.°
 15 (4,0) ((äiti antaa lapselle maitopullon))

Edellä kuvatuissa esimerkeissä 10-12 lääkärin puheessa moraalit esiintyy hienovaraisena. Lääkäri ei asetu moraaliseksi toimijaksi, vaan päinvastoin eksplisiittisesti sanoutuu irti päätöksenteosta ja moraalista toimijuudesta (esimerkki 12, rivit 1-3). Lääkärit eivät ota kantaa sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin liittyvään moraaliiin edes silloin, kun asiakas sitä eksplisiittisesti kysyy.

Esimerkissä 13 asiakas esittää lääkärille moraalisen kysymyksen, joka koskee lapsen hankkimista. Hän hakee kysymyksellään lääkärin vahvistusta kannalleen, että pariskunnan riski saada sairas lapsi on niin pieni, että lapsen tekemistä voisi ”kokeilla” ilman sikiödiagnostiikkaa. Erityisen moraaliseksi asiakkaan kysymyksen tekee hänen käyttämänsä sanamuoto ”hyvällä omallatunnolla”, joka viittaa uskonnolliseen tai moraaliseen ajatteluun. Lääkäri ei ota kantaa asiakkaan kysymään asiaan, vaan kääntää keskustelun yleisemmälle tasolle. Myöhemmin lääkäri tukee molempien asiakkaiden kantoja (ks. esimerkki 8, s. 131).

Esimerkki 13

PN 6

- 1 (0.4)
 2 M: onks toi nyt sitte semmonen luku että voi (0.8) @hyvällä
 3 omallatunnolla@ lähtee kokeilee viel ° että °,
 4 (.)
 5 N: mm-m.
 6 (.)
 7 L: no (0.7) mä luulen et (.) et t(h)ota (.) melkein mikä tahansa
 8 luku on semmonen et voi olla ihan [hyvällä omallatunnolla,
 9 N: [mm.
 10 M: [joo.
 11 (0.5)

Riveillä 2-3 miesasiakas kysyy lääkärin kantaa riskiarvion merkityksestä: onko luku tarpeeksi pieni, jotta riskin voisi ottaa. Kysymys on esitetty dikotomiana, kyllä/ei –kysymyksenä. Asiakas hakee lääkäriltä ”lupaa”, moraalista oikeutusta sille, että pariskunta ”kokeilisi” lapsen tekemistä ilman

sikiötutkimuksia. Hän näyttää käsillään lainausmerkit ilmaan sanojen ”hyvällä omallatunnolla” kohdalla, mikä lieventää kysymyksen moraalista painotusta muuttamalla ilmaisun merkitystä uskonnollisesta tai moraalista merkityksestä kuvainnollisempaan suuntaan. ”Kokeilee” –sana rivillä 9 viittaa riskin ottamiseen tilanteessa, jossa riski on suhteellisen pieni (1/300). Naisasiakas liittyy kysymyksen tekijäksi mm-partikkelilla ja katsomalla lääkäriin rivillä 11.

Lääkäri aloittaa vastauksensa ”no” –partikkelilla, jonka aikana hän nyökkää. Hän viivyttää vastauksensa antamista (tauko rivillä 7), mikä yhdessä epäröinnin (”mä luulen ” ja ”t(h)ota” rivillä 7) ja naurupartikkelin (”t(h)ota”) kanssa tuottaa topiikin arkaluonteisena. Se myös ennakoii sitä, ettei vastaus ole preferoitu. Asiakkaan kysymyksestä voi lukea preferenssin siihen, että lääkäri antaisi ”luvan” ottaa riski, mutta tätä vastausta lääkäri ei kuitenkaan anna. Lääkäri siirtää vastauksessaan kysymyksen yleiselle tasolle: ”melkein mikä tahansa luku”, eikä ota kantaa kyseisen riskiluvun suuruuteen. Hän kierrättää asiakkaan termiä ”hyvällä omallatunnolla”, mutta muuttaa sitä hiukan yleisemmälle tasolle: ”voi olla hyvällä omallatunnolla”, mikä ei myöskään anna moraalista lupaa ”kokeilulle”. Lääkäri tasapainottelee tässä taitavasti nondirektiivisyyden ja asiakaslähtöisyyden välillä. Toisaalta lääkärin vastaus antaa moraalisen oikeutuksen (melkein) mille tahansa asiakkaiden valinnalle, toisaalta se välttää ottamasta kantaa asiakkaiden nimenomaiseen tilanteeseen.

6.4.2 Asiakkaiden eksplisiittinen moraalit

Aineistoni asiakkaat puolestaan käyttävät perusteluissaan pääasiassa omia kokemuksiaan kyseisestä taudista tai oletettuja kokemuksiaan mahdollisen sairaan lapsen kanssa. He voivat keskittyä omiin kokemuksiinsa sairauden aiheuttamista hankaluuksista tai oletettuihin kärsimyksiin. Asiakkaat voivat myös arvioida olemassa olevan lapsen onnellisuutta tai terveyttä tai mahdollisen tulevan lapsen kuviteltua kärsimystä. Joskus asiakkaat voivat myös esittää kategorisen moraalisen kannan. Yleensä asiakkaiden kannanotot ovat narratiivin muodossa. He kertovat koska, kuinka ja millä perusteilla he ovat kantaansa päätyneet. Lääkärien tapaan myös asiakkaat voivat esittää kannanottojaan referoimalla muiden ihmisten puhetta eli nk. konstruoituna dialogina (Tannen 1989).

Olen aiemmin tämän luvun esimerkeissä 3, 4 ja 5 (s. 118-122) käsitellyt tilanteita, joissa asiakas ilmaisee moraalisen kantansa sikiödiagnostiikan ja/tai raskaudenkeskeytyksen suhteen. Esitän tässä vielä kaksi esimerkkiä, joissa asiakas käsittelee kyseisiä asioita moraalilina. Esimerkissä 14 perheen lapselta puuttuu toinen silmä (syy tuntematon) ja lääkäri on aiemmin kertonut asiakkaalle, että

vastaavan vamman toteaminen sikiöltä (äiti on raskaana) ei ole mahdollista. Koska vamman syytä ei tiedetä, lääkäri on käynyt läpi erilaisia periytymisen vaihtoehtoja ja kertonut, että todennäköisesti vamma ei toistu. Äiti tuottaa riskiarvioiden esittelyn jälkeen kannanottonsa, jossa hän ilmaisee, ettei kyseisen kaltainen vamma hänen mielestään ole pätevä syy raskaudenkeskeytykseen.

Esimerkki 14

PN 4

- 1 L: niin silloin (0.3) sen asian toistumisriski (1.2) niinku
2 perheen (.) tulevia (.) raskauksia ajatellen ois joka
3 kerta yks mahdollisuus neljstä.
4 A: °yks nelj^ostä. [just joo.°
5 L: [ja kolme osuutta nelj^ostä (.) ei toistuis
6 JA SE on nyt niinku pahin vaihtoehto mitä tässä
7 pystyy keksimään.
8 A: joo.
9 L: [eli että tota,
10 A: [.hhh no (0.5) <ei tämä> (.) <ole> (1.0) aluks se oli
11 järkytys mut nyt ku on >niinku huomannu< miten
12 tää elämä täst niin[ku menee eteenpäin niin? (1.4)
13 L: [joo.
14 A: suht ↑koht pieni vaiva (1.0) siis (.) toki,
15 L: niin.
16 A: rankkaahan se on mutta se ei [mitenkään (1.0)
17 L: [joo.
18 A: et niinku jos sillä selviää et kerran k(h)uuk(h)audessa
19 käy proteesin vaihdattamassa ja,
20 L: joo.
21 A: ja tota noin laps on muuten onnellinen niin,
22 L: jo[o.
23 A: [ei se mun mielest oo sit mikään syy niinku
24 raskaudenkeskeytyk[seen?
25 L: [niin. nii. joo.
26 (0.4)

27 A: näin mä oon sen [aatellu.

28 L: [joo.

Riveillä 1-3, 5 lääkäri lopettelee viimeisen mahdollisen periytymismuodon riskiarvion ilmoittamista ja riveillä 6-7 hän esittää arvion, että tämä periytymismuoto on ”pahin vaihtoehto” lääkärin esittelemistä vaihtoehtoista. Tosin lääkäri on kertonut, että todennäköisin vaihtoehto on, että vamma ei ole perinnöllinen. Asiakas ottaa vastaan tämän tiedon rivillä 8 ”joo” –partikkelilla ja aloittaa responssinsa lääkärin antamaan tietoon rivillä 10. Asiakas aloittaa vuoronsa rivillä 10 ”no”-partikkelilla, jonka tässä voidaan katsoa ilmaisevan implisiittistä erimielisyyttä lääkärin vuoron kanssa. Asiakas näyttää käsittelevän lääkärin vuoroa arviona ja hän muotoilee vuoronsa alun erimieliseksi toiseksi arvioksi mm. viivytyksellä ja ”no”-partikkelilla eli preferoimattoman toisen arvion merkeillä (ks. Pomerantz 1984). Hän jatkaa vuoroaan ”ei tämä (.) ole”, mikä saattaa viitata esimerkiksi siihen, että asiakkaan mielestä lapsen vamma ei ole ”paha” (viitaten lääkärin vuoron ”pahin vaihtoehto”-muotoiluun). Lause jää kuitenkin kesken ja sen merkitys auki, kun asiakas 1.0 sekunnin tauon jälkeen aloittaa uudelleen. Hän alkaa kertoa narratiivia siitä, kuinka hän suhtautuu lapsen sairauteen ja mikä suhde sillä on hänen kantaansa raskaudenkeskeytyksestä. Hän kuvaa ajallisen jatkumon, jonka aikana hänen käsityksensä vammasta on muuttunut: ”aluks se oli järkytys” riveillä 10-11 ja nyt hänen kantansa on, että silmän puuttuminen on ”suht koht pieni vaiva”. Tämän suhtautumisen muutoksen on saanut aikaan kokemus siitä, kuinka ”elämä täst niinku menee eteenpäin” eli optimistinen näkemys nykyisyydestä ja tulevaisuudesta. Hän toteaa kuitenkin riveillä 14 ja 16, että lapsen silmän puuttuminen on ”rankkaa”, mutta verrattuna äidin vaivoihin (riveillä 18-19) ja lapsen onnellisuuteen ei kuitenkaan merkittävän rankkaa. Äidin perustelut liittyvät siis sekä hänen omiin vaivoihinsa ja kärsimyksiinsä lapsen vamman vuoksi että lapsen onnellisuuteen. Näiden perusteiden jälkeen asiakas kertoo kantansa raskaudenkeskeytykseen: kyseinen vamma ei ole ”mikään syy” raskaudenkeskeytykseen. Äiti vielä korostaa tämän ajatteluprosessin harkittua luonnetta rivillä 27: ”näin mä oon sen aatellu”. Äidin narratiivi kuvastaa ”vaikeuksien kautta voittoon” –tyyppistä näkemystä siitä, kuinka ensin oli vaikeaa, mutta myöhemmin on oppinut elämään asian kanssa. Narratiivi toimii eräänlaisena identiteettityönä, jolla äiti tuottaa itsensä ajattelevana, velvollisuudentuntoisena, realistisena ja rakastavana äitinä, jolle lapsen onnellisuus on tärkeintä.

Lääkärin antama tieto periytymisvaihtoehtoista näyttää ”laukaisevan” äidin kertomuksen. Sacks on kuvannut vastaavanlaisia laukaistuja vuoroja, joita hän kutsuu nimellä ”touched-off utterances” (Sacks 1992, Vol. II, 88-90). Sacks tarkoittaa tällä sitä, että keskustelijalla on jo keskustelun alussa

mielessä jokin asia, jonka hän haluaa tuoda keskusteluun, mutta sen tuominen mukaan keskustelun alussa voisi olla sekventiaalisesti tai topikaalisesti epäsoviva. Keskustelija odottaa siis tilaisuutta, jolloin omaan hänen omaan aiheeseensa liittyvä aihe nousee keskustelussa esiin, jolloin hän voi liittää oman ilmoituksensa tähän toiseen, topikaalisesti yhteensopivaan aiheeseen. Hän siis odottaa, että keskustelussa tulee esiin toinen aihe, joka voi ”laukaista” esiin sen asian, jonka hän haluaa tuoda keskustelussa esiin (esim. jonkin ilmoituksen). Esimerkin 14 vastaanotolla asiakas on tuonut aikaisemmin jo esille, että raskaudenkeskeytys ei ole hänelle ensisijainen syy perinnöllisyysneuvontaan tulemiselle. Tässä hän näyttää saavan tilaisuuden kertoa mielipiteensä kyseisestä asiasta. Narratiivi ja kannanotto selvittävät äidin perinnöllisyysneuvontaan tulon motiiveja, joista hän on maininnut jo aiemmin. Äiti ei suinkaan ole tullut perinnöllisyysneuvontaan saadakseen selville, onko hänen odottamallaan lapsella sama vamma kuin olemassa olevalla lapsella (ja kenties abortoidakseen sen). Äiti on kertonut, että hänen motiivinsa on selvittää lapsen vamman syy ja ”valaista odottavia äitejä”, jos syy löytyy. Narratiivi toimii siis myös selityksenä sille, miksi äidille ei ole tärkeää saada selville kyseisen vamman periytymisen muotoja ja riskiarviota. Moraalisesti tämän narratiivin ja sen sisältämän kannanoton tekee jälleen kerran se, että äiti ilmaisee puheessaan, että raskaudenkeskeytykselle tulisi olla painavat syyt ja että tässä tapauksessa niitä ei ole. Myös lapsen onnellisuuteen vetoaminen viittaa moraaliseen ajatteluun.

Esimerkissä 15 asiakas pohtii eksplisiittisesti geenitestien, sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin eettisiä implikaatioita. Hän tuottaa osan kannanotostaan konstruoituna dialogina, jossa referoi sekä omaa puhettaan että toisten puhetta. Hän tuo keskusteluun siskonsa, kyseistä perinnöllistä tautia sairastavan, näkökulman sekä dokumenttielokuvassa esiintyneen kehitysvammaisen henkilön näkökulman. Hän pohtii lasten tekemisen, sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin moraalisia ulottuvuuksia näiden puhetta referoimalla ja konstruoimalla omia ja siskonsa hypoteettisia ajatuksia.

Esimerkki 15

PN 2

- 1 L: ja sit mä luulen että (.) sä toit hyvin esiin sen
- 2 mitä siinä tulee sit mietittäväks aina jokainen nyt
- 3 sit omalla kohdallaan sen että nyt jos itsellään on
- 4 se tauti?
- 5 N: mm?

6 L: eiks niin niin et se et kuinka niinku vaikeeks sen
7 ko[kee.
8 N: [mm. mm. mä oikeestaan joo mä törmäsin tohon
9 (0.7) mä en ollu ajatellu asiaa [tollai ennen ku mä
10 L: [joo.
11 N: (.) otin siskon kans puheeks tän et voisiks sä käydä?
12 L: joo-o?
13 N: antaa näyttteen ja tutkittais niin (0.3) hän kysy et
14 miks ja [et (.) sitte[↑]hä sairastut jos sairastut miks
15 L: [joo.
16 N: sitä täytyy etukäteen tietää ja (.) mä sit sanoin et
17 no mä lähinnä aattelen et hankinko lapsia vai enkö
18 hanki et,
19 L: jo[o.
20 N: [mä en tajunnu sitä (0.5) sitä et se saattaa ehkä
21 loukata häntä et hän ajattelee niin et @ahaa@ (.)
22 oonko mä jotenki (.) sellanen yksilö et mun laisii
23 ei tarvita enää maailmaan et [katoks sä [niinku et
24 L: [just. [nii just.
25 N: tää [sairaus on niin (.) sellanen ettet sä [haluu (.)
26 L: [nii just. nii just. [joo.
27 N: [haluu tähän maailmaan enää yhtään lisää=[katoin
28 L: [joo. joo. [joo.
29 N: jotain muuta [ohjelmaa missä oli (0.4) [vaikea
30 L: [joo. [juu.
31 N: kehitysvammasuus joka periytyy niin (.) siinä tää
32 ihminen (.) [puhu itse [siin ohjelmassa just siitä
33 L: [joo. [joo.
34 N: että-et kyllä (.) kyl se on niinku se (0.5) eettinen
35 kysymys mi- (.) [se koskettaa sekä sitä jol on se
36 L: [mm.
37 N: sairaus sitten [et sitä joka harkeitsee las- lasten tekemistä.
38 L: joo. joo. joo. joo. joo. joo. (1.0)

Riveillä 1-4 ja 6-7 lääkäri tuo uudelleen puheeseen sen, että kokemus taudin vaikeudesta voi vaihdella. Lääkäri on aikaisemmin maininnut, että tämä asiakkaan arvio sairauden vaikeudesta tulee ottaa huomioon sikiödiagnostiikkaa mietittäessä ja asiakas on todennut, että päätöksentekoon ”liittyy sellasii eettisii juttui” (ei näytetty tässä). Lääkäri viittaa esimerkin 15 alussa todennäköisesti tähän asiakkaan kommenttiin rivillä 1 ”sä toit hyvin esiin” –viittauksellaan. Asiakas vastaanottaa lääkärin vuoron kahdella minimiresponssilla ”mm” rivillä 8 ja aloittaa narratiivin siitä, kuinka hän on keskustellut taudin vaikeaksi kokemisen aiheesta sisarensa kanssa (sisarella on todettu kyseinen sairaus). Asiakas aloittaa narratiivin rivillä 8 ”mä törmäsin tohon”, mutta keskeyttää ja tuottaa uuden aloituksen rivillä 9 hieman muuttaen kertomuksen suuntaa asiaan ”törmäämisestä” uuden ajattelutavan löytämiseen: ”mä en ollu ajatellu asiaa tollai ennen ku mä otin siskon kanssa puheeks”. Asiakas kertoo tarinassaan, kuinka hän pyysi siskoaan antamaan näytteen geenitestiä varten ja kuinka sisko on tähän suhtautunut. Rivit 11, 13-14 ja 16-17 kuvaavat siskon kanssa käytyä keskustelua, jossa asiakas referoi omia ja siskonsa esittämiä vuoroja keskustelussa. Tässä asiakas käyttää edellä lääkärin puheen yhteydessä kuvattua ”konstruoitua dialogia” (Tannen 1989), jossa puhuja referoi aikaisemmin käytyä (tai kuvitteellista) keskustelua. Tässä on kyseessä melko suorana tuotettu referointi, jossa asiakas käyttää referoidun puheen alkujen merkinä ”et” –sanaa riveillä 11, 13, 14 ja 16. Tällä asiakas implikoi sitä, että alkuperäisessä keskustelussa puhujat ovat käyttäneet hänen referoimiaan sanamuotoja. Asiakkaan referoimassa ensimmäisessä kysymyksessään hän kysyy siskoltaan ”voisiks sä käydä antaa näytteen ja tutkittais”. Asiakas kuvaa, että siskon suhtautuminen tähän pyyntöön on ennakoimaton ja tuo hänelle uuden näkökulman testaamiseen. Siskon riveillä 14 ja 16 referoidut seuraavat vuorot narratiivissa ovat ”miks” ja ”sittehä sairastut jos sairastut miks sitä täytyy etukäteen tietää”. Sisko siis kyseenalaistaa kertomuksessa testaamisen tarpeen ja myös sairautta aiheuttavan geenin kantajuuden tietämisen tarpeen. Asiakas referoi riveillä 17-18 vastanneensa sisarelleen: ”no mä lähinnä aattelen et hankinko lapsia vai enkö hanki”. Hän siis kertoo sisarelleen testaamisen motiivin olevan se, että kantajuusstatus voisi vaikuttaa lapsen hankkimiseen. Asiakas ei narratiivissaan kerro, mitä sisko on tähän vastannut.

Rivillä 20 asiakas siirtyy kuvaamaan omaa ajatteluaan. Hän kertoo, että ”mä en tajunnu sitä” eli kuvaa sitä, kuinka keskustelua käydessään hän ei vielä ollut ymmärtänyt siskon näkökulmaa ja implikoi, että myöhemmin hän on sen ymmärtänyt. Rivillä 20 asiakas kuvaa myös siskon hypoteettisia tunteita ”se saattaa ehkä loukata häntä”. Hän ilmaisee siis mahdollisesti tahtomattaan loukanneensa sisartaan pyytämällä tätä antamaan verinäytteen ja ilmaistessaan omat motiivinsa testaukselle. Asiakas implikoi siis tehneensä moraalisesti väärin, koska ei ole ottanut huomioon siskonsa (sairastuneen) näkökulmaa asiasta.

Tässä asiakas tuo narratiiviin perinnöllistä tautia sairastavan henkilön ”äänen”, jonka hän konstruoi hypoteettisena tulkintana siitä, mitä sisko mahdollisesti tuntee (loukkaantuu, rivi 21) ja ajattelee (rivit 21-23, 25 ja 27) siitä, mitä asiakas on sanonut. Kyseessä on monimutkainen hypoteettinen tulkintaketju eli asiakas tulkitsee sitä, mitä sisko mahdollisesti ajattelee siitä, mitä hän itse mahdollisesti ajattelee. Riveillä 21-23, 25 ja 27 asiakas esittää siskonsa hypoteettisina ajatuksina omia hypoteettisia ajatuksiaan. Nämä ajatukset koskevat sitä, kuinka vakavaksi asiakas tässä hypoteettisessa tulkintaketjussa kokisi sairauden: että sisko olisi sellainen yksilö, jollaisia ei tarvita enää lisää maailmaan ja että sairaus olisi sellainen, ettei sitä tai sitä sairastavia haluta lisää. Ensimmäinen ajatus arvioi siskoa yksilönä, toinen sairautta. Asiakas konstruoi nämä molemmat (hypoteettiset) ajatukset moraalisesti väärinä, koska ne loukkaavat siskoa. Konstruktiona tämä osuus narratiivista on vaikeasti tulkittava, koska asiakas käyttää tässä monimutkaisten hypoteettisten ajatusten ja tunteiden konstruointia. Hän ei siis kerro itse todellisuudessa ajatelleensa kuvatulla tavalla, vaan kertoo, että sisko saattaa ajatella, että hän ajattelee kuvatulla tavalla.

Rivillä 27 asiakas siirtyy kertomaan vielä (televisio-?) ohjelmasta, jossa kehitysvammainen henkilö oli puhunut eettisistä kysymyksistä. Tämä narratiivi on lyhyempi ja toimii edellisen kertomuksen pääsanoman eksplikoijana ja moraalisen näkökulman vahvistajana. Myös tässä ohjelmassa henkilö ”itse” (rivillä 32) puhui ”just siitä” (rivillä 32), että kyseessä on ”eettinen kysymys” (riveillä 32-33). Asiakas eksplikoi tarinoidensa orientaation riveillä 34-35 ja 36 : kyseessä on eettinen kysymys, joka koskettaa sekä sairastuneita että niitä, jotka harkitsevat lasten hankkimista. Asiakas tuottaa tässä itse ”toisen tarinan”, joka vahvistaa ensimmäisen tarinan moraalista painotusta.

Marjorie Harness Goodwin (1990, 1990/1991) on kuvannut lasten käyttämiä tarinoita, jotka kertovat menneistä tai tulevista tapahtumista sekä hypoteettisia tarinoita, jotka koskevat mahdollisia tapahtumia. Jo lapset osaavat rakentaa ja muokata kertomuksia tuodakseen esiin oman näkökulmansa. Myös lasten kertomuksissa voi olla monimutkaisia viittausketjuja, jotka kertovat siitä, mitä aiemmissa keskusteluissa on puhuttu tai mitä hypoteettisissa tilanteissa voitaisiin sanoa. Näissä kertomuksissa myös arvioidaan ja perustellaan toiminnan ja puheen moraalialia. Esimerkissä 15 asiakkaan kaksi kertomusta tuottavat vahvistuksen lääkärin esiin tuomalle näkökulmalle, että jokaisen täytyy itse miettiä, kuinka vakavana sairautta pitää. Asiakas tuottaa kahdella narratiivilla perusteen omalle kannalleen (jonka hän on kertonut aikaisemmin vastaanotolla), jonka mukaan hänen oma kantajuusstatuksensa ei vaikuta lasten hankkimiseen, vaan hän on jo yrittänyt tulla raskaaksi. Hän kertoo narratiivissaan, kuinka siskon suhtautuminen näytteenantopyyntöön sai hänet ajattelemaan asiaa siskon eli sairastuneen kannalta. Asiakas kertoo tarinan moraalilisesta

näkökulmasta ja myös eksplikoi, että kyseessä on ”eettinen kysymys” riveillä 34-35. Hän tuo siis keskusteluun lääkärin esittämän ”vaikeaksi kokemisen” moraaliset implikaatiot. Lääkärin puheessa ”vaikeaksi kokemista” ei ole tarkemmin määritelty ja se voi tarkoittaa monia asioita. Asiakas tuo keskustelun konkreettiselle tasolle ja ”elämismailmaan” (Mishler 1984) referoimalla siskonsa kanssa käymäänsä keskustelua ja näkemäänsä dokumenttia. Lääkärin puheessa yleisellä tasolla asiakas vie moraalisen keskustelun todelliseen elämään ja tuottaa kysymykseen liittyvät moraaliset implikaatiot konkreettisten ihmisten ”äänellä”.

Tiedonantomallissa siis sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevien kannanottojen moraalinen luonne syntyy sekä lääkärin implisiittisistä moraalista viittauksista että asiakkaiden oma-aloitteisesti tuottamista moraalista kannanotoista ja niiden perusteista. Lääkärin keskittyessä lähinnä lääketieteellisen tiedon antoon asiakkaille syntyy ”vuorovaikutuksellinen tila”, mahdollisuus esittää oma kantansa, vaikkei lääkäri sitä kysykään. Asiakkaat ilmaisevatkin yleensä kantansa sikiödiagnostiikkaan ja/tai selektiiviseen aborttiin silloin kuin sikiödiagnostiikka on mahdollista, joskus myös silloin kun se ei ole. Asiakkaille näyttää olevan tärkeää ilmaista oma kantansa kyseisiin puheenaiheisiin, vaikkei lääkäri sitä aktiivisesti haekaan. Asiakkaat tuovat keskusteluun moraalisen ja arkielämän kokemusten aspektit lääketieteellisen näkökulman rinnalle.

6.5 Yhteenveto ja pohdintaa

Tässä luvussa olen osoittanut, kuinka tiedonantomallissa lääkärit ja asiakkaat käsittelevät sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin moraalisia ulottuvuuksia. Lääkärit esittävät joskus implisiittisiä moraalista kannanottoja koskien selektiivistä aborttia ja välttävät kannanottoja sikiödiagnostiikkaa koskien. He painottavat sitä, että päätös sekä sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta että mahdollisesta selektiivisestä abortista on asiakkaiden tehtävä. Lääkärin esittämät implisiittiset kannanotot ilmaisevat lääkärin ymmärtävän tilanteen asiakkaan kannalta eivätkä ole sen luonteisia, että ne voitaisiin tulkita asiakkaan päätöksenteon ohjailuksi. Lääkärit eivät tiedonantomallissa esitä suoria kannanottoja sikiödiagnostiikan tai selektiivisen abortin suhteen silloinkaan, kun asiakas esittää niitä koskevan suoran kysymyksen. Tällöin lääkäri korostaa sitä, että vastuu päätöksenteosta on asiakkaalla ja irtisanoutuu itse toimijuudesta päätöksenteon suhteen. Lääkäri voi kuitenkin antaa asiakkaalle päätöksenteon ”työvälineitä” ja avustaa näiden päätöksentekoprosessia, vaikka itse pysyykin puolueettomana päätöksen lopputuloksen suhteen. Lääkärit eivät eksplisiittisesti kysy asiakkaiden kantaa, mutta hakevat sitä joskus implisiittisin keinoin. Asiakkaiden ilmaistua mielipiteensä ja perustelunsa sikiödiagnostiikan tai selektiivisen

abortin suhteen lääkärit tukevat asiakkaiden kantaa. Lääkärit eivät siis ole täysin neutraaleja, vaikka eivät eksplisiittisesti esitäkään omia kannanottojaan, vaan he tukevat keskustelussa asiakkaiden esittämiä kantoja. Lääkärien puheessa päätöksenteon perusteeksi nousee sairauden vakavuus ja riskin suuruus.

Lääkärien pysytellessä lääketieteellisinä asiantuntijoina asiakkaat voivat ottaa roolin oman elämänsä asiantuntijoina. Lääkärit ja asiakkaat pysyttelevät keskustelussa ”omilla tonteillaan” ja vuorovaikutuksessa ei yleensä ole nähtävissä suurempia jännitteitä tai muita ongelmia (kuten joskus ohjausmallin keskusteluissa, ks. seuraava luku). Asiakkaat perustelevat omia kannanottojaan ”elämismailmaan” liittyvillä perusteilla, kuten omilla kokemuksillaan kyseisestä sairaudesta tai kuvitelluilla kokemuksilla tulevan lapsen kärsimyksistä. Asiakkaat voivat myös esittää kategorisen moraalisen kannan, jota ei tuoteta perusteltavana. Asiakkaat tuottavat tiedonantomallissa myös muilla keinoilla päätöksentekoon liittyvän moraalisen ulottuvuuden. Lääkärien tuottaessa päätöksenteon ”objektiivisin” perustein tehtäväksi lääketieteelliseksi päätökseksi asiakkaat tuovat keskusteluun arvot, tunteet ja inhimilliset kärsimykset.

Sekä lääkärit että asiakkaat orientoituvat tiedonantomallissa siihen, että päätöksenteko on asiakkaiden vastuulla. Lääkärit ilmaisevat pidättäytymällä kannanotoista, että heillä ei ole episteemistä oikeutta niiden ilmaisuun eikä pääsyä kannanottoon tarvittavaan tietoon eli asiakkaiden kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin. Lääkärien kannanotoista pidättäytyminen myös osoittaa heidän orientoituvan nondirektiivisyyden eettiseen periaatteeseen. Asiakkaat taas esittämällä kantansa ja perustelemalla kantaansa ”elämismailman” koetuilla tai kuvitelluilla tunteilla ja kokemuksilla ilmaisevat sekä sen, että heillä on episteeminen oikeus näiden kannanottojen esittämiseen, että myös sen, että heillä on pääsy kannan muodostamisen ja ilmaisemisen edellytyksenä olevaan tietoon. Perustelemalla kantaansa omilla tunteillaan, ajatuksillaan ja kokemuksillaan asiakkaat myös implikoivat, että nämä ovat päteviä perusteluja kannan muodostamiselle ja että nämä perusteet ja asiakkaiden kanta ovat ensisijaisessa asemassa sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevien päätösten tekemisessä.

7 Ohjausmalli

Nyt siirryn esittelemään sitä, miten sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut kulkevat ohjausmallissa. Ohjausmallissa lääkäri toimii tiedon antamisen lisäksi asiakkaan päätöksentekoa avustavana ohjaajana ja neuvojana. Sinänsä lääkärin antaman lääketieteellisen tiedon sisältö on ohjausmallissa samankaltainen kuin tiedonantomallissa, joten en tässä yhteydessä kuvaa sitä tarkemmin. Ohjausmallissa erityispiirteenä on se, että lääkäri eksplisiittisesti kysyy asiakkaiden kantaa kyseisiin asioihin ja antaa tiedon ottamalla huomioon asiakkaiden esittämän kannan. Lääkäri voi ottaa esille sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevia mahdollisia emotionaalisia vaikutuksia ja hän voi merkitä niitä koskevan päätöksenteon moraaliseksi valinnaksi. Lääkäri voi tuoda esille uusia näkökulmia, arvioida tai konfrontoida asiakkaan esittämää kantaa tai esittää omia kannanottojaan. Ohjausmallissa tiedonanto ja kannanotot sulautuvat usein yhteen siten, että on vaikea erottaa ”puhdasta” tiedonantoa. Lääkäri voi esimerkiksi esittää kannanoton yleisenä tietona tai antaa tietoa kannanoton muodossa. Ohjausmallissa asiakkaat esittävät yleensä kannanottoja silloin, kun lääkäri niitä kysyy, mutta voivat myös välttää esittämästä kantaansa.

Sellaisia vastaanottoja, joilla lääkäri käyttää ohjausmallia, on aineistossani viisi ja niissä esiintyviä lääkäreitä kolme. Esimerkkejä on molemmilta aineiston klinikoilta. Kolmessa tapauksessa kyseessä on vallitsevasti periytyvä perinnöllinen sairaus, kahdessa peittyvästi periytyvä ja kaikki kyseiset sairaudet voidaan diagnosoida geenitestillä. Yhdessä tapauksessa kyseinen sairaus on asiakkaalla ja hänen lapsellaan, kahdessa tapauksessa kaukaisemmalla sukulaisella (asiakkaat ovat terveitä, mutta mahdollisia taudin geenivirheen kantajia) ja kahdessa tapauksessa kyseinen perinnöllinen sairaus on diagnosoitu sukulaisella, mutta asiakkaan tilanne on auki. Viimeksi mainitut asiakkaat tulevat perinnöllisyysneuvontaan miettiessään geenitestiä, joka selvittäisi, kantavatko he geeniä, joka aiheuttaa myöhäisemmällä iällä oireilevan sairauden.

Tässä luvussa esittelen ensin lääkärin agenda ohjausmallissa. Seuraavaksi analysoin niitä tapoja, joilla lääkärit ohjausmallissa esittävät kysymyksiä, joilla hakevat asiakkaiden kantaa lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin. Sen jälkeen näytän, miten asiakkaat lääkärin kysymyksen jälkeen esittävät omia kannanottojaan tai väistävät kantaa hakevan kysymyksen. Seuraavassa alaluvussa kuvaan, millaisia kannanottoja lääkärit esittävät ja mihin tarkoituksiin niitä käytetään. Palaan vielä lääkärin agendaan ja esittelen, miten ohjausmallissa käsitellään moraalialia. Lopuksi pohdin tarkemmin ohjausmallin vuorovaikutusta kokonaisuutena.

7.1 Lääkäriin agenda I

Ohjausmallissa lääkärin puheessaan korostuvat erilaiset kannanotot ja asenteen ilmaisut lääketieteellisen tiedon antamisen lisäksi. Lääkäri näyttää ohjausmallissa orientoituvan siihen, että hänen tehtävänsä on auttaa asiakasta päätöksenteossa ja varmistaa, että asiakas on pohtinut valintojaan ja niiden mahdollisia seurauksia mahdollisimman monelta kannalta. Kannanotoilla lääkäri ottaa esille sellaisia näkökulmia, joita asiakas ei ole esittänyt ja haastaa asiakkaan esittämiä näkökulmia ja kannanottoja. Ohjausmallissa lääkäri asettuu asiantuntijaksi lääketieteellisen tiedon lisäksi myös moraalisisessa arvioinnissa ja asiakkaiden emotionaalisissa kokemuksissa.

Esimerkissä 1 lääkäri kertoo asiakkaalle, kuinka hän näkee institutionaalisen tehtävänsä. Asiakkailla on sukulaislapsi, joka sairastaa vaikeaa perinnöllistä sairautta ja pariskunta on tullut perinnöllisyysneuvontaan selvittääkseen, kantavatko he kyseistä tautia aiheuttavaa geeniä ja onko heillä siis riski saada lapsi, jolla olisi kyseinen sairaus. Lääkäri on edellä kertonut asiakkaiden riskiarvion sairaan lapsen saamiseen (1/560) ja kyseenalaistanut suhteellisen pienen riskin asiakkaille aiheuttaman huolen. Asiakkaat ovat kertoneet, että haluaisivat tietää oman tilanteesta siitä huolimatta, että riski on pieni, koska kyseessä on vakava sairaus. Esimerkissä 1 lääkäri ilmaisee, että hänen tehtävänsä on konfrontoida asiakkaan ilmaisemaa kantaa eli tuoda keskusteluun asiakkaan kannan vastaisia argumentteja.

Esimerkki 1

PN 16

- 1 L: mut nyt on sitte nää (.) geenithh (.) selvitetty?
2 ja perintötekijät selvitetty? (0.5) ja tota: .hh
3 täs on sellanen mahdol- mahdollisuus että voitas
4 (.) tätä teijän (.) kantajuutta (0.5) [tarkis- [tarkentaa
5 N: [m-hm?
6 M: [mm.
7 L: tekemällä näitä geenitestejä.
8 (0.5)
9 L: .hhh mutta tota: (0.5) täs on (.) semmosia pieniä
10 (.) pieniä juujuja (.) olitteks te jo etukäteen päättäny
11 että haluatte geenitestin.

- 12 N: jo[o].
- 13 M: [mm.
- 14 → L: m-hm. (.) no sillan mun tehtäväni olis .hhh £kertoa
- 15 → miks sitä EI pitäisi t(h)ehdä.£
- 16 N: £aha?£

Ennen esimerkin 1 alkua lääkäri on kertonut, että ”ennen” elettiin epävarmuudessa, koska geenitestejä ei ollut keksitty. Riveillä 1-2 lääkäri kontrastoi tämän aikaisemman ajan siihen, että nykyään kyseistä sairautta aiheuttava geeni on tiedossa ja riveillä 3-4 ja 7 hän kertoo, että asiakkaiden tilanne on mahdollista selvittää geenitutkimuksella. Asiakkaat ottavat tämän tiedon vastaan minimipalautteilla. Asiakkaat ovat aikaisemmin vastaanotolla kertoneet tietävänsä riskiennusteesta ja geenitestin mahdollisuudesta internetistä saamansa tiedon perusteella. Lääkärin antama tieto geenitestistä on siis heille tuttua asiaa, ns. vanhaa tietoa. Lääkäri siirtyy kuitenkin agendalla toiseen topiikkiin eli testaamisen ongelmiin riveillä 9-10 kertomalla, että testaamiseen liittyy ”pieniä jujuja”. Sen jälkeen lääkäri tuottaa ohjausmallille tyypillisen sekvenssin: hän kysyy asiakkaiden kantaa tiettyyn asiaan (tällä kertaa testaamiseen) ja asiakkaiden ilmaistua kantansa lääkäri tuottaa erilinjaisuutta implikoivia kommentteja. Asiakkaat ovat jo aiemmin vastaanotolla ilmaisseet, että ovat tulleet perinnöllisyysneuvontaan nimenomaan sitä varten, että he haluavat selvittää oman kantajuusstatuksensa kyseisen sairauden suhteen. Riveillä 10-11 lääkäri kysyy tätä kuitenkin eksplisiittisesti. Tämä eksplisiittinen kysymys tuottaa vastaukseksi asiakkaiden kannanotot testauksen suhteen riveillä 12 ja 13 ”joo” ja ”mm”. Asiakkaat siis kuittaavat lyhyesti jo aikaisemmin ilmaiseman kantansa eli sen, että he haluavat geenitestin. Lääkäri on kertaavalla kysymyksellään siis saanut asiakkaat tuottamaan kantansa, joka lääkärin on nyt mahdollista haastaa. Lääkäri ilmoittaa riveillä 14-15 oman käsityksensä institutionaalisesta roolistaan: hänen tehtävänsä on ”kertoa asiakkaille miks sitä ei pitäisi tehdä” eli tuottaa asiakkaan kannan vastaisia argumentteja. Lääkäri aloittaa vuoronsa rivillä 14 asiakkaiden kannanottoja vastaanottavalla ”m-hm.” –partikkelilla. ”No sillan” rivillä viittaa siihen, että lääkärin ”tehtävä” on seurausta asiakkaiden ilmaisemasta kannasta. Koska asiakkaat ovat ilmaisseet testaukselle positiivisen kannan, lääkärin tehtävä on kertoa testauksen suhteen negatiivisia argumentteja. Lääkärin vuoron voi tulkita joko siten, että hänen tehtävänsä on toisen näkökulman tuominen keskusteluun, mutta se on mahdollista tulkita myös siten, että lääkärin mielestä hänen pitäisi muuttaa asiakkaiden mielipide testauksesta tai jopa siten, että hänen oma kantansa on se, että testiä ei pitäisi tehdä. Lääkäri ei kuitenkaan eksplikoi omaa kantaansa asiaan eikä sitä, että hänen pyrkimyksensä olisi muuttaa asiakkaiden mielipidettä. Lääkäri lausuu vuoronsa hymyillen ja tämä sekä rivin 15 naurupartikkeli

tuottavat vuoroon arkaluonteisuuden sävyn, mikä käsittelee keskustelun osallistujien jakamaa orientaatiota, jonka mukaan testauksesta päättäminen kuuluu asiakkaille eikä lääkärille. Lääkäri ei siis saisi sanella asiakkaille, mitä näiden pitäisi tehdä tai yrittää muuttaa näiden mielipidettä asiasta. Tiettyyn suuntaan painottuvan tiedon ”kertomista” käsitellään siis arkaluonteisena. Asiakas vastaa lääkärin hymyyn rivin 16 ”aha?” –palautteessaan, joka käsittelee lääkärin ilmoitusta uutena tietona, uutisena (ks. Maynard 2003).

Esimerkki 1 käsittelee asiakkaiden suhtautumista geenitestiin eli heidän itsensä testaamiseen. Sikiödiagnostiikkakeskusteluihin tämä liittyy sitä kautta, että asiakkaat haluavat geenitestiin juuri siitä syystä, että he saisivat tietää oman riskinsä saada kyseistä tautia sairastava lapsi ja tätä kautta tietää mahdollisen tarpeen testata potentiaaliselta tulevalta sikiöltä kyseinen tauti. Lääkärin ilmaiseman institutionaalisen tehtävän, toisen näkökulman esiintuomisen, voidaan katsoa sävyttävän kaikkea tämän jälkeen käytyä keskustelua. Keskustelun loppupuolella käytännössä kaikki, mitä lääkäri sanoo, voidaan katsoa sellaiseksi, että se toteuttaa lääkärin ilmaisemaa institutionaalista tehtävää. Sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut asettuvat siis osaksi lääkärin perustelua sille, miksi asiakkaiden geenitestiä ei pitäisi tehdä. Myöhemmin lääkärin kysymyksissä (esimerkit 3 ja 4) ja asiakkaiden esittämien kannanottojen konfrontoinnissa (esimerkki 11) voidaankin nähdä esimerkissä 1 esitetty agenda; toisen näkökulman tuominen. Kaikilla vastaanotoilla lääkärit eivät ilmaise agendaansa näin suorasti, mutta agenda voidaan löytää lääkärin esittämistä asiakkaan kantaa hakevista kysymyksistä ja niitä seuraavista vuoroista.

7.2 Topiikin avaus

Ohjausmallissa lääkäri avaa sikiödiagnostiikan topiikin yleensä kysymällä asiakkaan kantaa. Asiakas voi myös ilmaista kantansa sikiödiagnostiikkaa kohtaan vastauksena lääkärin yleisempään kysymykseen, joka koskee geenitestauksen motiiveja. Lääkäri siis esittää erilaisia yleisiä tai spesifejä, avoimia tai suljettuja kysymyksiä, kunnes asiakas ilmaisee kantansa asiasta (tai väistää kannan ilmaisemisen) ja antaa tiedon sikiödiagnostiikasta vasta tämän jälkeen. Lääkäri muokkaa antamaansa tietoa siten, että ottaa huomioon asiakkaan ilmaiseman kannan tuomalla keskusteluun asiakkaiden kannasta poikkeavan näkökulman tai konfrontoimalla tai arvioimalla asiakkaiden esittämää kantaa ja sen perusteita.

Kysymyksillä on vuorovaikutuksessa erityinen merkitys. Kysymys ja vastaus muodostavat nk. vierusparin (Schegloff & Sacks 1973, Heritage 1996), jossa kysymyksen esittäminen sekventiaalisesti implikoi eli normatiivisesti "vaatii"¹ vastausta. Kysymyksen voi esittää siten, että preferoidaan jotain tiettyä vastausta (esim. Pomerantz 1984, Sacks 1992, Vol. I, 414-415; Tainio 1996, 106-108). Kysymyksen esittäjä saa yleensä vastauksen jälkeisen puheenvuoron (Sacks 1992, Vol. I, 49) ja voi kommentoida saamaansa vastausta ns. kolmannessa vuorossa (positiossa) vastauksen jälkeen. Kysymyksen esittäjä voi arvioida vastausta tai vetää annetusta vastauksesta johtopäätöksiä (Sacks 1992, Vol. I, 54).

Kysymykset jaetaan usein kahteen tyyppiin: avoimiin ja suljettuihin kysymyksiin. Suljetuilla kysymyksillä tarkoitetaan kysymyksiä, joihin relevantti vastaus on suhteellisen rajoitettu, esimerkiksi kyllä tai ei (esimerkiksi: "Haluatteko sikiödiagnostiikkaa?"). Avoimilla kysymyksillä taas tarkoitetaan sellaista kysymystä, johon voidaan vastata useammalla eri tavalla (esimerkiksi "Entäs sitten jos selviää että olet kantaja?"). (mm. Raevaara & Sorjonen 2001, kysymysten kielipiiristä ks. Hakulinen ym. 2004, 1587-1611) Suomalaisten lääkärin kysymyksiä tutkinut Korpela (2007) määrittelee näiden lisäksi myös mm. "rajaavan kysymyksen" ja "kehystävän kysymyksen" ja osoittaa, kuinka kielellisillä keinoilla kysymyksellä voidaan luoda kysymyksiin odotuksia vastauksen suunnasta. Koska tämän työn fokus ei kuitenkaan ole kielitieteellinen, käytän aineistoni analyysissä yksinkertaista jaottelua avoimiin ja suljettuihin kysymyksiin.

Perinteisesti lääkäri-potilas-vuorovaikutuksessa on katsottu, että lääkärin tulisi käyttää mieluummin avoimia kuin suljettuja kysymyksiä, jotta potilas saisi tilaisuuden kuvata oireitaan omin sanoin ja tilanteesta muodostuisi enemmän potilas- kuin lääkärikeskeinen (mm. Roter & Hall 1992). Suomalaisia lääkärin kysymyksiä ja potilaiden vastauksia tutkittaessa on havaittu, että kysymyksen muoto ei kuitenkaan sinänsä rajoita potilaiden vastauksia. Potilaat voivat vastata suljettuun kysymykseen siten, että he laajentavat vastaustaan varsinaisten vastausvaihtoehtojen (esim. kyllä/ei) lisäksi (mm. Ruusuvoori 2001, Raevaara & Sorjonen 2001). Lääkärit voivat myös muotoilla muodollisesti suljettuja kysymyksiä käyttämällä moniosaisia kysymysvuoroja tai liittämällä kysymyksiin epämääräistä aineita ja näin lisätä potilaan vastauksen vaihtoehtoja (Ruusuvoori ym. 2004). Tilanne- ja toimintakonteksti näyttääkin ohjaavan osallistujien toimintaa vahvemmin kuin kysymysten avoin tai suljettu rakenne (em.).

¹ Vastauksen esittäminen ei ole välttämätöntä ja se, jolta kysymys kysytään voi jättää vastaamatta. Joka tapauksessa puhujat yleensä orientoituvat siihen, että vastauksen antamatta jättäminen on ns. selontekovelvollisuuden alainen (accountable) toiminto (ks. mm. Heritage 1996, Raevaara 1997).

Erityisesti ohjaustyypissä (counselling) vuorovaikutuksessa on tärkeä rooli asiakkaan kantaa hakevilla kysymyksillä. Tiettyyn puheenaiheeseen johdattelevia kysymyksiä käytetään yleisesti erilaisissa ohjaus- ja neuvontatilanteissa, kuten aikuiskoulutuskeskusten ohjaavassa koulutuksessa (Vehviläinen 2001a) tai AIDS-neuvonnassa (Peräkylä 1995). Asiakkaan kantaa tiettyyn asiaan voidaan kysyä neuvontatilanteiden lisäksi myös lääkärin vastaanotolla (Maynard 1991a) tai terveydenhoitajan kotikäynnillä (Heritage & Sefi 1992). Usein asiakkaan kantaa hakevat kysymykset pohjustavat instituution edustajan (neuvoja, hoitaja) antamaa neuvoa asiakkaalle (Heritage & Sefi 1992, Vehviläinen 2001b). Kysymyksiä voidaan käyttää strategisesti myös esimerkiksi radiokeskusteluissa (Hutchby 1996a,b), oikeusistunnoissa (Atkinson 1992) tai psykiatrisissa arviointihaastatteluissa (Bergmann 1992).

Asiakkaan kantaa voidaan myös kysyä ennen lääkärin antamaa diagnostista tietoa (Maynard 1991a). Lääkärit voivat käyttää nk. ”näkökulman ilmaisemisen sarjaa” (Perspective-Display Series, *ibid.*) kertoessaan diagnoosia lapsipotilaasta, joka on ollut tutkimus- ja arviointijaksolla kehitysviivästymän diagnosointia varten. Lääkäri käyttää diagnoosin kertomisessa apuna sitä, että hän ensin kysyy vanhempien näkemystä lasten ongelmista ja näiden kerrottua näkemyksensä lääkäri kertoo testien ja tutkimusten tulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset eli diagnoosin. (*ibid.*) Näissä diagnoosin kertomisen tilanteissa lääkäriellä on lääketieteellinen asiantuntemus ja institutionaalinen auktoriteetti eli episteeminen valta esittää ”totuus” lapsen tilanteesta. Lapsen vanhemmilla on oikeus esittää näkemyksensä ja kokemuksensa lapsen tilanteesta, mutta lääkärin asiantuntemuksen ja testitulosten perusteella lääkärin näkemys asiasta tuotetaan näissä keskusteluissa ”objektiivisena” ja lopullisena ”totuutena” lapsen tilanteesta. Aineistoni perinnöllisyysneuvonnan keskustelut eroavat näistä Maynardin kuvaamista ainakin siinä suhteessa, että sekä lääkärit että asiakkaat orientoituvat siihen, että päätösvalta ja kannan muodostamisen oikeus on nimenomaan asiakkailla ja lääkäriellä ei ole esittää sellaisia todisteita tai auktoriteettia, jonka mukaan tilanne määriteltäisiin. Vaikka lääkärit ohjausmallissa esittävätkin kannanottoja, säilyy kaiken aikaa orientaatio asiakkaan lopulliseen päätösvaltaan ja –vastuuseen.

Mahdollista tulevaisuutta koskevia hypoteettisia kysymyksiä voidaan käyttää neuvontatilanteissa auttamaan asiakkaan orientoitumista tulevaisuudessa mahdollisesti eteen tuleviin muutoksiin ja niissä tilanteissa tehtäviin päätöksiin. Peräkylän (1995) tutkimassa AIDS-neuvonnassa neuvojat käyttivät hypoteettisia kysymyksiä, joiden avulla he pyrkivät valmistamaan asiakkaita mahdollisesti tulevaisuudessa tapahtuviin ahdistaviin tilanteisiin. Tulevaisuuteen orientoituissa hypoteettisissa kysymyksissä luodaan kysymyksen esioletukseksi hypoteettinen kuvaus tulevasta tilanteesta.

Hypoteettisten kysymysten avulla neuvojat voivat toteuttaa neuvonnan kahta joskus ristiriitaista haastetta, joiden mukaan neuvoja ei saisi ohjailla asiakkaiden päätöksiä, mutta hänen tulisi antaa asiakkaille uusia ajattelu- ja selviytymismalleja. Asiakkaiden kannalta hypoteettiset kysymykset tuottavat tilanteen, jossa potentiaalisesti uhkaavista tulevaisuuden tilanteista on mahdollista keskustella. (ibid.)

Hypoteettisia kysymyksiä voidaan käyttää myös muunlaisissa institutionaalisissa ympäristöissä. Em. AIDS-neuvonnassa hypoteettisia kysymyksiä käytetään lähinnä terapeutisena välineenä, mutta niitä voidaan käyttää myös diagnostisissa tarkoituksissa, kuten psykiatrien suorittamissa arviontikeskusteluissa sukupuolenvaihtosleikkaukseen haluavien potilaiden kanssa. Näissä kahdessa tilanteessa valta-asetelma on erilainen. AIDS-neuvonnassa neuvojilla ei ole valtaa siihen, toteutuuko hypoteettinen tilanne tulevaisuudessa, mutta edellä mainituilla psykiatreilla on valtaa sen suhteen, pääsevätkö asiakkaat/potilaat sukupuolenvaihtosleikkaukseen eli toteutuuko hypoteettisissa kysymyksissä kuvailtu tulevaisuus. Potilaan vastaukset hypoteettisiin kysymyksiin siis vaikuttavat psykiatrin antamaan lausuntoon ja potilaiden on näin ollen vastauksissaan pyrittävä osoittamaan haluttuun sukupuolirooliin sitoutumista. Hypoteettisia kysymyksiä käytetään siis hyvin eri tarkoituksissa riippuen niiden vuorovaikutusympäristöstä. (Speer & Parsons 2006)

Perinnöllisyysneuvonnassa (aineistossani) tilanne on valta-asetelmaltaan jotain näiden edellä kuvattujen (AIDS-neuvonta, sukupuolenvaihtosleikkauskeskustelut) väliltä. Lääkärillä ei luonnollisesti ole valtaa sen suhteen, mikä asiakkaiden geenistatus on, mutta hänellä on yleensä ainakin nimellinen valta sen suhteen, saavatko asiakkaat tietää tilanteensa eli pääsevätkö he geenitestiin (lääkäriin läheteellä). Lääkäriin esittämät tulevaisuutta koskevat hypoteettiset kysymykset voivat siis toimia joko terapeutisina, asiakasta tuleviin asioihin valmistavina, tai ”portinvartija-kysymyksinä”, jolloin asiakkaiden vastaukset vaikuttavat siihen, pääsevätkö he testiin. Kysymyksiä portinvartijaluonne ei välttämättä synny siitä, että lääkäri olisi ne sellaisiksi tarkoittanut, vaan institutionaalisesta tilanteesta. Asiakkaiden puolelta ongelma on se, etteivät he voi tietää, missä tarkoituksessa lääkäri hypoteettisia kysymyksiä kysyy ja näin ollen heidän on vaikea tietää, miten niihin pitäisi vastata. Tässä suhteessa perinnöllisyysneuvonnan tilanne poikkeaa myös perinteisestä lääkäriin vastaanotosta. Yleensä ihmisillä on käsitys siitä, miten lääkäriin vastaanotto kulkee ja mikä sen (tai lääkäriin, instituution) agenda on. Perinnöllisyysneuvonnassa asiakkaat taas käyvät usein vain kerran elämässään ja aineistoni asiakkaat ovat kaikki ensimmäistä kertaa tilanteessa. Heillä ei siis todennäköisesti ole kovin tarkkaa käsitystä siitä, mitä vastaanotolla tapahtuu ja mikä lääkäriin agenda tarkkaan ottaen on (ellei hän ilmaise sitä asiakkaille).

"Tavallisella" lääkärin vastaanotollahan yleensä tavoitteena on diagnosoida sairaus ja parantaa se tai ainakin hoitaa sen oireita. Perinnöllisyysneuvonnassa taas useimmiten (ei tosin aina) sairaus on yleensä asiakkaiden tiedossa jo ennen vastaanotolle tuloa eikä perinnöllisiä sairauksia yleensä voida parantaa (tosin oireita voidaan usein hoitaa). Lisäksi usein on niin, etteivät asiakkaat ole itse potilaita, eivät siis sairasta kyseistä tautia, vaan tauti on jollain sukulaisella. Myös käsiteltävät asiat poikkeavat suuresti "tavallisella" lääkärinvastaanotolla käsitellyistä ja voivat tulla asiakkaalle yllätyksenä. Tilanne eroaa siis monessa suhteessa "tavallisesta" lääkärillä käynnistä.

Perinnöllisyysneuvonnassa ohjausmallissa käydyt keskustelut sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista alkavat yleensä lääkärin esittämällä, asiakkaan kantaa hakevalla kysymyksellä tai kysymyssarjalla. Lääkärin esittämät kysymykset voivat olla yleisiä, täsmentämättömiä kysymyksiä, kuten ”mitäs sitten” tai spesifejä, sikiödiagnostiikkaa koskevia, kuten ”haluaisitko sikiödiagnostiikkaa”. Kysymykset voivat olla rakenteeltaan avoimia eli mahdollistaa useita vastaustapoja, tai suljettuja, kyllä/ei –kysymyksiä (ks. määrittelyt edellä). Kysymykset voivat olla preferenssiltään neutraaleja, tai niihin saattaa sisältyä implisiittinen preferenssi vastauksen suunnasta. Asiakkaan kannan kysyminen sekä *merkitsee asiakkaan kannan merkitykselliseksi että asettaa* asiakkaan esittämän kannanoton mahdolliseksi *arvioinnin ja haastamisen kohteeksi*.

7.2.1 Suljetut, preferoimattomat kysymykset

Lääkärin esittämät, asiakkaan kantaa hakevat kysymykset voivat olla preferenssiltään¹ neutraaleja (eivät preferoi tiettyä vastausta), mutta rakenteeltaan suljettuja, eli hakevat kyllä- tai ei- vastausta. Esimerkissä 2 perheessä on diagnosoitu vallitsevasti periytyvä sairaus kolmessa polvessa; asiakasperheen lapsella, toisella vanhemmista (asiakkaista) ja isovanhemmalla. Edellä on keskusteltu ensimmäisen raskauden aikaisesta raskaustoksemiasta². Lääkäri aloittaa siirtymisen sikiödiagnostiikan topiikkiin kysymällä asiakkaiden perhesuunnittelusta, minkä jälkeen hän kysyy asiakkaiden kantaa sikiödiagnostiikkaan. Molemmat kysymykset hakevat kyllä/ei-vastausta tiettyyn spesifiin kysymykseen.

¹ ks. luku 2, preferenssijäsennys

² Raskaustoksemia on raskaudenaikainen komplikaatio, jonka riski voi kasvaa kyseistä perinnöllistä tautia sairastavilla äideillä. Lääkäri on kertonut asiakkaalle tästä lisääntyneestä riskistä kyseisellä vastaanotolla.

Esimerkki 2

PN 3

- 1 L: niin sillon sitä seuraavaa raskautta sitten seurataan.
- 2 N: .joo
- 3 (1.4)
- 4 → L: tai mahollist seuraavaa raskautta. (.) miten teillä (0.8)
- 5 → perhesuunnitteluasiat ootteks te miettiny,
- 6 (1.0)
- 7 N: no (.) ollaan ja ei että (0.4) mulle nyt välillä tulee
((15 riviä poistettu, asiakas kertoo lapsen vauva-aikaisista ongelmista))
- 8 N: mut nyt tavallaan on sit ehkä lämmenny sille (0.4) asialle
- 9 et [ehkä vois jossain vaiheessa,
- 10 L: [mm.
- 11 (0.6)
- 12 L: mm.
- 13 N: sitten [hommataki sen toi[sen mutta (.) se nyt on ehkä vasta
- 14 L: [mm. [mm.
- 15 N: (.) et juha nyt on enitén sitä vastaan että,
- 16 L: nii just.
- 17 N: ei toista [lasta (0.5) [vaan tän sairauden takia et jos ei ois
- 18 L: [joo. [joo.
- 19 N: sairautta niin ehkä sitte.
- 20 L: joo. (.) [joo. (1.4) niin (.) joo. (.) jo[o. (.) joo. (.)
- 21 M: [#joo tosi.# ((nyökyttelee))
- 22 N: [°mutta sehän,°
- 23 → L: joo. .hhhhh tota (2.0) tuntuuks että tää olis niin (0.6)
- 24 → olisko tää sellanen sairaus että e: (.) et ois tärkee jo että
- 25 → raskausaikana sais tietää (0.5) että (.) et (.) et olisko
- 26 → sit tulevalla lapsella tää vai ei.
- 27 (0.5)
- 28 → mi[ten tuntuu.
- 29 N: [no (.) jos (.) tämmönen niinkun sitten (0.5) tulis että
((26 riviä poistettu, äiti kertoo, että haluaisi tietää raskausaikana))

30 N: se et kun [se kerran on mahdollisuus saada tietää niin (0.4)
 31 L: [joo.
 32 N: [kyl se,
 33 → L: [joo. (.) joo. (0.5) joo. (.) miten (.) juha sust tuntuuh.
 34 (2.0)
 35 M: °mm,° (0.8) mä en oo ajatellu sitä (0.7) koska mä oon (0.4)
 36 aika jyrkästi sitä mieltä et me ei hommata [toista las[ta.
 37 L: [okei. [joo.
 38 joo. (.) joo. (.) joo. (0.8) mä ihan (1.0) kerron mitä se
 39 käytännössä (0.5) käytännössä ne (.) >geenit< nythän me

Lääkäri siirtää puheenaiheen edellisestä raskaudesta mahdolliseen tulevaan raskauteen riveillä 1 ja 4. Hän esittää riveillä 4-5 mahdollista tulevaa raskautta koskevan kysymyksen muotoilemalla sen laajasti koskemaan "perhesuunnitteluasioita". Kysymys ei eksplisiittisesti hae asiakkaiden kantaa tai päätöstä lasten hankkimisesta, vaan on esitetty kyllä-ei -kysymyksenä "ootteks te miettiny". Kysymys mahdollistaa sekä yksinkertaisen vastauksen kyllä/ei -vaihtoehdoilla (esimerkiksi äiti voisi vastata, että he eivät ole miettineet kyseistä asiaa) tai laajemman vastauksen, joka kertoo, mitä asiakkaat ovat asiasta mieltä (vrt. Ruusuvuori ym. 2004). Äiti vastaakin tähän muodollisesti polaarisesti kysymykseen ensin ambivalentisti "ollaan ja ei". Tässä on ensimmäinen vihje siitä, että vanhemmat ovat erimielisiä lasten hankinnasta. Tämä tulee selvemmin esille äidin vastauksessa myöhemmin. Riviltä 8 eteenpäin naisasiakas kertoo nk. nollapersoonassa (Laitinen 1995), että "on sit ehkä lämmenny" lasten hankkimiselle. Se, että tämä on nimenomaan äidin mielipide, tulee esille, kun hän kertoo miehensä olevan asiasta eri mieltä rivillä 15. Äiti esittää oman kantansa ehdollisena ("ehkä" ja konditionaali rivillä 9) ja ajallisesti määrittelemättömänä ("jossain vaiheessa" rivillä 9). Rivillä 15 äiti kertoo miehensä olevan "eniten sitä vastaan", mikä implikoi, että joku muukin on lapsen tekemistä vastaan, kenties osittain myös hän itse. Äiti kertoo, ettei isä halua toista lasta nimenomaan sairauden takia (mahdollisen seuraavan lapsen riski sairastaa kyseistä sairautta on 50 %). Isä vahvistaa äidin kertomuksen ja siihen sisältyvän kantansa sekä sanallisesti että nyökyttelemällä rivillä 21. Lääkäri vastaanottaa äidin vastauksen rivillä 20

minimipalautteilla¹ ja siirtyy kysymään asiakkaiden kantaa sikiödiagnostiikkaa kohtaan.

Rivien 23-28 kysymyksen muotoilulla lääkäri merkitsee sikiödiagnostiikan topiikin arkaluonteiseksi. Keskusteluanalyttinen näkemys arkaluonteisuudesta on se, että mikään topiikki ei ole sinänsä arkaluonteinen, vaan arkaluonteisuus tuotetaan paikallisesti vuorovaikutuksessa esimerkiksi varovaisella lähestymistavalla, arkaluonteisuuden ilmaisimilla (delicacy markers, Silverman 1997, 64) kuten viivytykset, uudelleenmuotoilut, sanavalinnat jne. (mm. Bergmann 1992, Silverman 1997). Lääkärin kysymyksestä riveillä 23-28 voidaan löytää useita tällaisia arkaluonteisuuden merkkejä, kuten nollapersoonan käyttö, epäröintiä osoittava partikkeli "tota" ja pitkät tauot aloituksessa rivillä 23 ja kysymyksen uudelleen aloittaminen rivillä 24.

Arkaluonteisuuden merkit voi havaita varsinkin, jos vertaa tätä kysymystä edelliseen, perhesuunnittelua koskevaan kysymykseen, joka oli esitetty suoraan asiakkaille ilman arkaluonteisuuden ilmaisuja. Vaikka tämä kysymys on myös osoitettu asiakkaille, se on muotoiltu persoonattomaksi ja varovaiseksi. Lääkäri esittää kannanoton perusteeksi sen, millaiseksi asiakkaat kokevat sairauden ("oisko tää sellanen sairaus"). Huomattavaa on myös, että lääkäri puhuu tässä "tulevasta lapsesta", mikä implikoi pikemminkin lapsen syntymää sairaudesta huolimatta kuin sikiön abortoimista siinä tapauksessa, että se olisi sairas. Lääkäri suuntaa kysymyksen molemmille asiakkaille siirtämällä katsekontaktia asiakkaasta toiseen useaan kertaan. "Miten tuntuu" rivillä 28 toistaa kysymyksen lyhyemmässä muodossa ja kierrättää "tuntuuks" -verbiä riviltä 23 ja sen aikana lääkäri tekee kädellään eleen, joka viittaa molempiin asiakkaisiin ja hakee näitä vastaajiksi.

Äiti valitsee itsensä vastaajaksi (seuraavan puhujan itsevalikoinnista Sacks, Schegloff & Jefferson 1974) tuottaa lääkärin kysymykseen pitkän vastauksen (ei näytetty litteraatiossa), jossa hän kertoo, että hän haluaisi tietää, onko tulevalla lapsella kyseinen sairaus. Hän kertoo myös, ettei sairaus hänestä muuta lasta, mutta hänelle itselleen olisi helpompaa suhtautua lapseen, jos tietäisi onko tämä sairas vai ei. Äiti siis epäsuorasti kertoo, että haluaisi sikiödiagnostiikkaa, mutta ei selektiivistä aborttia siinä tapauksessa, että sikiöllä olisi kyseinen sairaus. Äidin vastauksen jälkeen lääkäri kysyy isän mielipidettä. Tässä yhteydessä kysymys on luonteeltaan suljettu, koska se kierrättää

¹ Kyseisen lääkärin puhetyyliin kuuluu minimipalautteen "joo" toistaminen useaan kertaan. Tämä voi joissain yhteyksissä toimia puheenvuoron varaajana, mutta en katso sillä olevan tässä yhteydessä suurta analyttistä merkitystä. Puheenvuoron varaajanakaan se ei näytä toimivan kovin tehokkaasti, minkä voi huomata molempien asiakkaiden esittämistä lääkärin partikkelien kanssa päällekkäin puhutuista vuoroista riveillä 21 ja 22.

(toistaa) edellä äidille esitettyä suljettua kysymystä. Vaikka kysymys on muotoiltu "miten Juha sust tuntuu", ei se hae vastaukseksi *tunnetta*, vaan isän praktista kantaa sikiödiagnostiikkaan. Kysymys on esitetty suoraan isälle ja tämä tuottaa sekventiaalisesti isälle vahvan normatiivisen vastausvelvollisuuden (Heritage 1996, 239-257). Viivytyks (tauot ja "mm" partikkeli riveillä 34 ja 36) ennakoit, että vastaajan responssi on ei-toivottu, tässä tapauksessa vastaamatta jättäminen. Isä ei tuotakaan varsinaisesti vastausta lääkärin kysymykseen, vaan selityksen sille, miksei voi antaa vastausta. Rivillä 35 isä ilmoittaa, ettei ole ajatellut asiaa. Tämä toimii selityksenä sille, ettei hän voi antaa vastausta lääkärin kysymykseen; jos ei ole ajatellut asiaa, ei voi tietää, mikä kanta asiaan on. Isä ilmoittaa, että ei ole ajatellut asiaa, koska on "aika jyrkästi" lasten hankkimista vastaan. Isä kierrättää rivillä 36 äidin aiemmin käyttämää ilmaisua "hommata toista lasta". Isän kannanoton sanamuoto on melko voimakas ja äidin aiemmin käyttämän ilmaisun kierrätys ja vastustaminen ilmaisevat vanhempien olevan hyvin erimielisiä kyseisestä asiasta. Tämä on hyvin vahva kannanotto, vaikkei sinänsä vastaakaan suoraan lääkärin kysymykseen. Nyt lääkäri on saanut tiedon siitä, mitä mieltä asiakkaat ovat lasten hankkimisesta ja myös äidin kannan sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Hän käyttää tätä tietoa apuna muotoillessaan sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevaa tiedonantoa. Tällä vastaanotolla tiedon antamisen tekee erityisen hankalaksi se, että asiakkaat ovat avoimen erimielisiä lasten hankinnasta ja myöhemmin lääkäri päätyykin antamaan tietoa kolmannesta vaihtoehdosta, jota asiakkaat voivat harkita (ks. esimerkki 9).

7.2.2 Avoimet, preferoimattomat kysymykset

Lääkäri voi hakea asiakkaan kantaa myös kysymyssarjalla. Korpelan (2007) mukaan perusterveydenhuollossa lääkäri voi käyttää kysymyssarjoja ratkomaan tarkentavien kysymysten käytöllä vuorovaikutuksen ongelmia, kuten ymmärryksen ongelmia tai erilinjaisuutta sekä osoittamaan aikaisemman kysymyksensä motivaation (em., 229). Aineistossani myös perinnöllisyysneuvojat käyttävät kysymyssarjoja tähän tarkoitukseen. Asiakkaan kantaa hakeva kysymyssarja alkaa yleensä yleisluonteisella, avoimella kysymyksellä, johon asiakkailta on monia vastausvaihtoehtoja. Kysymyssarjassa kysymykset tarkentuvat mitä pidemmälle sarjassa edetään ja ilmaisevat lääkärin agendan asiakkaille. Lääkäri voi konfrontoida asiakkaiden esittämiä kannanottoja tuodakseen keskusteluun uusia näkökulmia. Esimerkissä 3 lääkäri kysyy asiakkailta useita kysymyksiä sarjassa, jossa kysymykset ovat aluksi yleisiä ja avoimia, mutta myöhemmin kysymykset tarkentuvat. Kyseessä on pariskunta, jonka sukulaisella on diagnosoitu kyseinen

peittyvästi periytyvä sairaus. Pariskunta on tullut perinnöllisyysneuvontaan, koska haluaa geenitestillä selvittää, ovatko he itse kyseisen taudin kantajia.

Esimerkki 3

PN 16

1 L: tietysti kaikki TOIVOO aina näin? (0.7) kuuskymmentä

2 (.) yhdeksän seitsämästäkymmenestä?

3 N: mm.

4 (1.5) ((L piirtää)

5 → L: mutta (0.5) entäs sitten (.) jos selviää (.) että olet

6 → kantaja. (0.3) mitäs sitten.

7 N: niin ni sitte on se riski.

((18 riviä poistettu, keskustelua testaamisen järjestyksestä))

8 → L: .hhh mutta oottesks te ajatellu mitä se todella merkitsis (.)

9 → jos molemmat vanhemmat osoittautus kantajiks.

10 M: no sitte on (.) kahenkymmenenviiden prosenttin

11 mahollisuus et se: (.) lapsi on sairas ja viienkymmenen

12 prosenttin mahollisuus että ei oo (.) kantaja ja

13 kakskytviis prosenttii ei oo kantaja.

14 L: #mm.#

15 (0.5)

16 N: mm.

17 → L: mitä te tällä tiedolla tekisitte.

18 M: sit pitäis,

19 (0.5)

20 M: [()

21 N: [() eiks siin pysty sit tekee semmosen tutkimuksen

22 joskus viikolla jotain (0.5) et onko se lapsi tota ni,

23 M: nii että sen,

24 N: kantaja vai ei.

25 L: niin sikiön- sikiötutkimuk[sen.

26 N: [nii.

27 (.)

28 L: [joo. niin tule- tulevasta lapsesta voi jo raskauden

Riveillä 1-2 lääkäri lopettelee tiedonantoon naisasiakkaan riskistä (1/70) olla kyseisen peittyvästi periytyvän sairauden kantaja. Lääkäri kysyy ensimmäisen kysymyksen sarjasta, jolla hän siirtyy puhumaan sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista. Ensimmäinen kysymys riveillä 5-6 on yleisluontoinen ”entäs sitten”, toistettuna ”mitäs sitten”. Raevaaran (2006) mukaan Kelan asiointikeskusteluissa s-partikkeliä kysymyksissä voidaan käyttää mm. osoittamaan uuden keskustelujakson alkua ja tekemään virkailijasta ”ammattilaisen, jonka on tiedusteltava asiakkaalta tämän henkilökohtaiseen elämään liittyvästä asiasta voidakseen hoitaa institutionaalista tehtäväänsä” (em., 140). Tässä voidaan nähdä samanlainen orientaatio lääkärin puheessa. Lääkäri aloittaa kysymyksellään uuden keskustelunaiheen: testauksen seurauksista keskustelun. Hän myös tuottaa itselleen institutionaalisen roolin, jonka mukaan hänen tehtävänä on selvittää geenikantajuuden testauksen seuraukset ja täten myös oikeus kysyä asiakkaiden näkemystä siitä, mitä testistä mahdollisesti seuraa. Kysymykseen vastaaminen tuottaa asiakkaiden vastauksen myös mahdollisen yhteisen pohdinnan ja arvioinnin alaiseksi (vrt. Halonen 2002, Raevaara 2006).

Kysymys on esitetty naisasiakkaalle, mikä voidaan tulkita sekä lääkärin katseen suunnasta että kysymyksen sisällöstä. Kysymyksen voi tulkita monella tavalla ja naisasiakas käsittelee sitä ”tutkintokysymyksenä” (ks. Mehan 1979), joka hakee hänen ymmärrystään annetusta tiedosta. Hän vastaa, että jos hän on sairauden kantaja, pariskunnalla on riski saada kyseistä tautia sairastava lapsi. Asiakkaan vastauksen jälkeen lääkäri ja asiakkaat keskustelevat kantajuustestauksen järjestyksestä ja yksityiskohdista (poistettu litteraatiosta).

Lääkärin toinen kysymys riveillä 8-9 lääkäri tarkentaa kysymystään käsittelemään kantajuuden ”todellista merkitystä” ja tilannetta, jossa pariskunnan molemmat osapuolet olisi todettu kantajiksi. Kysymyksen tarkennus ohjaa vastausta pois riskiarvion ja testausjärjestelyiden teknisestä tiedosta kohti asiakkaiden omaa ”elämismailmaa” (Mishler 1984). Lääkärin kysymyksen jälkeen asiakkaat katsovat toisiinsa ja käyvät sanatonta neuvottelua siitä, kumpi vastaa kysymykseen. Miesasiakas vastaa, käsitellen myös tätä kysymystä ”tutkintokysymyksenä” ja kertoo, mitkä todennäköisyydet mahdollisesti tulevalla lapsella tässä tilanteessa olisi olla sairas tai sairauden oireeton kantaja. Lääkäri vastaanottaa vastauksen lyhyellä minimipalautteella rivillä 14 ja naisasiakas tukee puolisonsa vastausta rivillä 16.

Lääkäri siirtyy kysymään kolmatta kysymystä rivillä 17: ”mitä te tällä tiedolla tekisitte”. Tämä kysymys hakee jo testauksen motiivia; mitä asiakkaat ajattelevat hyötyvänsä siitä, että tietävät kantajuusstatuksensa. Tässäkin kysymyksessä vastauksen preferenssi on neutraali, samoin kysymyksen fokus on melko avoin ja mahdollistaa monenlaisia vastauksia. Asiakkaat neuvottelevat jälleen katsekontaktilla siitä, kumpi vastaa kysymykseen ja naisasiakas muotoilee vastauksensa vastakysymykseksi lääkärille. Hän siirtää asiantuntijuuden lääkärille kysymyksellään, joka koskee sikiödiagnostiikkaa (riveillä 21-22). Lääkärille esitetty vastakysymys samanaikaisesti sekä vastaa lääkärin esittämään kysymykseen että kysyy lääkäriltä varmistusta sikiödiagnostiikan mahdollisuudelle. Asiakas implikoi, että asiakkaat tarvitsevat tietoa geenin kantajuudesta sitä varten, että tarvittaessa tulevaisuudessa raskauden aikana voitaisiin tehdä sikiötutkimus käyttämällä tätä tietoa vanhempien geenivirheestä. Asiakas kääntää kysymyksellään osallistujien positiot päinvastoin, jolloin asiakas ottaa kysyjän roolin ja lääkäristä tulee vastaaja. Tällainen ”taistelu” kysyjän positioista on tuttua myös arkikeskustelusta (Sacks 1992, Vol. II 344-346) ja kysyjän positioista ”taistellaan”, koska kysyjällä on keskustelussa tietynlaista valtaa mm. sen suhteen, mihin suuntaan keskustelu etenee.

Edellä kuvatut kysymykset ovat avoimia ja preferenssiltään neutraaleja, ne mahdollistavat siis monenlaisia vastauksia asiakkailta. Kysymysten tarkentuminen kuitenkin ohjaa asiakkaiden vastauksia siihen suuntaan, mitä lääkäri kysymyksillään hakee: asiakkaiden motiiveja testaukselle ja suunnitelmia sen suhteen, mitä nämä aikovat tehdä, jos testit osoittavat heidän kantavan kyseistä sairautta aiheuttavaa geeniä. Lääkärin seuraava kysymys onkin entisiä tarkempi ja sisältää preferenssin vastauksen suunnasta (seuraava esimerkki).

7.2.3 Suljetut, preferoivat kysymykset

Lääkärin kysymykset voivat edellä kuvattujen avointen kysymysten lisäksi olla myös sellaisia, joihin sisältyy preferenssi siitä, kuinka asiakkaiden odotetaan vastaavan. Kysymyksiä voidaan muotoilla eri tavoin vuorovaikutuksessa. Kysymys voi olla preferenssiltään neutraali tai se voi preferoida tiettyä vastausta (Sacks 1992, vol. II, 414-415, Tainio 1997, 106-108). Esimerkki 4 on suoraa jatkoa esimerkille 3. Tässä lääkäri esittää edellä kuvattujen, avoimien ja preferenssiltään neutraalien kysymysten jälkeen asiakkaiden kantaa hakevan kysymyksen, jossa voidaan nähdä preferenssi negatiivisen vastauksen suuntaan.

Esimerkki 4 (jatkuu esimerkistä 3)

PN 16

- 28 L: [joo. niin tulevasta lapsesta voi jo raskauden aika[na ottaa
29 M: [mm. [m-hm.
30 L: .hh tämmösen istukkanäytteen [ja: ottaa selvää siitä [että
31 N: [mm.
32 M: [mm.
33 L: onko tauti.
34 N: nii.
35 →L: mut onks se oikein (.) ottaa selvää (.) tulevasta lapsesta
36 → että,
37 N: no kyllä [mun mielestä.
38 M: [kyllä mun mielestä on.

Riveillä 28, 30 ja 33 lääkäri vastaa asiakkaan kysymykseen siitä, onko sikiötutkimuksen tekeminen mahdollista. Lääkäri näyttää tulkitsevan, että sikiön testaaminen on ainakin yksi motiivi asiakkaiden kantajuustestaukseen. Lääkäri vahvistaa, että tutkimus on mahdollista ja jatkaa riveillä 35-36 ”mutta” –alkuisella kysymyksellä, joka asettaa vastakkain istukkanäytteen ottamisen *mahdollisuuden* ja sen *moraalisen oikeutuksen*. ”Mutta” tuottaa kysymykseen kontrastirakenteen (Pomerantz 1988/1989, Drew 1992), jonka Hutchby (1996a, 60) on muotoillut ”You say X, but what about Y”. Tällaista kontrastirakennetta käyttämällä puhuja voi implikoida erimielisyyttä edellisen puhujan kanssa ilmaisematta kuitenkaan suoraan omaa mielipidettään. Lääkäri konfrontoi tässä asiakkaiden implikoimaa kantaa, jonka mukaan he haluaisivat mahdollisesti sikiödiagnostiikkaa (konfrontoinnista lisää alaluvussa 7.4). Lääkärim kysymys tuottaa moraalisen kysymyksen yleisenä ja kategorisena; sikiödiagnostiikka joko *on* tai *ei ole oikein*. Kysymyksessä ilmenee preferenssi negatiiviseen vastaukseen: kysymys implikoi lääkärin kantaa, jonka mukaan huolimatta siitä, että sikiödiagnostiikka on mahdollista, se ei välttämättä ole oikein (implisiittinen erimielisyys). Asiakkaat orientoituvat kysymyksen preferenssiin merkitsemällä vastauksensa preferoimattomaksi. Käsittelen asiakkaiden vastausta tarkemmin esimerkissä 6 (s. 168).

Asiakas on edellisessä esimerkissä analysoidulla, sikiödiagnostiikkaa koskevalla kysymyksellään kääntänyt osallistujien positiot päinvastoin, jolloin asiakas on ottanut kysyjän roolin ja lääkäristä on tullut vastaaja. Tällä kysymyksellään lääkäri ottaa jälleen roolin kysyjänä, mikä säilyttää hänellä

mahdollisuuden arvioida asiakkaiden antamia vastauksia tekemällä ”toisen arvion” relevantiksi tai ainakin mahdolliseksi. Huomionarvoista tässä lääkärin riveillä 8-9 esittämässä kysymyksessä on erityisesti se, että siinä kyseenalaistetaan nimenomaan sikiön *testauksen* moraalinen oikeutus. Tavallisesti silloin, kun perinnöllisyysneuvontakeskusteluissa sikiödiagnostiikan tai selektiivisen abortin topiikeista puhutaan moraalisenä valintana, moraaliseksi merkitään kysymys siitä, onko sikiön selektiivinen *abortoiminen* oikein ja millä perusteilla, eikä testausta sinänsä kyseenalaisteta. Tällä vastaanotolla lääkäri ei ota esille selektiivisen abortin moraalista oikeutusta, vaikka myöhemmin esittääkin selektiivistä aborttia koskevia kannanottoja (mm. ”se ei oo helppoa”).

Lääkärin kysymykset voivat olla vielä vahvemmin preferoivia kuin edellä esitetty. Esimerkissä 5 asiakas on nuorehko nainen, jonka äidillä on todettu tietylle syöväälle altistava geenivirhe. Asiakas haluaa testauttaa itsensä siksi, että jos häneltä löytyy sama geenivirhe, hän voi osallistua seuluntoihin, joita järjestetään säännöllisesti kyseisen geenivirheen kantajille. Lääkäri hakee tässä asiakkaan kantaa siihen, vaikuttaisiko kyseinen geenivirhe asiakkaan lasten hankkimiseen. Ennen asiakkaan kantaa hakevan kysymyksen kysymistä lääkäri implikoi monin tavoin sitä, miten kysymykseen tulisi vastata. Topiikkiin johdattelevilla kysymyksillä hän asettaa asiakkaan tiettyihin kategorioihin, ”nuoren, seurustelevan tytön” ja ”geenivirheen kantajan lapsen” kategorioihin ja vähättelee geenivirheen merkitystä. Lääkäri antaa asiakkaalle perusteet vastaukselle ennen kysymyksen kysymistä ja muotoilee vielä kysymyksen siten, että se preferoi negatiivista vastausta.

Esimerkki 5

PN 17

- 1 L: .hhh ja se voi olla kun (.) jonkun kyllä saada vähän
2 masentunee[ks (0.3) £että miksi juuri minä. he[he.£
3 N: [£tshh£ [£nihii.£
4 (1.5)
5 L: .hhhh ja (0.5) sitten täs tulee tietysti se ettähhh #oo#
6 onks sulla poi↑kaystäviä joh?
7 (.)
8 N: njoo.
9 (1.0)
10 L: .hhh nooh (0.3) lapsentekokin on suunnitteilla joskus?
11 (.)

12 N: no joo varmaan.
 13 (0.5)
 14 L: nff. noo mites tän (1.0) okei. silloin kun äitisi hankki
 15 lapsia niin eihän hän voinut tietää tästä periy[tyvästä
 16 N: [ɸnii:ɸ
 17 → L: alttiudesta silloin mut[ta miten .hhh luuletko että
 18 N: [°nii.°
 19 → L: tämmönen yks pieni musta piste perintötekijöiden (.)
 20 → kymmenissä tuhansissa >perintöteki-< luuletko että
 21 → sillä on merkitystä lastentekoon.
 22 (0.7)
 23 N: ɸ#no e:n oo kyllä ajatellu että,#ɸ=
 24 L: =#mh.# (.) nimittäin ei sillä <pitäis> olla merki[tystä.
 25 N: [niin ei
 26 okkaan.

Riveillä 1-2 lääkäri lopettelee keskustelua edellisestä topiikista, ettei seulonnoilla löydetä kuitenkaan kaikkia syöpälajeja ja että tämä voi masentaa joitakin potilaita. Riveillä 5-6 lääkäri kysyy ensimmäisen lasten hankkimisen topiikkiin johdattelevan kysymyksen asiakkaan poikaystäväistä. Rivin 5 ”sitten täs tulee tietysti se ettähhh” toimii eräänlaisena ”pre-prenä” (a preliminary to a preliminary, Schegloff 1980) eli johdattelevana (leading up, Schegloff, 1988/89, 220) kommenttina, joka ennakoi uuden topiikin esille tuomista ja implikoi sen tärkeyttä. Rivien 5-6 kysymyksen muotoilu asettaa asiakkaan ”nuoren, seurustelevan tytön” kategoriaan¹. ”Poikaystäviä” monikossa implikoi sitä, ettei seurustelu ole vielä vakavaa ja ”joh” sitä, että seurustelu ei välttämättä ole vielä edes ajankohtaista. Asiakas vastaa myöntävästä, hieman epäröiden rivillä 8. Lääkärin toinen johdatteleva (leading up) kysymys rivillä 10 implikoi sitä, ettei lasten hankkiminen vielä ole ajankohtaista (vaan vasta ”suunnitteilla joskus”), mutta kategoriaan ”nuori, seurusteleva tyttö” liittyvänä tyypillisenä toimintona (category-bound activity, Sacks 1992, Vol. I, 241) tulee myöhemmin ajankohtaiseksi. Tähänkin asiakas antaa myöntävän, epäröivän vastauksen ”no joo varmaan”. Lääkäri aloittaa rivillä 14 kysymyksen ”noo mites tän”, mutta keskeyttää sen ja aloittaa uudestaan sanomalla väliin ”okei”. Hän säättää agendaansa hieman palaamalla lastenteosta tehtävän päätöksen perusteihin. Hän ilmoittaa tietona (riveillä 14-15, 17), että asiakkaan äiti ei ole voinut

¹ ks. luku 2, jäsenkategoria-analyysi

tietää kantamastaan geenivirheestä silloin, kun on itse ollut hankkimassa lapsia. Tämä toteamus implikoi sitä, että jos äiti olisi tiennyt asiasta, hän olisi kenties voinut miettiä lasten hankkimista geenivirheen periytymisen kannalta ja kenties jopa asiakas olisi tällöin jäänyt syntymättä. Lääkäri luo kontrastin äidin ja asiakkaan tilanteiden välillä; asiakkaalla on mahdollisuus tietää geenivirheestään ja ajatella lasten hankkimista sen periytymisen huomioon ottaen. Lääkäri vähättelee geenivirheen merkitystä riveillä 19-20 kuvaamalla sitä "pieneksi mustaksi pisteeksi" kymmenientuhansien perintötekijöiden joukossa.

Lääkäri muotoilee varsinaisen kantaa hakevan kysymyksen alkamaan "luuletko" -sanalla, mikä voi implikoida sitä, että "luuleminen" ei ole sama kuin tietäminen: "luuletko että sillä on merkitystä lastentekoon.". Tämän kysymyksen voi tulkita ainakin kahdella tavalla. Toinen tulkinta on se, että sairaudella sinänsä voisi olla jotain vaikutuksia lasten hankkimiseen yleensä ja lääkäri hakee sitä, "luuleeko" asiakas asian olevan näin (kontrastina sille, mitä lääkäri tietää). Toinen tulkinta taas on se, että lääkäri kysyy asiakkaan omaa kantaa siihen, vaikuttaako mahdollinen geenivirheen kantajuus hänen omiin suunnitelmiinsa hankkia lapsia. Lääkäriin responssi rivillä 24 (tarkempi analyysi esimerkissä 10, s. 177) tukee viimeksi mainittua tulkintaa eli että lääkäri hakee kysymyksellään asiakkaan omaa kantaa mahdollisen geenivirheen kantajuuden vaikutuksesta lasten hankkimiseen. "Luuletko" -verbin käyttäminen tässä yhteydessä viittaa lähinnä siihen, että lääkäri kysyy asiakkaan näkemystä siitä, minkä suuntaisia tämän lasten hankkimiseen liittyvät päätökset ovat potentiaalisessa tulevaisuudessa eli siinä vaiheessa, kun lasten hankkiminen on asiakkaalle ajankohtaista. "Luuletko" toimii siis pikemminkin hypoteettisen tulevaisuuden projektiona ja päätöksenteon ehdollisuuden merkitsijänä kuin "luulemisen" ja "tietämisen" kontrastointina. Kysymyksen moniselitteisyys näyttää joka tapauksessa vaikeuttavan asiakkaan vastausta (ks. esimerkki 7, s. 169).

Kaikki edellä analysoidut topiikkiin johdattelevat kysymykset, muistutus siitä, että asiakas itse on ollut samassa tilanteessa kuin hänen mahdollinen tuleva lapsensa ja kysymyksen muotoilu, yhdessä tuottavat vahvan preferenssin sille, että vastaus olisi negatiivinen (ei ole merkitystä). Asiakas vastaakin tämän preferenssin mukaisesti (käsitelty tarkemmin esimerkissä 7, s. 169) ja lääkäri kuittaa vastauksen "oikeaksi" rivillä 24 (ks. esimerkki 10, s.177).

Ohjaillemalla asiakkaan kannanoton sellaiseksi, että geenivirhe ei vaikuta lasten hankkimiseen, lääkäri samalla *etukäteen tyhjentää* sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia käsittelevän

keskustelun. Näistä topiikeista ei siis ole tarpeen puhua lainkaan (eikä tällä vastaanotolla puhuta), koska geenivirheellä ei ole asiakkaan vastauksen mukaan merkitystä lasten hankkimiseen.

Lääkäri näyttää edellisissä esimerkeissä käyttävän tiettyä vastausta preferoivia kysymyksiä ohjaamaan keskustelua siihen suuntaan, että geenivirhe ei ole kovin merkityksellinen lasten hankkimisen kannalta ja että sikiön testaaminen ei välttämättä ole moraalisesti oikein. Koko vastaanoton kannalta tällaiset johdattelevat kysymykset näyttävät toimivan siten, että ne vähättelevät kysymystä geenivirheen vaikutuksesta lapsentekoon asiakkaan tämänhetkisessä tilanteessa. Kyseiset asiakkaat ovat tulleet itse testattavaksi ja geenitestin tulos määrää sen, onko kysymys geenivirheen vaikutuksesta lasten hankkimiseen edes relevantti asiakkaiden kohdalla. Esimerkkien 3 ja 4 tapauksessa on vain 1/140 todennäköisyys, että molemmat asiakkaat olisivat kyseisen geenin kantajia eli heillä on melko pieni todennäköisyys (1/560) siihen, että heidän mahdollisilla tulevilla lapsillaan olisi kyseinen perinnöllinen sairaus. Esimerkissä 5 taas sekä asiakas että lääkäri orientoituvat siihen, että tämänhetkinen prioriteetti on asiakkaan testaaminen, jotta hän voi tarvittaessa osallistua syöpäseulontoihin. Molemmissa tapauksissa kysymys sikiön testaamisesta on tällä hetkellä suhteellisen epärelevantti, koska asiakkaiden kantajuusstatusta ei tiedetä.

7.3 Asiakkaan esittämät kannanotot ja kannanotosta kieltäytyminen

Lääkärin käyttäessä ohjausmallia asiakkaat esittävät suurimman osan kannanotoistaan lääkärin kysymyksen jälkeen. Tämä on lähtökohtaisesti ongelmaton ympäristö esittää kannanotto, koska kysymykseen odotetaan vastausta (sekventiaalinen implikoivuus, ks. Heritage 1996, 244).

Vuorovaikutuksellisia ongelmia voi syntyä silloin, jos kysymykseen sisältyy preferenssi vastauksen suunnasta tai jos kysymyksen vastaanottaja ei halua vastata siihen.

7.3.1 Preferenssinvastainen kannanotto

Silloin, kun kysymykseen sisältyy tietty preferenssi, vastaajat ilmaisevat vastauksen preferenssinvastaisuuden monin tavoin. Preferenssinvastaisen vuoron tunnusmerkkejä ovat mm. viivytyt, selittely ja epäröinti (Pomerantz 1984, Tainio 1997) Esimerkki 6 on jatkoa esimerkille 4 (s. 161), jossa lääkäri on tuonut keskusteluun sikiödiagnostiikan moraalisen oikeutuksen. Siinä asiakkaat tuottavat preferenssinvastaisen kannanoton, jonka mukaan sikiödiagnostiikka on heidän mielestään oikein.

Esimerkki 6

PN 16

- 1 L: mut onks se oikein (.) ottaa selvää (.) tulevasta lapsesta
2 että,
3 → N: no kyllä [mun mielestä].
4 → M: [kyllä mun mielestä on.
5 L: #mm.# tässä nyt nimittäin on paljon mielipiteitä.

Asiakkaat vastaavat lääkärin kysymykseen lähes samanaikaisesti ja lähes samoilla sanoilla. Tämä osoittaa, että he puhuvat yhtenä yksikkönä, pariskuntana, vaikkakin molempien vuorot onkin muotoiltu henkilökohtaiseksi mielipiteeksi ”mun mielestä”. Asiakkaiden responssi muuttaa lääkärin kysymyksen kategorisen on/ei –luonteen *henkilökohtaiseksi* moraaliksi. Merkitsemällä kannanottonsa henkilökohtaiseksi asiakkaat käsittelevät vastauksensa preferenssinvastaisuutta ja korostavat omaa episteemistä etuoikeuttaan (ks. Heritage & Raymond 2005) kyseistä asiaa koskevan mielipiteen suhteen. Asiakkaat orientoituvat lääkärin kysymyksen preferenssiin muotoilemalla vastauksensa preferenssinvastaiseksi käyttämällä ”no”- partikkelilla aloitusta (Raevaara 1989) ja ”kyllä” diskurssipartikkeliä (Hakulinen 2001). Preferenssinvastaiseen responssiin viittaa myös naisasiakkaan hymy rivillä 3, joka ilmaisee tilanteen arkaluonteisuutta. Arkaluonteisuus saattaa liittyä implisiittiseen erimielisyyteen, joka syntyy lääkärin kysymyksen preferenssistä ja asiakkaiden preferenssinvastaisista responsseista.

Erimielisyyttä lääkärin kanssa esitetään avoimesti hyvin harvoin (Heath 1992, 258). Yleislääkärin vastaanotolla potilas voi käsitellä erimielisyyttä esittämällä lääkärille oman kokemuksensa oireista, joka asettuu subjektiiviseksi maallikkotiedoksi lääkärin objektiivista, lääketieteellistä tietämystä vastaan. Näin hän voi ilmaista erimielisyytensä kiistämättä lääkärin tekemää diagnoosia. (ibid., 252-264). Tässä esimerkissä voidaan katsoa asiakkaiden käyttävän samaa taktiikkaa. Lääkärin implikoidessa, että sikiödiagnostiikka ei (välttämättä) ole oikein kategorisesti, asiakkaat ilmaisevat oman henkilökohtaisen kantansa asiasta. Näin he välttävät suoran erimielisyyden, mutta onnistuvat ilmaisemaan oman kantansa asiasta. Asiakkaat eivät käsittele kannanottoaan selitysvelvollisena, kuten tiedonantomallin asiakkaiden oma-aloitteisissa kannanotoissa (ks. luku 6). Asiakkaat vastaavat lääkärin kysymykseen lyhyesti ja perustelematta.

7.3.2 Preferenssinmukainen kannanotto

Asiakas voi vastata lääkärin tiettyä vastausta preferoivaan kysymykseen luonnollisesti myös preferenssinmukaisesti. Esimerkissä 7 asiakas vastaa esimerkissä 5 (s. 164-165) käsiteltyyn lääkärin kysymykseen aluksi epäröiden, mikä johtuu kenties kysymyksen moniselitteisyydestä. Kun lääkäri on arvioinut vastauksen oikeaksi, asiakas ilmaisee kantansa varmemmin.

Esimerkki 7

PN 17

- 1 L: alttiudesta silloin mut[ta miten .hhh luuletko että
2 N: [°nii.°
3 L: tämmönen yks pieni musta piste perintötekijöiden (.)
4 kymmenissä tuhansissa >perintöteki-< luuletko että
5 sillä on merkitystä lastentekoon.
6 (0.7)
7 → N: £#no e:n oo kyllä ajatellu että,#£=
8 L: =#mh.# (.) nimittäin ei sillä <pitäis> olla merki[tystä.
9 → N: [niin ei
10 → okkaan.
11 L: mutta? (0.3) on ihmisiä jotka ottaa sen tosi rankasti.

Esimerkissä 4 käsitellyn lääkärin preferoivan kysymyksen jälkeen asiakas vastaa preferenssin mukaisesti; geenivirheellä ei ole merkitystä lastentekoon. Asiakkaan vastaukseen sisältyy kuitenkin useita preferenssinvastaisen responssin merkkejä, kuten epäröinti, "no" -aloitus, "kyllä" ja arkaluonteisuutta ilmaiseva hymyily vastauksen aikana. Asiakkaalle näyttää olevan hieman epäselvää, mitä lääkäri kysymyksellään ajaa takaa. Kysymys on muotoiltu siten, että se voisi (ilman kysymystä edeltävää johdattelua) preferoida vastausta "luulen" ja muutenkin moniselitteiseksi, joten asiakkaan voi olla vaikea tietää, mikä lääkärin mielestä olisi "oikea" vastaus. Lääkäri katkaisee asiakkaan vastauksen ilman taukoa tuotetulla omalla minimipalautteellaan "mh." rivillä 8 ja vahvistamalla asiakkaan vastauksen "oikeaksi" (ks. esimerkki 10, s. 177). Tämän jälkeen asiakas toistaa vastauksensa, tällä kertaa ilman preferenssinvastaisuuden merkkejä. Asiakkaan rivien 9-10 vuoron muotoilu ei tässä korosta kantaa hänen henkilökohtaiseksi kannakseen, mutta hän ilmaisee

myöhemmin, että hänen oma kantansa on juuri tämä (ks. esimerkki 10, s. 177). Asiakas tuottaa siis tässä lääkärin ohjaillemana kannanoton siitä, että geenivirheellä ei ole merkitystä lasten hankkimiselle. Tämä sopii lääkärin agendaan, jonka mukaan asiakkaan oman kantajuusstatuksen selvittäminen on vastaanoton ensisijainen tarkoitus.

7.3.3 Kannanoton väistäminen

Asiakkaat voivat myös väistää kantaa hakevaan kysymykseen vastaamisen. Kysymykseen odotetaan yleisen keskustelun sekventiaalisen implikoivuuden perusteella vastausta. Jos vastausta ei anneta, yleensä esitetään jonkinlainen selitys sille, miksi kysymykseen ei vastata. Yksi tapa välttää kysymykseen vastaaminen on osoittaa, ettei kysymyksen potentiaalinen vastaaja pysty vastaamaan kysymykseen (Heritage 1996, 244-245). Potentiaalinen vastaaja voi esittää, että kysymys on epärelevantti ja näin perustella sitä, miksi ei voi vastata kysymykseen.¹ Edellä esimerkissä 2 (s. 156-157) olen analysoinut sitä, kuinka perheen isä väistää sikiödiagnostiikkaa koskevan kysymyksen implikoimalla, että se on epärelevantti. Esimerkissä 8 lääkäri hakee kysymyksellään asiakkaan suhtautumista sikiödiagnostiikkaan, mutta asiakas myös tässä tapauksessa väistää kysymykseen vastaamisen implikoimalla, että kysymyksen esioletukset (Levinson 1983) ovat virheelliset.

Esimerkki 8

PN 14

- 1 L: ja #ee# siinä tapauksessa jos sä olisit kantaja .hh niin mitä se sun
2 kohdalla merkitsis.
3 (1.0)
4 L: haluaisitko sä: (.) sikiödiagnostiikkaa,
5 (2.0)
6 → N: no (0.5) hh varmaan (.) mun aviopuoliso £ensiks (.) tutkit[tais hm
7 L: [niin totta

¹Tässä yhteydessä responssin (response) tuottaminen ja kysymykseen vastaaminen (answer) ovat kaksi eri ilmiötä. Kysymyksen vastaanottaja voi tuottaa responssin, siis vastata sanomalla jotain muuta, vaikkei tuota varsinaisesti vastausta (answer) kysymykseen. Suomen kielessä sana ”vastaus” viittaa näihin molempiin tyypeihin. Kysymykseen vastaaminen (answer) on siis yksi tapa tuottaa responssi.

- 8 → N: [hm hm hm hm£ ja sitte jos hänes ei ois sitä niin se ois sitte (.)
- 9 L: [kai juu joo.
- 10 →N: niinku (1.0) vai onks siin jotain,=
- 11 L: =EI ei vaan siis [sillon pitää teidän molempien olla kantajia mut
- 12 N: [£he he he he£
- 13 L: mää [näin #eee# filosofisel[la tasolla kysyin että (.) et niinku (.)
- 14 N: [ni. [£he he he he he£
- 15 L: mitä se merkitsee .hhHH merkitseehh sun kohdalla sitten että (.)
- 16 mitä se merkitsis jos te olisitte molemmat kantajia sillohan
- 17 riski olis kaksyktviis [prosenttia et jälkeläinen sairastuis aguun.
- 18 N: [niin (.) no,
- 19 →N: no sit (0.5) sit mietittä£ jotakin muut(h)a ha ha ha [ha.£
- 20 L: [niin.
- 21 (1.5)
- 22 →N: luultavasti.
- 23 L: eli siis .hh #eeee# (1.5) sikiödiagnostiikkahan on mahdollista

Lääkäri aloittaa rivillä 1 yleisen kysymyksen kantajuustestin tuloksen merkityksestä. Hän hakee yleisesti testituloksen henkilökohtaista merkitystä asiakkaalle. Asiakas ei vastaa tähän ja 1.0 sekunnin tauon jälkeen lääkäri jatkaa tarkemmalla kysymyksellä: ”haluaisitko sä: (.) sikiödiagnostiikkaa”. Pitkä tauko rivillä 5 ennakoi responssin ongelmallisuutta. Asiakas aloittaa rivillä 6 ”no” – aloituksella ja epäröintiä kuvaavalla ”varmaan” –partikkelilla. Responssissaan asiakas osoittaa kysymyksen esioletukset (presupposition, Levinson 1983) virheelliseksi (ks. Raevaara & Sorjonen 2001). Hän implikoi, ettei päätöksenteko sikiödiagnostiikasta ole vielä ajankohtainen, koska pariskunnan kantajuusstatukset eivät vielä ole selvillä. Vaikka asiakas osoittautuisi kyseisen taudin kantajaksi, pitäisi hänen puolisonsa tutkia, jotta tiedettäisiin, onko pariskunnalla riskiä saada kyseistä tautia sairastava lapsi. Asiakas osoittaa tässä tietävänsä testauksen menettelytavan, mutta palauttaa asiantuntijuuden lääkärille rivillä 10 ”vai onks siin jotain”. Tähän kysymykseen lääkäri vastaa rivin 11 alussa ”EI ei” ja jatkaa vahvistamalla, että sikiödiagnostiikkaa mietittäessä molempien vanhempien pitää olla todetusti kantajia. Lääkäri yrittää edelleen saada vastausta siihen, mikä testin merkitys olisi asiakkaalle. Hän selventää kysymystään täsmentämällä, että kysymys on esitetty ”filosofisella tasolla”, mikä ohjaa asiakkaan potentiaalista vastausta arvojen ja moraalin suuntaan.

Asiakkaan hymyily ja naurupartikkelit läpi koko keskustelun tuottavat asian käsittelyn arkaluonteiseksi. Arkaluonteisuus voi syntyä useastakin syystä. Yksi syy on se, että asiakas ei vastaa lääkärin suoraan kyllä/ei –kysymykseen vaan kiertää sen epärelevanttina. Asiakas siis orientoituu siihen, että kysymykseen vastaamatta jättäminen on keskustelussa ongelmallista. Toinen mahdollinen syy arkaluonteisuuteen voi olla se, että kysymyksillä testituloksen merkityksestä ja asiakkaan suhtautumisesta mahdolliseen sikiödiagnostiikkaan lääkäri siirtyy ”objektiivisesta” lääketieteellisestä keskustelusta asiakkaan henkilökohtaiselle alueelle, subjektiivisten merkitysten, arvojen ja moraalien alueelle. Tässä keskustelussa, niin kuin monessa muussakin yhteydessä perinnöllisyysneuvonnassa, syntyy ristivetoa lääketieteellisen ja ”elämismaailman” (Mishler 1984) välillä. Asiakkaat eivät välttämättä halua paljastaa lääkärille henkilökohtaisia arvojaan ja tulevaisuuden suunnitelmiaan lyhyellä vastaanotolla ennen kantajuustestausta (kyseinen vastaanotto kesti n. 10 min.).

Kolmas mahdollinen syy tilanteen ongelmallisuuteen voi olla se, että asiakas saattaa käsitellä kysymystä nk. ”tutkintokysymyksenä” (exam question), johon on olemassa ”oikea” tai ”väärä” vastaus. Koska lääkäri on ”portinvartija” kantajuustestiin pääsyn suhteen, asiakas saattaa tulkita hänelle esitetyt kysymykset siinä valossa, että hänellä pitää olla tietynlaiset motiivit ja tulevaisuuden suunnitelmat, jotta hän pääsee testiin. Jos asiakkaalle on epäselvää, mikä olisi ”oikea” vastaus sikiödiagnostiikan suhteen, ratkaisuna voi olla mahdollisimman moniselitteinen vastaus, kuten rivillä 19: ”sit mietittäs jotakin muuta”, jonka epämääräisyyttä korostaa vielä tauon jälkeen tuotettu jatko rivillä 22 ”luultavasti”. Asiakas ei tässä täsmennä, mitä tämä ”muu” olisi (esimerkiksi adoptio) eikä lääkäräkään ota tätä asiakkaan vastausta keskusteluun. Tämän jälkeen lääkäri näyttää orientoituvan siihen, ettei asiakas aio antaa vastausta kysymyksiin testituloksen merkityksestä tai sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta ja hän alkaa antaa tietoa sikiödiagnostiikan käytännöistä.

7.4 Lääkärin esittämät kannanotot ja asennoitumisen ilmaukset

Edellä on kuvattu, kuinka lääkärit voivat osoittaa asennoitumistaan asiakkaalle esitettyjen kysymysten muotoilun avulla (kysymyksen preferenssi). Ohjausmallissa lääkärit esittävät myös suoria ja epäsuoria kannanottoja ja ilmaisevat asennoitumistaan sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen. Lääkäri voi kannanotolla tuoda keskusteluun uuden näkökulman asiakkaiden ilmaisemien kantojen lisäksi. Lääkäri voi myös kannanotoillaan arvioida tai

konfrontoida asiakkaiden ilmaisemaa kantaa tai purkaa asiakkaan kysymyksessä tai kannanotossa esiintyvien toimintavaihtoehtojen tai ajattelumallien perusteita.

Lääkärien kannanotot asettuvat yleensä ns. kolmanteen positioon. Lääkäri on ensin kysynyt asiakkaalta kysymyksen (1.positio), jonka vastauksena asiakas on esittänyt oman kantansa sikiödiagnostiikkaa tai aborttia koskien (2.positio). Lääkäriin kannanotto (3. positio) tuo keskusteluun uuden näkökulman asiakkaiden ilmaisemien kantojen lisäksi tai haastaa asiakkaan ilmaiseman kannan purkamalla sen perusteita. Vastaavanlaista vuorovaikutuksellista rakennetta on kuvattu aiemmin monissa erilaisissa keskusteluympäristöissä. Hutchby (1996a,b) on kuvannut sitä, kuinka radio-ohjelmissa sekventiaalinen rakenne asettaa ohjelmaan soittavan kuulijan ilmaisemaan oman kantansa ensimmäisenä. Tämä mahdollistaa sen, että radio-ohjelman juontaja voi kyseenalaistaa soittajan kannan pelkästään purkamalla sen perusteita, ilmaisematta eksplisiittisesti omaa kantaansa. Vehviläinen (2001a,b,c) puolestaan on tutkinut urasuunnittelukurssin ohjaavan koulutuksen ohjaustilanteita, joissa ohjaaja kysyy ohjattavan näkökulmaa tiettyyn asiaan ja sitten arvioi tätä ohjattavan vastausta. Vehviläinen kutsuu tätä rakennetta askelittaiseksi siirtymäksi neuvoon.

Vaikka perinnöllisyysneuvonnassa varsinaisia suoria neuvoja sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen annetaan hyvin harvoin, voi ohjausmallin käyttämisessä havaita samantyyppisiä rakenteita. Kolmannen position kannanotoilla lääkäri voi tuoda keskusteluun uuden näkökulman ilmaisematta samanlinjaisuutta tai erilinjaisuutta asiakkaiden esittämän kannan suhteen. Lääkäri voi myös ilmaista erilinjaisuutta purkamalla asiakkaan esittämää kannanottoa ilmaisematta omaa kantaansa. Lääkäri voi myös ilmaista samanlinjaisuutta arvioimalla asiakkaan vastauksen ”oikeaksi”. Nämä lääkärin kannanotot voidaan nähdä tiedonantona, mutta myös implisiittisinä neuvoina.

7.4.1 Uuden näkökulman esittäminen

Esimerkissä 2 (s. 156-157) olen kuvannut tapausta, jossa asiakkaat ovat eri mieltä lasten hankkimisesta ja sikiödiagnostiikkaan osallistumisesta. Lääkäri on kysynyt molemmilta erikseen, haluaisivatko he sikiödiagnostiikkaa mahdollisen tulevan raskauden aikana. Perheen äiti on ilmaissut, että haluaisi tietää, onko sikiöllä perheessä jo diagnosoitu periytyvä sairaus, mutta ei haluaisi silti tehdä raskauden keskeytystä. Perheen isä puolestaan on kertonut olevansa ”aika jyrkästi sitä mieltä”, että pariskunta ei hanki lisää lapsia. Ennen esimerkin alkua lääkäri on kertonut

sikiön geenitestauksen vaihtoehtoista yksityiskohtaisesti. Lääkäri ei ole esittänyt saman- tai erilinjaisuutta asiakkaiden ilmaisemien kantojen suhteen, vaan vastaanottanut ne neutraaleilla minimipalautteilla. Esimerkissä 9 lääkäri ottaa esille kolmannen vaihtoehdon, sikiön testaamisen ja selektiivisen abortin, merkitsemällä sen joidenkin toisten asiakkaiden valinnaksi kyseisessä tilanteessa.

Esimerkki 9

PN 3

- 1 L: eli täs on (.) on tämmönen (0.5) raskauden aikanen (0.5) tutkimus on
2 (.) on sillä lailla (1.7) >mahollista=sillonhan< se tehdään ihan
3 raskauden alkuvaihees eli noin (.) kymmenes viiva kahdestoist viikko
4 siitä istukkanäytteest [yleensä.
5 N: [joo.
6 (0.5)
7 →L: tää on sellanen syy (.) että (0.7) jotkut perheet kokee tän taudin
8 → niin vaikeena (0.7) et (1.0) raskauden aikana (.) jos he saa tietää
9 → et sikiöllä olisi tämä tauti niin he halua keskeyttää.
10 N: joo.
11 (2.0)
12 L: osalla (.) nyt se hankaluus on siinä se että vaikka me sanottas et
13 ois se geenivirhe niin me ei voida sanoa sitä et tuleeks se tauti
14 niinkun vaikeena (.) vai lie[vänä.
15 N: [mm.
16 (1.0)
17 L: sun omaa tilannetta (0.5) ja sun äitis (.) tilanteest sä kerroit
18 mulle molempienkin tilannetta mä its- (.) minä niinkun (.) kuvaisin
19 lievänä.
20 N: joo.
21 (1.8)

Riveillä 7-9 lääkäri ottaa esille asiakkaiden ilmaisemien kantojen lisäksi kolmannen tavan suhtautua sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin. Tiedonantomallin kannanottoja käsittelevän luvun 6

esimerkissä 7 (s. 128) kuvattuun samantyyppiseen tapaukseen verrattuna tässä on erilaista se, että lääkäri ei tässä tuo esille muiden asiakkaiden kokemuksia ja ratkaisuja *tukemaan* asiakkaiden ilmaisemaa kantaa (kuten tiedonantomallissa), vaan *vaihtoehtoisena* tapana ajatella asiaa. Lääkäri ei kuitenkaan eksplikoi tätä vaihtoehtoa asiakkaiden kannasta poikkeavaksi eikä viittaa asiakkaiden esittämiin kantoihin kertoessaan selektiivisen raskaudenkeskeytyksen vaihtoehdosta. Lääkäri ei ilmaise omaa kantaansa, vaan tuo vaihtoehdon esille käyttämällä nk. jalansijana (footing, Goffman 1981, 124-159) ”joidenkin perheiden” kantaa raskauden keskeytykseen. Perusteena tälle kannalle hän ilmoittaa näiden ”perheiden” kokemuksen siitä, että tauti on niin vaikea, että se oikeuttaa raskauden keskeytyksen.

Gordon ym. (2002) ovat kuvanneet hieman samantapaista toisten ihmisten kokemusten käyttämistä perinnöllisyysneuvonnassa sellaisissa tilanteissa, joissa puhutaan lapsivesinäytteen ottamiseen liittyvää kivun kokemusta. Heidän aineistossaan perinnöllisyysneuvojat vähättelevät kivun kokemusta käyttämällä systemaattisesti sanontoja ”people” (ihmiset) tai ”most people” (suurin osa ihmisistä) silloin, kun kuvaavat kivun vähäisyyttä ja ”some people” (jotkut ihmiset) silloin kun puhuvat kivun kokemuksesta. ”Joihinkin ihmisiin” viittaamalla siis osoitetaan, että kokemus ei ole yleistä, mutta se on mahdollista ja ”suurimpaan osaan” viittaamalla yleistetään kokemusta.

Gordon et al. 2002, 255

Example 7 (036)

Counselor: So people usually say it's like a bee sting, a pinch.

Example 9 (026)

Counselor: Most people say, “eh, it's a little bit uncomfortable,” but was it painful?

The answer's usually “no”.

Pilnick (2002b) on puolestaan analysoinut sitä, kuinka ”most people” –määritelmää käytetään implisiittisen direktiivisesti ohjailemaan asiakkaiden valintoja sikiödiagnostiikasta.

Pilnick 2002b, 345

[katkelma]

668 C: well (.) er most people would carry on with the pregnancy
669 in that situation (.) but it would mean the next generation
670 had to=

Edellä esitettyihin katkelmiin verrattuna esimerkissä 9 lääkärin käyttämä ”jotkut perheet” antaa suuremman mahdollisuuden asiakkaiden erilaisiin mielipiteisiin eikä ole siinä mielessä direktiivinen kuin jos lääkäri olisi käyttänyt esimerkiksi määritelmää ”monet perheet” tai ”suurin osa perheistä”, kuten edellä mainituissa tutkimuksissa. Tiedonantomallin esimerkistä tämä esimerkki kuitenkin poikkeaa nimenomaan siinä mielessä, että lääkäri tuo aktiivisesti esille uuden näkökulman, jota asiakkaat voivat harkita omalla kohdallaan. Lääkäri ilmaisee tässä asiaan liittyviä moraalisia implikaatioita hienovaraisesti ja epäsuorasti, samansuuntaisesti kuin tiedonantomallissa, monista muista ohjausmallin esimerkeistä poiketen.

7.4.2 Asiakkaan kannanoton arviointi

Silloin, kun asiakas vastaa lääkärin kysymykseen lääkärin preferoimalla tavalla, lääkäri usein osoittaa samanlinjaisuutta. Lääkäri voi arvioimalla asiakkaan vastausta merkitä vastauksen ”oikeaksi”. Tämä lääkärin kolmas vuoro (lääkärin kysymyksen ja asiakkaan vastauksen jälkeen) tuottaa keskusteluun opetusvuorovaikutuksesta tutun nk. pedagogisen syklin, jonka osia ovat kysymys, vastaus ja vastauksen arviointi (ks. Mehan 1979; Arminen 2005, 124-145). Testikysymyksen luonne tosin ilmenee jo kysymyksen pohjustuksesta ja muotoilusta. Olen käsitellyt esimerkissä 10 esiintyvää lääkärin kysymystä edellä esimerkissä 5 ja asiakkaan vastausta esimerkissä 7. Esimerkissä 10 lääkäri arvioi asiakkaan esittämän kannanoton oikeansuuntaiseksi rivillä 8 sen jälkeen, kun asiakas on esittänyt lääkärin kysymyksen preferenssin mukaisen vastauksen ja ”hyväksi” riveillä 30-31, kun asiakas on tarkentanut ja uudelleenmuotoillut kantansa. Lääkäri esittää tässä vahvasti oman kantansa ja asettuu moraaliseksi toimijaksi ja auktoriteetiksi, joka sekä kertoo, miten asiasta pitäisi ajatella ja palkitsee asiakkaan ”oikean” vastauksen kehumalla.

Esimerkki 10

PN 17

- 1 L: alttiudesta silloin mut[ta miten .hhh luuletko että
2 N: [°nii.°
3 L: t_äm_mönen yks pieni musta piste perintötekijöiden (.)
4 kymmenissä tuhansissa >perintöteki-< luuletko että
5 sillä on merkitystä lastentekoon.
6 (0.7)
7 N: £#no e:n oo kyllä ajatellu että,#£=
8 → L: =#mh.# (.) nimittäin ei sillä <pitäis> olla merki[tystä.
9 N: [niin ei
10 okkaan.
11 L: mutta? (0.3) on ihmisiä jotka ottaa sen tosi rankasti.
12 N: nih.
13 L: ja yrittää sitte ajatella et no niin nyt sitten minuun
14 se pysähtyy (.) tai jotain tämmöstä.
15 N: £nih. ei oo mitään ()£
16 (0.5)
17 L: tai sitten kun laps on syntyny ni sitte on hirmune huoli
18 että mitä [entäs jos se kehittää jonkun harvinaisen (0.4)
19 N: [£snff£
20 L: vastasyntyneiden syövän,
21 N: £n[he.£
22 L: [jota <saattaa> joskus ehkä esiintyä tällasessa.
23 (0.5)
24 N: #nii.#
25 (0.5)
26 N: £no ei kyllä mä aattelen että (.) kyl se voi olla jotain
27 m- muutakin tulla sillai että jos (1.0) [et ei nyt yhestä
28 L: [mm.
29 N: tommosesta geeni [()] oo mikään,
30 → L: [mm? hhHYVÄ.]
31 → L: khrm. hyvä.

Lääkäriin esittämä kysymys riveillä 1 ja 3-5 on muotoiltu moniselitteiseksi, mikä aiheuttaa asiakkaalle vaikeuksia vastauksen tuottamisessa (ks. esimerkki 5). Asiakkaan kesken jäävän kannanoton (rivillä 7) jälkeen lääkäri ottaa vuoron keskeyttämällä asiakkaan puheen. Hän tuottaa ”oikean” vastauksen ”tutkintokysymykseen” esittämällä oman kannanoton, jonka mukaan kyseisellä geenivirheellä ei pitäisi olla merkitystä lastentekoon. Tässä ilmenee se, mitä lääkäri on kysymyksellään hakenut eli asiakkaan kantaa siihen, minkä suuntaisia hänen lasten hankkimiseen liittyvät päätöksensä tulevaisuudessa voisivat olla. Lääkäri ottaa tässä moraalisen toimijuuden itselleen määrittelemällä, mikä ”oikea” ajattelutapa kyseisessä asiassa pitäisi olla. Asiakas vahvistaa lääkärin kannan riveillä 9-10 samanmielisellä kannanotolla ”niin ei okkaan”.

Lääkäri esittää tämän jälkeen kaksi vaihtoehtoista ajattelutapaa implikoimalla niiden olevan moraalisesti ”väärää” tai kohtuuttomia. Riveillä 11 ja 13-14 lääkäri kertoo ”ihmisistä”, jotka ajattelevat pysäyttävänsä virheellisen geenin periytyksen itseensä. Moraalista kantaa lääkärin puheessa implikoivat ääri-ilmaisuuksien ”tosin rankasti” rivillä 11 ja ”yrittää” rivillä 13. ”Mutta” –aloitus rivillä 11 tuottaa tämän ajattelutavan kontrastina lääkärin edellä esittämälle kannalle, jonka mukaan geenivirheellä ei pitäisi olla merkitystä. ”Tai jotain tämmöstä” tuottaa kuvatun ajattelutavan tietynä kategorisena ajattelutapana, jota lääkäri kritisoi. Asiakas tuottaa hymyillen samanmielisen kommentin rivillä 15.

Riveillä 17-18, 20 ja 22 lääkäri esittää toisen ”väärän” ajattelutavan, jonka mukaan geenivirheen kantajat saattavat pelätä vastasyntyneillä ilmenevää syöpätyyppiä. Lääkäri implikoi tämän riskin pelkäämisen ”vääränä” ajattelutapana jälleen käyttämällä ääri-ilmaisua ”hirmune huoli”. ”Tai” –aloitus rivillä 17 tuottaa tämän ajattelutavan rinnasteisena edellä kuvatulle, lääkärin kritisoimalle ajattelumallille ja vastasyntyneen syövän pelkäämisen samalla tavalla moraalisesti ”vääräksi” tai kohtuuttomaksi. Lääkäri korostaa tässä vastasyntyneen syöpäriskin pienuutta sanoilla ”harvinainen” rivillä 18 ja ”saattaa joskus ehkä esiintyä” rivillä 22 ja tämä tukee sitä, että syöpäriskin pelkääminen on epärealistista. Lääkäri ei aiemmin kyseisellä vastaanotolla ole maininnut asiakkaalle vastasyntyneiden syöpäriskin olemassa olosta (kyseinen geenivirhe aiheuttaa lähinnä aikuisiällä ilmenevän paksusuolen syövän riskin suurenemista) ja tässä yhteydessä asia jää tarkemmin käsittelemättä. Asiakkaan kannalta tämä vastasyntyneiden syöpäriski on todennäköisesti uutta tietoa ja tässä yhteydessä hänelle ei synny vuorovaikutuksellisesti tilaa kommentoida kyseistä asiaa. Lääkäriin tiedonanto on muotoiltu kuvaamaan ”väärää” ajattelutapaa ja asiakkaan preferoitu

responsi on tällöin ilmaista, ettei hän suinkaan ole näitä lääkärin kritisoimia ihmisiä, jotka suhtautuvat ”väärin” geenivirheen kantajuuteen lasten hankkimisen suhteen.

Asiakas ottaa vastaan lääkärin vuoron rivillä 21 äännähdyksellä ”nhe”, joka kuulostaa ”nii” – partikkelin ja naurupartikkelin yhdistelmältä. Asiakkaan hymy ja naurupartikkeli tässä vastaa lääkärin puheessa esiintyvään sarkastiseen sävyyn. Asiakas siis ilmaisee samanlinjaisuutta lääkärin vuoron kanssa. Tässä vaiheessa lääkärin vuoro ei kuitenkaan ole vielä päättynyt ja rivien 17-18 ja 20 perusteella ei voi vielä päätellä, onko vastasyntyneiden syöpäriski olemassa vai onko tämä lääkärin kuvaama ”huoli” perusteeton pelko. Toinen vastaanottava partikkeli ”nii” tulee rivillä 24 sen jälkeen, kun lääkäri on kertonut, että vastasyntyneen syövän riski on olemassa. Tämä responsi on lausuttu vakavaan sävyyn verrattuna muihin hymyillen lausuttuihin vuoroihin. Asiakas ottaa tällä responsilla vastaan lääkärin antaman tiedon siitä, että syöpäriski on todellinen, tosin harvinainen. Asiakas eksplikoi kannanottonsa riveillä 26-27, 29 ja 32. Hän ilmaisee, ettei yksi geenivirhe tarkoita sitä, että on ”tuomittu”. Hän kontekstoi kannanottonsa lääkärin edellisiin ”vääriä” ajattelutapoja kuvaaviin kertomuksiin aloittamalla kannanottonsa ”no ei kyllä mä aattelen että” implikoimalla, ettei ajattele kuvatulla tavalla. ”No” ja ”kyllä” implikoivat tässä edeltävien ajattelutapojen kanssa kontrastointia. Asiakas muotoilee kannanottonsa omaksi henkilökohtaiseksi kannakseen ”mä aattelen”. Hän kertoo omana kantanaan, että lapselle voi tulla ”jotain muutakin” eikä geenivirhe aiheuta, että lapsi (tai hän itse?) olisi sen perusteella ”tuomittu”. Osa asiakkaan kannanotosta jää lääkärin voimakasäänisen päällekkäispuheen takia kuulumattomiin. Asiakas tuottaa kannanottonsa loppuun rivillä 32 huolimatta lääkärin sen kanssa päällekkäin ja välissä esittämistä ”hyvä” – arvioinneista.

Lääkäri arvioi suoraan tätä kannanottoa jo ennen sen loppuunsaattamista riveillä 30 ja 31 tuotetuilla ”hyvä” -arvioinneilla. Tämä on hyvin suora arvio siitä, että asiakkaan esittämä ajattelutapa on lääkärin mielestä oikea. Lääkäri täydentää tässä pedagogisen syklin eli tuottaa arvioivan kolmannen vuoron. Lääkäri asettaa tässä itsensä auktoriteetiksi sen suhteen, miten geenivirheeseen ja lastentekoon pitäisi suhtautua osoittamalla episteemistä etuoikeutta (Heritage & Raymond 2005) kannan muodostamiseen. Kysymyksen muotoilulla, ”oikean” kannan eksplikoinnilla, ”väärin” ajattelumallien esittämisellä ja lopuksi asiakkaan kannanoton arvioimisella ”hyväksi” lääkäri tuottaa itsensä moraalisenä toimijana ja auktoriteettina.

7.4.3 Konfrontaatio

Erilaisissa psykoterapia- ja neuvontakeskusteluissa käytetään työvälineenä konfrontaatiota. Terapiayhteyksissä tämä tarkoittaa sitä, että asiakasta autetaan ottamaan uudenlainen näkökulma itseensä ja tilanteeseensa tai lisäämään tietoisuuttaan epäjohdonmukaisesta viestinnästään tai toiminnastaan (Vacc & Loesch 2000, 70-71). Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että asiantuntija (terapeutti, neuvoja) tuottaa palautteita, joissa hän kuvaa asiakkaan puheessa tai teoissa ilmenevää epäjohdonmukaisuutta (ibid.). Konfrontaation sanotaan olevan aktiivinen yhdistelmä (ajallista) välittömyyttä (immediacy), empatiaa ja tulkintaa (Pietrofesa ym. 1978, 306). Konfrontaatiota käytetään terapiakeskusteluissa esimerkiksi nk. Minnesota-mallin alkoholistien ryhmäterapiassa (mm. Arminen & Leppo 2001, Halonen 2006, Arminen & Halonen 2007).

Konfrontaatio on tuttua myös arkikeskusteluissa (M. H. Goodwin 1990) ja muissa institutionaalisissa tilanteista, kuten oikeusistunnoissa (Drew 1992), poliitikkojen haastatteluissa (Schegloff 1988/1989) tai radion puheohjelmissa (Hutchby 1996a). Hutchby (1996a) kuvaa konfrontaatioissa syntyvän kontrastirakenteen olevan muotoa ”You say (X), but what about (Y)?”. Tässä rakenteessa esitetään ensin toiselle puhujalle attribuoitu versio tapahtumista tai puheesta, usein suoran lainauksen muodossa. Sen jälkeen tuodaan esille tämän version ongelma, yleensä implikoiden, että tämä versio (kertomus tapahtumista tai ajattelutapa) on väärä. Lingvistisessä rakenteessa siis X kuvaa toisen puhujan (konfrontoidun) versiota ja Y konfrontoijan esittämää ongelmaa. (ibid. 60) Tähän rakenteeseen sisältyy argumentatiivinen elementti sisäänrakennettuna. Radion puheohjelmien kontekstissa tämä tarkoittaa sitä, että ohjelman juontaja valitsee jonkin elementin soittajan puheesta ja kohtelee sitä kiistanalaisena. (ibid., 64) Juontajan ei tarvitse välttämättä käsitellä soittajan väitteen todenmukaisuutta haastaessaan sen, vaan hän voi haastaa sen pelkästään kyseenalaistamalla väitteen perusteet. Juontajat haastavat soittajien puheessa usein erityisesti ääri-ilmaisuja (extreme case formulations, Pomerantz 1986), yleisiä viittauksia tai vääriä tai sopimattomia kuvauksia (inappropriate descriptors). (Hutchby 1996a, 68) Sekventiaalisesti soittajan esittämät väitteet tai kannanotot asettuvat mahdollisen haastamisen kohteeksi siten, että radio-ohjelman kaavaan kuuluu, että soittaja esittää soiton syynsä eli väitteensä tai kannanottonsa puhelun alussa. Juontajalle tarjoutuu näin vuorovaikutuksellisesti mahdollisuus konfrontoida soittajan väitettä tai kannanottoa. (ibid., ks. myös Hutchby 1996b)

Perinnöllisyysneuvonnassa lääkärit voivat ohjausmallissa käyttää konfrontointia välineenä erilaisten näkökulmien esille tuomisessa. Lääkäriin täytyy kuitenkin saada asiakas ilmaisemaan kantansa, jotta

voisi haastaa sen. Lääkärin esittämät asiakkaan kantaa hakevat kysymykset toimivat juuri tässä tarkoituksessa. Lääkärin kysymykset on usein muotoiltu yleisiksi tai kategorisiksi, jolloin asiakkaat myös usein vastaavat niihin yleistävällä tai kategorisoivalla tavalla. Yksinkertaistavaan vastaukseen saadaan yleisesti yksinkertaistava vastaus, jota on helpompi konfrontoida kuin yksityiskohtaista, perustelua kantaa. Lääkäri siis muotoilemalla kysymyksen ohjaa sekä asiakkaiden tuottamien kannanottojen sisältöä että niiden muotoa. Kysymällä yksinkertaistavia, yleistäviä tai kategorisia kysymyksiä lääkäri ohjaa asiakasta tuottamaan tietynlaisia vastauksia, joita lääkäri voi konfrontoida. Asiakkaiden tuotettua lääkäriin kysymyksen ohjaamana yksinkertaistavan vastauksen lääkäri voi kritisoida asiakkaiden yksipuolista ajattelua ja tuoda keskusteluun muita näkökulmia. Lääkärin kysymykset toimivat siis osana eri näkökulmien tuomisen agenda (ks. 7.1 ja 7.5).

Ohjausmallissa lääkäri voi siis käyttää konfrontaatiota agendansa (ks. 7.1 ja 7.5) toteuttamiseen. Konfrontaation vaiheet ovat 1) lääkäriin esittämä, asiakkaan kantaa hakeva kysymys, 2) asiakkaan esittämä kannanotto ja 3) konfrontaatio. Konfrontoidessaan asiakkaan esittämää kantaa lääkäri implikoi, että asiakkaiden ajattelumalli on jollain tavalla ongelmallinen ja tuo esille sen vastaisia argumentteja. Esimerkissä 11 lääkäri on edellä esittänyt yleisluonteisia kysymyksiä, jotka ovat tarkentuneet hakemaan asiakkaiden suhtautumista geenitestin tulosten käyttämiseen ja heidän lasten hankkimiseen liittyviin päätöksiinsä geenistatuksen selvittämisen jälkeen. Olen edellä analysoinut lääkäriin esittämää kysymyssarjaa esimerkeissä 3 ja 4 (s. 160-163) sekä asiakkaiden vastausta yhteen kysymykseen esimerkissä 6 (s. 168). Tässä kohdin analysoin koko konfrontointisekvenssiä eli kysymystä, kannanottoa ja konfrontaatiota. Asiakkaat ovat aiemmin kertoneet tullessaan perinnöllisyysneuvontaan, koska haluavat selvittää, kantavatko sukulaislapsella diagnosoitua peittyvästi periytyvää sairautta. Rivin 1 lääkäriin kysymys hakee asiakkaiden näkemystä siihen, miksi he haluavat tietää kyseisestä geenin kantajuudesta. Asiakas vastaa implikoimalla, että he haluavat tietää kantajuusstatuksensa mahdollista sikiödiagnostiikkaa ajatellen. Lääkäri konfrontoi tätä näkökulmaa ottamalla esille sikiödiagnostiikan moraalisen oikeutuksen ja esittämällä, että sikiödiagnostiikka ei sovi kaikille. Tässä siis Hutchbyn (1996a) ”You say (X), but what about (Y)” -malli muokkautuu siten, että lääkäri käyttää kaavaa ”(X) on mahdollista, mutta entäs (Y)”, jolloin ”X” on naisasiakkaan riveillä 5-6 implikoima kanta, että he (testituloksesta riippuen) haluaisivat kenties sikiödiagnostiikkaa mahdollisen tulevan raskauden aikana ja haluavat kantajuustestauksen tätä varten. Lääkärin esittämät tätä näkökulmaa konfrontoivat ”Y:t” eli toiset näkökulmat ovat rivillä 19 esitetty sikiödiagnostiikan moraalisen oikeuden kyseenalaistava kysymys, rivillä 23 esitetty toteamus siitä, että asiasta on monia mielipiteitä ja riveillä 26, ja 28-30 esitetty kannanotto siitä, että sikiödiagnostiikka ei sovi kaikille. Lääkäri ei siis esitä eksplisiittisesti omaa kantaansa

siitä, pitäisikö asiakkaiden osallistua sikiödiagnostiikkaan tai testauttaa oma kantajuutensa sitä varten, vaan konfrontoi asiakkaan esittämää kantaa esittämällä sitä haastavia näkökulmia.

Esimerkki 11

PN 16

- 1 L: mitä te tällä tiedolla tekisitte.
2 M: sit pitäis,
3 (0.5)
4 M: [()
5 N: [() eiks siin pysty sit tekee semmosen tutkimuksen
6 joskus viikolla jotain (0.5) et onko se lapsi tota ni,
7 M: nii että sen,
8 N: kantaja vai ei.
9 L: niin sikiön- sikiötutkimuk[sen.
10 N: [nii.
11 (.)
12 L: [joo. niin tule- tulevasta lapsesta voi jo raskauden aika[na ottaa
13 M: [mm. [m-hm.
14 L: .hh tämmösen istukkanäytteen [ja: ottaa selvää siitä [että
15 N: [mm.
16 M: [mm.
17 L: onko tauti.
18 N: nii.
19 L: mut onks se oikein (.) ottaa selvää (.) tulevasta lapsesta
20 että,
21 N: no kyllä [mun £mielestä£.
22 M: [kyllä mun mielestä on.
23 L: #mm.# tässä nyt nimittäin on paljon mielipiteitä.
24 M: o:n [varmasti.
25 N: [nii.
26 L: ja tota: (.) ei (0.5) sinällään kun sikiötutkimusta tarjotaan,
27 N: nii.
28 L: jossain (.) teksteissä ja (.) tämmösissä niin .hhh niin (.)

29 totta kai se on hyvä tietää että siihen on mahdollisuus mutta
30 ei se suinkaan sovi kaikille.
31 N: joo.

Lääkärin konfrontaatiosekvenssin aloittava kysymys on siis rivin 1 kysymys, joka hakee asiakkaiden perusteluja kantajuustestin tekemiselle. Miesasiakas aloittaa vastaamisen rivillä 2 ja rivin 3 tauon kohdalla asiakkaat neuvottelevat katsekontaktilla siitä, kumpi vastaa kysymykseen. Naisasiakas ottaa vuoron rivillä 5 ja esittää lääkärille kysymyksen, joka koskee sikiödiagnostiikkaa ja näin implikoi, että sikiödiagnostiikka on nimenomaan se syy, mitä asiakkaat ”tekevät” geenikantajuutta koskevalla tiedolla. Lääkäri esittää ymmärrystarjouksena uudelleenmuotoilun naisasiakkaan kysymyksessä esiintyvistä testistä kutsumalla sitä ”sikiötutkimukseksi” rivillä 9. Asiakas vahvistaa tarkoitaneensa juuri tätä testiä rivillä 10. Riveillä 12 ja 14 lääkäri vahvistaa, että sikiötutkimus on mahdollista ja yksilöi testin olevan istukkanäyte rivillä 14. Hän myös eksplikoii, että testillä tutkitaan, onko tulevalla lapsella *tauti*, ei siis sitä, onko lapsi taudin *kantaja*, kuten äiti on kysymyksessään esittänyt. Lääkäri osoittaa tässä asiantuntijuutta ja korjaa asiakkaan kysymykseen sisältyvät epätarkkuudet ja siis uudelleenmuotoilee naisasiakkaan kysymyksessään implikoiman ”X:n” ja vahvistaa, että se on mahdollista.

Riveillä 19-20 lääkäri tuottaa asiakkaan kantaa konfrontoivan kysymyksen, joka tuo keskusteluun uuden näkökulman eli sikiödiagnostiikan moraalisen oikeutuksen. Tämä on siis konfrontoinnin ensimmäinen ”entäs (Y)” –osuus. Asiakkaat vastaavat preferenssinvastaisesti, että heidän mielestään sikiödiagnostiikka on oikein (ks. esimerkki 6). Rivillä 23 lääkäri ottaa vastaan asiakkaiden arvioivan kannanoton ensin narisevalla äänellä esitetyllä lyhyellä ”mm” –partikkelilla ja sen jälkeen ilmoittamalla, että asiasta voidaan olla montaa mieltä. Tällä hän implikoi erilinjaisuutta asiakkaiden kannan kanssa. ”Paljon mielipiteitä” kuvaa, että mielipiteitä on useita huolimatta kysymyksen kategorisesta muotoilusta, joka viittaisi, että mielipiteitä voi olla vain kaksi, joko kyllä tai ei (sikiötutkimus siis joko on tai ei ole oikein). ”Nimittäin” rivillä 23 tuottaa monien mielipiteiden olemassaolon perusteeksi sille, että lääkäri on kysynyt asiaa. Tämä konfrontaatio suuntautuu sekä asiakkaiden edellä esittämiin kannanottoihin että naisasiakkaan kysymyksessään implikoimaan näkemykseen sikiödiagnostiikasta.

Asiakkaiden responsit tähän konfrontaatioon riveillä 24 ja 25 osoittavat hieman erityyppistä suhtautumista lääkärin erilinjaiseen kommenttiin. Miesasiakas vastaa eksplisiittisesti vahvistaen lääkärin tiedonannon monista mielipiteistä: ”o:n varmasti” rivillä 24. Implisiittisesti asiakkaan

responssiin sisältyy kuitenkin prosodisesti ja nonverbaalisesti ilmaistu vastarinta lääkärin kommenttiin. Asiakas implikoi, että vaikka mielipiteitä onkin monia, hän pysyy silti omassa kannassaan. Naisiasiakas puolestaan tuottaa samanlinjaisuutta osoittavan ja vuoron takaisin lääkärille siirtävän ”nii”-partikkelin eikä asettaudu puolustamaan omaa kantaansa.

Lääkäri jatkaa rivillä 26 ”ja” –partikkelilla, joka yhdistää jatkoon edelliseen, rivin 23 kommenttiin. Hän tuottaa toisen näkökulman, joka edelleen konfrontoi sekä naisasiakkaan kysymyksessään implikoimaa näkökulmaa sikiödiagnostiikkaan että asiakkaiden kantaa sikiödiagnostiikan moraalista oikeutuksesta. Lääkäri esittää kannanoton, jonka mukaan vaikka sikiötutkimusta tarjotaan, se ei sovi kaikille. Tässä hän ilmaisee, että sikiötutkimuksia tarjotaan ”teksteissä ja tämmösissä” ja täten irtisanoutuu itse testien tarjoamisesta tässä yhteydessä. Hän esittää tiedon saamisen merkityksen itsestään selvyutenä ”totta kai se on hyvä tietää” rivillä 29 ja kontrastoi tämän itsestään selvyuden sen kanssa, että tiedosta huolimatta sikiön testaaminen ei sovi kaikille. ”Suinkaan” rivillä toimii osoituksena siitä, että lääkärin kommentti on vastapuhetta, jonka kohde jää tässä epäselväksi. Vastapuhe voi kohdistua joko asiakkaiden ilmaisemaan moraaliseen kantaan tai ”teksteihin”, jotka ”tarjoavat” sikiötestejä. Se voi myös implikoida sitä, että lääkäri näkee asiakkaiden itsestään selvästi ajattelevan, että sikiödiagnostiikka sopii heille (koska ovat implikoineet haluavansa sitä). Lääkäri on kysymyksillään tässä ohjannut asiakkaat tuottamaan yksinkertaistavia vastauksia, jonka jälkeen lääkäri voi konfrontoida asiakkaiden vastauksien yksinkertaistavaa näkemystä. Lääkäri käyttää hyvin taitavasti hyväkseen konfrontointisekvenssiä välineenä oman agendansa (useiden näkemysten esille tuomisen) ajamisessa.

Lääkäri voi konfrontoida asiakkaan kysymyksessään implikoimia näkemyksiä (kuten edellisessä esimerkissä), vaikka asiakas ei ole sitoutunut näihin näkökulmiin (eksplikoimalla niitä omikseen). Näin tapahtuu myös esimerkissä 12. Siinä asiakkaan äidillä on todettu perinnöllinen, myöhään puhkeava sairaus ja asiakas ei ole vielä päättänyt, haluaako itse tietää, kantaako kyseistä geeniä. Riski geenivirheen kantajuuteen on hänen tilanteessaan 50 %. Tässä tapauksessa tieto geenivirheestä merkitsisi myös sitä, että asiakkaalla itsellään olisi myös kyseinen sairaus, jonka oireet ilmenisivät vasta myöhemmin. Konfrontointisekvenssin aloittava lääkärin kysymys löytyy riviltä 5. Lääkäri kysyy, mitä asiakas tekisi tiedolla geenistatuksesta (kuten edellisessäkin esimerkissä). Asiakas vastaa tähän, ettei tässä vaiheessa halua tietää sitä. Varauksena tälle kannalle asiakas esittää useamman kysymyksen, jotka koskevat lasten hankkimista ja selektiivistä aborttia. Asiakas implikoi, että nämä kysymykset (tai niihin saadut vastaukset) voisivat olla se syy, miksi hän kenties haluaisi testauttaa geenistatuksensa. Tässä hän implikoi, että hänen harkitsemansa

vaihtoehdot ovat selektiivinen abortti tai biologisten lasten hankkimisesta pidättäytyminen. Eksplisiittisesti asiakas kysyy lääkäriltä tietoa näistä asioista, mutta implikoi, että hänen saamansa tieto voi vaikuttaa siihen, haluaako hän testauttaa itsensä. Lääkäri kommentoi näitä asiakkaan implikoimia toimintavaihtoehtoja myöhemmin vastaanotolla (esimerkin toinen osa).

Esimerkki 12

PN 15

- 1 L: muttahhhhh mt hsyy mitä varten (.) eh^hh nyt sitten (1.0)
2 .mthh näitä DNA-tutkimuksia tai perinnöllisyystutkimuksia
3 voidaan tehdä niin .hhhhh okei (0.5) totta kai jokainen
4 haluaa tietää tuleeko sairastumaan vaiko eikö (0.5) mut
5 haluaako mitä sä tekisit °sillä tiedolla°.
6 (1.0)
7 N: niin siis nyt täl[lä hetkellä must tuntuu et #mä en haluu
8 L: [nii.
9 N: tietää#.
10 (0.3)
11 L: nii.
12 N: mutta tota,
13 (0.7)
14 L: juur tää. .mthhhh ja [tä:n,
15 N: [eli se on ainut se: (.) e: että jos (.) kun
16 mä haluun >kuitenki< lapsia (0.3) että tota (1.0) et ku voinko
17 mä jotenki estää sitä ettei sillä lapsella (0.7) lapsella olis ja
18 sit se että (0.3) et nyt saada tieto että e:t (0.3) onko se järkevää
19 sitte hankkia .hh biologisia lapsia.
20 L: mm.
21 (0.5)
22 L: joo.
23 N: mu:tta tota se on (0.4) mä oon nyt ymmärtäny sen et et
24 muuta (0.5) e- e- et siis muuta keinoa ei oo sitte muuta
25 ku abortti siin vaiheessa kun se (0.5) siis niinku että
26 ikään ku [estää,

27 L: [mm.
 28 (0.5)
 29 L: .mthhhh nihhhh nää on just niitäh niitä asioita joita
 30 täs voidaan selvitellä (0.3) selvitellä nyt sit[ten .hhh
 31 N: [nii.
 32 L: vähän (.) vähän tarkemmin mutta tää peruskuvio on
 33 [nyt meille selvillä.
 34 N: [mm.

Riveillä 1-5 lääkäri kyseenalaistaa, haluavatko kaikki ihmiset tietää tulevasta sairastumisestaan ja kysyy asiakkaalta tämän implisiittistä, mahdollista kantaansa (testausta) konfrontoivan kysymyksen: ”mitä sä tekisit sillä tiedolla”. Riveillä 7 ja 9 asiakas vastaa aloittamalla ”niin siis”, mikä viittaa siihen, että asiakas on jo aiemmin vastaanotolla kertonut, ettei vielä tiedä, haluaako testiin vai ei ja tässä vain toistaa jo aikaisemmin ilmaisemansa kannan. ”Nyt tällä hetkellä” implikoi sitä, ettei asiakkaan kanta ole kovin varma, vaan voi tulevaisuudessa muuttua. Lääkäri ottaa tämän kannanoton vastaan minimipalautteella ”nii” rivillä 11. Asiakas aloittaa kannanottonsa elaborointia rivillä 12 ”mutta tota”, mutta rivin 13 tauon (asiakkaan sana- tai muotoiluhaku) jälkeen lääkäri ottaa vuoron aloittamalla asiakkaan vastauksen merkitsemistä tärkeäksi ”juur tää”. Asiakas ottaa kuitenkin vuoron takaisin rivillä 15 keskeyttäen lääkärin aloituksen ja esittää lääkärille kaksi asiaa, joista hän haluaa tietoa: voiko sairauden siirtymistä mahdollisille tuleville lapsille estää (riveillä 16-17) ja onko järkevää hankkia biologisia lapsia (riveillä 18-19). Asiakas merkitsee nämä asiat sellaisiksi, joita varten hän on perinnöllisyysneuvontaan tullut aloituksellaan ”eli se on ainut se”. Ainoa asia, mitä hän perinnöllisyysneuvonnalta haluaa, on tieto näistä asioista (koska ei tässä vaiheessa halua testauttaa itseään). Hän haluaa siis tietoa lasten hankkimista varten tulevaisuudessa: ”kun mä haluan kuitenkin lapsia”. Kysymykset on muotoiltu kielellisesti epäsuoriksi: ”se on ainut että...voinko mä” ja ”nyt saada tieto...onko se järkevää”. Niitä ei siis eksplisiittisesti ole muotoiltu suoraan lääkärin vastattaviksi. Lääkäri ei vastaakaan niihin heti, vaan tuottaa vastaanottavia minimipalautteita riveillä 20 ja 22. Riveillä 23-26 asiakas jatkaa ymmärtäneensä (eksplikoimatta tiedon lähdettä), että abortti on ainoa vaihtoehto estää sairauden periytymistä. Tämä asiakkaan käsitys tarjoutuu tässä lääkärin vahvistettavaksi. Asiakas esittää tässä siis kolme implisiittistä kysymystä, joihin sisältyy kolme implisiittistä kannanottoa. Asiakas implikoi, että 1) hän haluaa estää sairauden mahdollisen periytymisen tuleville lapsille, 2) yhtenä vaihtoehtona tälle hän harkitsee, ettei hankkisi lainkaan biologisia lapsia ja 3) toisena vaihtoehtona periytymisen estämiselle on selektiivinen abortti. Lääkäri ei tässä vaiheessa ota kantaa näihin kysymyksiin, vaan

tuottaa riveillä 29-30 ja 32 agenda selvittävän vuoron, jossa ennakoi, että näihin kysymyksiin palataan myöhemmin.

Viisi minuuttia näiden asiakkaan esittämien implisiittisten kysymysten jälkeen lääkäri palaa aiheeseen konfrontoimalla asiakkaan kysymyksissä esitettyjä ajattelutapoja. Lääkäri käyttää monia erilaisia retorisia keinoja purkaessaan ensin riveillä 1-35 asiakkaan ilmaisemaa toista mahdollista vaihtoehtoa tulevaisuudessa, että hän ei hankkisi biologisia lapsia. Sen jälkeen hän kannanotollaan riveillä 36-44 ilmaisee, että ajattelutapa, jonka mukaan abortti on ratkaisu, on lyhytnäköistä ("tyypillistä sillon kun ei ajatella asiaa pitemmälle").

Esimerkki 12 jatkuu

PN 15

- 1 L: ajatellaan (0.4) kaikilla meil on (.) nelkytätuhatta
2 geenii (.) jokaisella meil on muutamia mustia pis~~st~~(h)ei~~tä~~
3 siellä jou[°kossa°£
4 N: [mm.
5 (0.4)
6 L: useimmat niist on näitä resessiivisiä jotka jää piiloon (0.4)
7 mthhhh mut että (0.5) pitääkö todella ihmisen ajatella
8 sillee että se ↑yks niistä k- neljästäkymmenestätuhannesta
9 yks musta piste ois sit se joka ratkasee (0.5) esimerkiks (.)
10 >sen että< (0.5) kuinka on lapsia ja lastenlapsia ja .hhh
11 £mitä perhe on.£
12 N: mm.
13 L: £niin£ >se olis aika< kohtuutonta £kiinnittää huomiota vaan
14 siihen yht(h)een pis°teeseen°£ (0.4) .hhhhh ja (.) sitten jos
15 ajattelee (.) asiaa enemmä sillä tavalla kun useinhan tätä ajattelee
16 sellanen henkilö joka itse kantaa sitä ominaisuutta tai pelkää
17 kantavansa (0.5) .mthhhh niin (1.0) tietysti (.) t~~u~~levat ihmiset ovat
18 vainhh (0.5) sellasia joita (.) heitä ei vielä ole ei ei[vät he ole
19 N: [mm.
20 L: äänivaltaisia .hhhhh mut että (0.4) tällainen ihminen voi m~~i~~ettiä että
21 minä olen tässä ja minä olen yksilö (1.0) m~~i~~kä estäisi (.) t~~o~~ista

22 samankaltaista yksilöä olemasta.

23 N: mm.

24 L: siis .hhhh et jos (.) >tekis semmosen jyrkän< (.) jyrkän päätöksen
 25 että ei en lisäänny (0.5) niin (.) mh .hh seuraava kysymys onko
 26 minulla itselläni foik(h)eutta elää [mit(h)enkääf .hhh eli juuri tää
 27 N: [mm.

28 L: että (0.5) siis joku ulkopuolinen (.) ihminen niinku heti et @aha
 29 no mut se oli ihan oikein että ne päätti olla hankkimatta lapsia@
 30 tyyliin .h[hhhh niin (0.5) sit kun se tulee omalle kohdalle tollanen
 31 N: [mm.

32 L: ajatus niin (0.4) se ei ehkä ookkaan niin itsestään selvää (0.4) koska
 33 kyllähän sitä nyt omasta itsestään tietää et se on todellakin vain yks
 34 neljästäkymmenestä tuhannesta geenistä (.) ja maailmassa on .hhh toki
 35 mutakin asioita kun geenitf (0.5) .hhhhh ja (.) tän vuokshh (0.5)
 36 monesti (.) tämmösissä vallitsevasti periytyvissä taudeissa
 37 justiinsa niin .hhhh kyllä (0.5) lääketieteen lehdet ja monet
 38 lääkäritki riemastu (0.3) riemuissaan sanoo et okei nyt tää
 39 on mahdollisuus todeta sikiökaudella voidaan ennalta (0.3)
 40 todeta ja nähdä ja estää ja .hhh vaikka mitä (0.3) ja [just
 41 N: [hm.

42 L: tää että tarjotaan aborttia ratkasuna .hhhh >se on< (0.5)
 43 >se on < (.) tyypillistä silloin kun aj- ei ajatella asiaa
 44 pitemmälle.
 45 (0.5)

46 L: .hhh eli? (1.0) tutkim- tutkia toki voidaan mutta fkyl(h)läf ennen
 47 ku tällasiin tutkimuksiin lähdetään niin täytyy miettiä miksi.
 48 N: mm.

Lääkäri purkaa aluksi asiakkaan esittämää mahdollista ajattelutapaa, jonka mukaan hän ei kenties hankkisi lainkaan biologisia lapsia, jotta voisi estää sukunsa periytyvän taudin siirtymisen seuraaville sukupolville. Aluksi lääkäri vähättelee geenivirheen merkitystä painottamalla sitä, kuinka pieni osa ihmisen perimästä yksi geeni on. Hän yleistää geenivirheen riveillä 1-3 kertomalla,

että kaikilla on ”nelkytätuhatta geeniä”¹, joissa on muutama ”musta piste”, kuten hän virheellisiä geenejä nimittää. Riveillä 7-11 lääkäri esittää retorisen kysymyksen, joka purkaa asiakkaan esittämään mahdolliseen suhtautumistapaan sisältyvää implikaatiota geenivirheiden merkityksestä. Kysymyksen muotoilusta voidaan päätellä, että se on retorinen eikä tarkoitettu vastattavaksi (tosin hän itse vastaa siihen myöhemmin). Ajattelun suorittajaksi, toimijaksi, on määritelty yleisluontoisesti ”ihminen” ja ajattelun mahdollinen lopputulos on muotoiltu konditionaaliin ”ois”. ”Todella” rivillä 7 implikoi, että joku ihminen on ajatellut kuvatulla tavalla (viitaten implisiittisesti asiakkaaseen, joka on tämän ajattelutavan esittänyt). Tämä kysymys konfrontoi asiakkaan esittämää mahdollista ajattelutapaa, mutta se ei eksplikoisi ”ajattelijaksi” nimenomaan asiakasta, vaan esittää kannanoton yleistä ajattelua vastaan. Retorisessa kysymyksessä lääkäri asettaa tehokkaasti vastakkain kaksi mielikuvaa: toisaalla on ”yksi musta piste”, joka vähättelee geenivirheen merkitystä, ja toisaalla taas suuri inhimillinen ja moraalinen kysymys ”kuinka on lapsia ja lapsenlapsia ja mitä perhe on”.

Riveillä 13-14 lääkäri vastaa itse esittämäänsä retoriseen kysymykseen. Hän esittää kannanoton siitä, miten ihmisten yleensä pitäisi asiaa (geenien merkitystä lapsentekoon) ajatella. Tämän kannanoton hän perustelee moraalisisella argumentilla ”olis kohtuutonta”. Kohtuullisuus (reasonableness) on nähty usein hyveeksi moraalisisessa keskustelussa (mm. Rachels 2003, 11-15), mutta kohtuuttomuus on myös lääkärin esittämiensä premissien perusteella konstruoiman päättelyketjun looginen johtopäätös silloin, kun verrataan keskenään ”yhtä mustaa pistettä” ja suurta asiaa kuten lapsia, lapsenlapsia ja perhettä. Lääkäri tuottaa tässä kontrastin ”lääketieteen maailman” ja ”elämismaailman” (Mishler 1984) välille asettuen itse auktoriteetiksi ”elämismaailmaan” liittyvien asioiden arvioinnissa ja moraalissa.

Rivin 14 lopulta alkaen lääkäri siirtyy käsittelemään suurta moraalista kysymystä: *kenellä on oikeus elää*. Tämä viittaa asiakkaan implikoimaan näkemykseen, että hän haluaisi estää sairauden periytymisen. Tämä taas implikoi sitä, että ainakin joidenkin ihmisten mielestä tietynlaisilla (esimerkiksi sairailta) ei olisi oikeutta elää. Lääkäri merkitsee tässä kohtaa ajattelijaksi ”henkilön, joka itse kantaa sitä ominaisuutta tai pelkää kantavansa” (riveillä 16-17), mikä viittaa asiakkaan kaltaisiin ihmisiin ja implikoi, että asiakas on tässä se, jonka tulisi pohtia kyseistä asiaa. Lääkäri muistuttaa, että tulevilla ihmisillä ei ole äänivaltaa sen suhteen, saavatko he syntyä (riveillä 17-18, 20). Sen jälkeen hän esittää neuvon siitä, miten asiakkaan tulisi asiaa ajatella; samanlaisella

¹ Tämänhetkinen käsitys ihmisen geenien määrästä on n. 20.000 -25.000 (Frilander 2006)

yksilöllä on samat oikeudet olla olemassa (riveillä 20-22). Tässä ilmenee ”kultaisen säännön” moraaliksi eli että ihmisen tulisi tehdä toisille niin kuin toivoisi itselleen tehtävän. Riveillä 24-25 lääkäri viittaa asiakkaan kysymykseen siitä, kannattaako hänen lainkaan hankkia biologisia lapsia: ”jos tekis semmosen jyrkän päätöksen että ei en lisäännä”, jossa hän muuttaa ”biologisten lasten hankkimisen” verbimuotoon ”lisäännä”, mikä tuo tässä kohtaa erikoisen implikaation päätöksen biologisesta orientaatiosta. Vaihtoehdon esittämisen sanamuodot ”jyrkän päätöksen” ja sanamuodon ”lisäännä” käyttäminen implikoivat kyseisenkaltaisen päätöksen moraalisesti negatiiviseksi. Lääkäri esittää vielä, että tällaisen päätöksen jälkeen voisi kyseenalaistaa myös asiakkaan oikeuden elämään. Lääkäri esittämän moraalien mukaan ”tulevilla ihmisillä” on samat oikeudet elämään kuin asiakkaalla. Asiakkaalla ei siis olisi moraalista oikeutta olla tekemättä lapsia geenivirheen perusteella. Lääkäri asettuu tässä kohdissa hyvin voimakkaasti moraaliseksi toimijaksi esittämällä kannanottoja ja neuvomalla asiakasta siinä, miten tämän tulisi ajatella. Kannanotot ja neuvot on kuitenkin muotoiltu yleiseksi mm. käyttämällä passiivia tai sanoja ”ihminen” tai ”yksilö”. Lääkäri ei siis kohdenna niitä henkilökohtaisesti asiakkaalle, vaikka ne onkin selvästi sekä konstruoitu konfrontoimaan asiakkaan implikoimia näkökulmia.

Riviltä 28 lääkäri siirtyy käsittelemään asiaa vielä ”ulkopuolisten” hypoteettisena mielipiteenä, jota hän referoi riveillä 28-29: ”aha no mut se oli ihan oikein että ne päätti olla hankkimatta lapsia”. Hän luo tässä konstruoidun dialogin (Tannen 1989) kuvitellun ”ulkopuolisten” mielipiteen ja oman mielipiteensä välille. ”Ulkopuolisten” konstruoidun kannan vastaisena hän ilmoittaa vasta-argumenttina, että omalla kohdalla päätös ei välttämättä ole itsestään selvää (rivillä 32) ja että on kyseessä vain yksi geeni neljästäkymmenestä tuhannesta ja maailmassa on muitakin asioita kuin geenit (riveillä 33-35). Kaikki nämä argumentit on rakennettu siten, että ne konfrontoivat asiakkaan kysymyksessään esittämää mahdollisuutta, ettei hän hankkisi biologisia lapsia osoittamalla sen moraalisesti vääräksi. Argumenteissa toimijana on joko ”ihminen” tai lause on muotoiltu passiiviin, joten lääkäri ei suoraan viittaa asiakkaaseen, vaan puhe on epäsuorasti suunnattu asiakkaaseen konfrontoimalla asiakkaan esittämää *ajattelumallia*

Konfrontoituaan vaihtoehtoa, jonka mukaan asiakas ei hankkisi biologisia lapsia, lääkäri käsittelee asiakkaan kysymykseen sisältyvää toista ajattelumallia, aborttia ratkaisuna ongelmaan. Lääkäri käyttää riveillä 37-40 kategoriointia esittämällä ”lääketieteen lehdet ja monet lääkäritki” moraalisesti negatiivisessa valossa. Hän kuvaa, kuinka nämä ”riemastuvat” sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista. Kuvauksen negatiivisia sävyjä voidaan löytää ääri-ilmauksista kuten ”todeta ja nähdä ja estää ja vaikka mitä” rivillä 14. ja sanavalinnoista, kuten ”riemastu” rivillä 12 ja

”tyypillistä” rivillä 17. Lääkäri implikoi tässä, että nämä lehdet ja lääkärit ovat tarjonneet aborttia ratkaisuksi ja esittää kannanoton siitä, että tämä on lyhytnäköistä ajattelua (”ei ajatella asiaa pitemmälle”). Tässä hän kategorisoi itsensä tämän joukon ulkopuolelle, eli sille puolelle, joka *ei* tarjoa aborttia ratkaisuksi ja *ajattelee* asiaa pitemmälle. Tämä on tyypillinen tapa käyttää kategorisointia moraalisen argumentoinnin tukena. Kategorian ”toiset”, tässä tapauksessa ”lääketieteen lehdet ja monet lääkäritki” (kuten aikaisemmin kategoriaa ”ulkopuoliset”), esitetään toimimaan moraalisesti kyseenalaisesti ja samalla implikoidaan, että puhuja itse edustaa moraalisesti oikein ajattelevaa ja toimivaa osapuolta (ks. Jayyusi 1984, 1991). Lääkäri siis implikoi, ettei itse ”tarjoa aborttia ratkaisuna” ainakaan yksinkertaistettuna vaihtoehtona kaikkiin tilanteisiin. Tämä tulee esille vielä selkeämmin myöhemmin vastaanotolla (ks. esimerkki 14, s. 196).

Edellä kuvatut lääkärin esittämät kannanotot on muotoiltu siten, ettei niihin odoteta asiakkaan kannanottoa. Asiakas ottaakin ne vastaan neutraaleilla, keskustelua jatkavilla minimipalautteilla ”mm” riveillä 12, 23, 27 ja 48 ja ”hm” rivillä 41. Lääkärin kannanotot ovat siinä määrin vahvoja, että erityisesti tämän tapaisessa institutionaalisessa tilanteessa asiakkaan olisikin vaikea esittää mahdollista eriävää mielipidettä. Kannanottojen ja neuvojen muotoilu yleiseksi ja vain epäsuorasti asiakkaan tilanteeseen viittaaviksi myös mahdollistaa sen, että asiakas voi käsitellä lääkärin puhetta tiedonantona ja pelkästään ottaa sen vastaan minimipalautteilla. Kyseisellä vastaanotolla asiakas tosin puhuu muutenkin suhteellisen vähän. Tämä voi johtua monista syistä, mutta yksi asiaan vaikuttava seikka on se, että asiakas ei ole vielä tehnyt päätöstä edes omasta testaamisestaan ja nämä sikiödiagnostiikkaan liittyvät moraaliset pohdinnat ovat hänelle tässä vaiheessa hypoteettisia ja voi olla että ne eivät tule koskettamaan häntä konkreettisesti. Jos asiakas päättää olla testauttamatta itseään, ei myöskään sikiötä voida testata kyseisen sairauden suhteen. Jos asiakas taas testataan, mutta hän ei kanna geenivirhettä, ei myöskään sikiöllä ole riskiä kyseiseen sairauteen ja sikiödiagnostiikka on kyseisen sairauden osalta turhaa.

7.5 Lääkärin agenda II

Ohjausmallissa siis lääkäri pyrkii selvittämään asiakkaan/asiakkaiden kannan sikiötutkimuksiin ennen tiedon antamista. Esimerkissä 1 olen näyttänyt, kuinka lääkäri ilmoittaa asiakkaille institutionaalisen tehtävänään (siis agendanaan) asiakkaan kannasta poikkeavien näkökulmien esittämisen, toisin sanoen asiakkaan kannan konfrontoinnin. Lääkäri voi selvittää agendaansa myös toisella tavalla. Sikiödiagnostiikkakeskustelujen loppupuolella ohjausmallissa lääkäri yleensä

selittää, miksi on kysynyt asiakkaan kantaa. Lääkäri tuo esille, että hänen tehtävänä on selvittää asiakkaan motiivit testaukselle ennen testin suorittamista. Neljässä tämän luvun viidestä vastaanotosta on kyseessä tilanne, jossa asiakas on tulossa itse geenitestiin selvittääkseen oman kantajuusstatuksensa kyseisen sairauden osalta. Tällöin siis keskustelut sikiödiagnostiikasta ja abortista asettuvat osaksi lääkärin laajempaa agenda: testauksen motiivien selvittämistä. Lääkärin kysymykset ja asiakkaiden kannan konfrontointi toimivat tällöin osana testauksen motiivien selvittämistä. Edellisen esimerkin lopussa lääkäri on ilmaissut asiakkaalle tämän tehtävän seuraavasti:

Katkelma esimerkistä 12

PN 15

46 L: .hhh eli? (1.0) tutkim- tutkia toki voidaan mutta kyllä ennen
47 ku tällasiin tutkimukseen lähdetään niin täytyy miettiä miksi.

Kysytyään ja konfrontoituaan asiakkaiden näkökulmaa sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin vastaanotolla PN 16 (käsitelty useissa tämän luvun esimerkeissä) lääkäri myös lopulta palaa tukemaan asiakkaiden näkökulmaa ja hyväksyy näiden toiveen kantajuustestauksesta. Asiakkaat ovat aiemmin kertoneet, että he tekevät tulevia lapsia koskevat päätökset kantajuusstatuksensa huomioon ottaen saatuaan testin tulokset ja että he ovat miettineet eri vaihtoehtoja. Tässä miesasiakas ilmaisee oman näkökulmansa siitä, mikä hänen mielestään on kantajuustestauksen motiivi: tiedon saaminen tulevien päätösten pohjaksi. Lääkäri siirtyy nyt tukemaan asiakkaiden näkökulmaa siitä, että tauti on sellainen, joka voi aiheuttaa huolta sen periytymisestä ja ilmoittaa asiakkaille, että testi voidaan tehdä. Lääkäri myös toistaa asiakkaiden ilmaiseman lisäpäätösten siirtämisen tulevaisuuteen ja ehdolliseksi (riippuen testituloksista).

Esimerkki 13

PN 16

1 M: mun mielest enemmän täs on kysymys siitä että niinkun
2 (.) <tiedosta> et minkä tietää että [ku,
3 N: [mm.
4 M: ehä mä et jos Lassella ei ois ollu mitään=ne ei ois
5 saanu tommost lasta ni ehän mä nyt tämmöst ois

6 alkanu tehdä.

7 L: joo.

8 M: [(ja sit tolla on niinku) (.) muit tauteja on niinku (0.5)

9 N: [() ()

10 M: kai se,

11 L: joo

12 M: tää ov vaa se että ku (.) tietää ja on nähny sen ni,

13 L: joo

14 M: haluaa saada varmuuden siit et,

15 L: joo.

16 M: tää antaa sillai jonkin näkösen mahdollisuuden vähä

17 ees saada selville.

18 L: joo.

19 N: mm.

20 L: ja (diagnoosi)han on tautina (.) tautina kyl semmonen että

21 se (.) se herättää ehkä enem- enemmän näitä kysymyksiä

22 kun moni muu tauti joka,

23 M: mm.

24 L: .hhh jo[ka on kuitenkin ehkä semmonen sanotaanko

25 N: [nii.

26 L: (.) vähemmän (0.7) vähemmän aggressioiva kun tää,

27 N: mm.

28 L: tää tauti joka kyllä (0.7) kyllä näkyy (.) näkyy ja tuntuu

29 koko perheen elämässä aika [pahasti.

30 M: [mm.

31 N: mm

32 L: .HHHH mut tota: hhh kyl se on ihan mahdollista tehdä

33 nää testithh,

34 (2.5)

35 L: kantajuutta (.) jos löytyy kantajuus katsotaan vielä noi,

36 M: mm.

37 L: mutta se että sitten jos tää (1.0) yks (.) sataan neljään-

38 kymmeneen mahdollisuus toteutuu ni sitten täytyy

39 kyllä varmaan miettiä asiaa uudestaan [vielä.

- 40 N: [nii.
41 M: NII. NII.
42 L: koska (.) nää sikiötutkimukset ja semmoset ni [ni-
43 N: [mm.
44 L: niitä kannattaa sitte ajatella.
46 (0.5)

Riveillä 1-2, 4-6, 12, 14 ja 16-17 miesasiakas tuottaa oman näkökulmansa testauksen motiiville. Hän haluaa saada tietoa omasta tilanteestaan, koska hänen sukulaisensa ("Lasse" rivillä 4) perheeseen on syntynyt vaikeaa perinnöllistä tautia sairastava lapsi. Koska hän tietää omasta riskistään, hän haluaa saada saatavilla olevan tiedon asiaan liittyen. Perusteena on oma kokemus sukulaisen sairaasta lapsesta ja tämän kärsimyksistä ("tietää ja on nähny sen" rivillä 12). Lääkäri siirtyy rivillä 20 tukemaan asiakkaiden näkökulmaa, jonka mukaan sairaus ja sen riski on huolta aiheuttavaa. Hän aloittaa riviltä 20 alkavan vuoronsa "ja" –sanalla, joka sitoo hänen kyseistä tautia koskevan arvionsa miesasiakkaan edelliseen vuoroon sitä tukevaksi. Lääkäri tukee asiakkaiden aiemmin esittämää arviota siitä, että sairaus on vakava vertaamalla sitä muihin tauteihin, jotka ovat "vähemmän aggressiivisia" (rivillä 26). Hän myös tukee naisasiakkaan aiemmin esittämää kuvausta, jonka mukaan tauti "aika lailla pilaa koko perheen elämän". Lääkäri muotoilee asian siten, että tauti "näkyä ja tuntuu koko perheen elämässä aika pahasti" (rivit 28-29). Konfrontoituaan ja haastettuaan asiakkaiden sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevia kannanottoja lääkäri siis palaa kuitenkin tukemaan asiakkaiden näkökulmaa siitä, että tauti on vakava ja huolta aiheuttava. Riveillä 32-33 lääkäri antaa viimein hyväksymisensä asiakkaiden toiveelle geenitestauksesta. Tässä lääkäri sekä osoittaa, että hänellä on auktoriteettiasema testauksen pääsemiselle että orientoituu siihen, että hän on aiemmin esittänyt testauksen vastaisia kommentteja ("kyl" ja "ihan" rivillä 32). Riveillä 37-39 lääkäri palaa asiakkaiden jo aiemmin esittämään ajatukseen siitä, että testituloksesta määrää sen, mitä jatkossa tapahtuu. Jos molemmat asiakkaat geenitestissä osoittautuvat kyseisen geenivirheen kantajiksi, on heidän tehtävä päätöksiä tulevaisuudesta. Lääkäri merkitsee tulevaisuuden päätöksien kohteiksi "sikiötutkimukset ja semmoset", mikä implisiittisesti viittaa myös mahdolliseen selektiiviseen aborttiin.

Niissä tapauksissa, joissa asiakkaat tulevat itse geenitestaukseen, lääkäri siis merkitsee sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut osaksi testaamisen motiivien selvittämistä. Lääkäri ensin kysymyksillään hakee asiakkaiden kantaa, arvioi ja konfrontoi sitä

tuodakseen keskusteluun useampia näkökulmia, mutta palaa kuitenkin lopussa tukemaan asiakkaiden näkökulmaa.

7.6 Moraali ohjausmallissa

Ohjausmallissa lääkärit merkitsevät usein sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan päätöksenteon moraaliseksi ja asiakkaan arvoihin liittyväksi. Tässä lähestymistavassa lääkärit nostavat keskusteluun myös päätöksentekoon liittyvät moraaliset perusteet. Moraalisten näkökulmien esiin nostaminen voi tapahtua sen jälkeen, kun asiakas on ilmaissut kantansa siitä, mitä tulevaisuudessa aikoo tehdä sikiödiagnostiikan tai selektiivisen abortin suhteen. Lääkäri voi tuoda näitä moraalisia näkökulmia myös vastauksena asiakkaan aikaisemmin esittämään kysymykseen. Moraalin esiin nostaminen toimii siis asiakkaan ilmaisemaa kantaa haastavana tai asiakkaan kysymykseen implisiittisesti vastaavana. Lääkäri voi myös esittää moraalisia kannanottoja nk. konstruoituna dialogina (Tannen 1989) rakentamalla jonkin kuvitteellisen toimijan (esim. ”ulkopuolinen”, ”lääketieteen lehdet”) kannanoton, jota hän sitten purkaa osoittamalla sen lähtökohdat vääräksi. Nämä molemmat, asiakkaan ilmaiseman kannan tai kuvitteellisen kannan purkaminen ja haastaminen, toimivat tehokkaana retorisenä keinona, jolla lääkäri voi tuoda keskusteluun uusia näkökulmia samalla välttäen oman kantansa eksplisiittistä ilmaisemisen. Hän voi siis osoittaa asiakkaiden tai kuvitteellisten toimijoiden ajattelun moraalisesti vääräksi ilmaisematta eksplisiittisesti omaa kantaansa.

Asiakkaiden moraalisia kannanottoja löytyy ohjausmallista suhteellisen vähän. Asiakkaat ilmaisevat moraalisen kantansa vain silloin, kun lääkäri sitä eksplisiittisesti kysyy. Silloin asiakkaiden kannanotot ovat, samoin kuin lääkärin käyttäessä tiedonantomallia, henkilökohtaiseksi tai pariskunnan yhteiseksi mielipiteeksi merkittyjä. Tiedonantomallista poiketen asiakkaat eivät välttämättä käsittele kantaansa perusteltavana. Näyttääkin siltä, että lääkärin esittämät vahvat moraaliset kannanotot eivät anna asiakkaille vuorovaikutuksellista tilaa esittää omia moraalisia kannanottoja ja perusteluja. Myös lääkärin moraalisten kannanottojen muotoilu passiiviin, nollapersoonaan tai kuvitteellisten toimijoiden ajattelutavaksi tuottaa vuorovaikutuksellisen tilanteen, jossa asiakkaiden omien moraalisten kantojen esittäminen ei välttämättä ole relevanttia.

Edellisessä luvussa olen kuvannut, kuinka tiedonantomallissa asiakkaat omissa kannanotoissaan ottavat esille sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä moraalisia kysymyksiä.

Ohjausmallissa taas moraalisten kysymysten käsittely painottuu nimenomaan lääkärin kannanottoihin. Ohjausmallissa lääkäri kertoo usein asiakkaalle, kuinka moraalisisista kysymyksistä pitäisi ajatella. Lääkäri ei merkitse näitä moraalisia kannanottojaan nimenomaan henkilökohtaisiksi mielipiteiksi, vaan tietyn päättelyketjun loogiseksi lopputulokseksi, ainoaksi järkeväksi tai kohtuulliseksi ajattelutavaksi. Rakenteeltaan nämä lääkärin eksplisiittisen moraalisia kysymyksiä koskevat kannanotot on rakennettu monologisen tiedonannon muotoon. Asiakkaat ottavat nämä tiedonannot vastaan minimipalautteilla, kuittaavat siis tiedon vastaanotetuksi, mutta eivät yleensä ilmaise omaa kantaansa asiasta.

Huolimatta siitä, että lääkäri voi esittää voimakkaitakin moraalisia kannanottoja aikaisemmin vastaanotolla, jossain toisessa vastaanoton vaiheessa hän voi kuitenkin korostaa sitä, että päätöksenteko lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyen on nimenomaan asiakkaiden vastuulla ja perustuu vanhempien arvoihin ja moraaliin. Eksplisiittisesti lääkäri voi tässä yhteydessä tuottaa eri vaihtoehdot moraalisesti lähes tasavertaisina ja yhtä oikeina, mikä tuottaa ristiriidan aikaisemmin ilmaistujen moraalisten kannanottojen kanssa. Aikaisemmin moraalisesti vääräksi merkityt vaihtoehdot voidaankin toisessa yhteydessä merkitä moraalisesti oikeiksi, kuten esimerkissä 14. Esimerkki on samalta vastaanotolta kuin esimerkki 12, jossa lääkäri on merkinnyt moraalisesti vääräksi vaihtoehdot biologisten lasten hankkimatta jättämisen geenivirheen takia ja abortin ”ratkaisuna” geenivirheen jälkipolville siirtämisen estämisessä. Tässä lääkäri kuvaa erilaisia tapoja suhtautua sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin ja arvioi näitä moraalisesti.

Esimerkki 14

PN 15

- 1 L: siitä toistojakson koostahan voi vähän päätelläh jos se on
- 2 täällä näin ni silloin voi sanoa ettähhh täs on nyt todella
- 3 vakavasta sikiön kehityshäiriöstä kyse .hh jos se on täällä
- 4 (.) niin (0.3) sehän voi olla vanhemmille hyvä uutinen
- 5 siinä mielessä et okei se on ny sit [↑]luultavasti samanlainen
- 6 ku se mihin meidän suvussa on totuttu jo [↓]aika^osemminkin^o
- 7 (.) .hhhhh ja (0.3) >esimerkiks se mitä vanhemmat< (0.3)
- 8 haluaa tehdä ni sen voi iha (0.3) .hhh miettiä niinku erikseen

9 () vaihtoe^ohoilla^o (0.3) ei tarvitse aatella et okei
10 .hh jokainen (0.3) joka on periny (0.4) tän poikkeavan
11 perintötekijän ni se pitäs (0.3) saman tien keskeyttää
12 .hhhhh (0.3) vaan (0.5) voi ihan hyvin ajatella että
13 (0.5) on näitä muotoja (0.6) joista (0.3) on jo kokemusta
14 (1.0) >tulipahan [↑]tehtyä< tutkimus (.) .hh[hh
15 N: [mm,
16 (0.3)
17 L: sitten on tämmösiä muotoja (0.3) joissa (0.3) voi ajatella
18 että tauti voi olla vähän vaikkeam^opikin^o.
19 (1.0)
20 L: ja sitten on näitä (.) joista todella vois sanoa että se (0.5)
21 vastasyntyneen lapsen ennuste on niin huono että voi
22 .hhh voi miettiä onko (0.5) onko mielekästä jatkaa
23 ^ositä raskautta^o.
24 (0.3)
25 L: .hhh mut siinäkin aina päätöksen tekee viime kädessä
26 va^onhemmat^o (0.5) ja raskauden keskeytys on mahdol^olista^o
27 .hhhhh tonne (.) kaksikymmentä (0.3) raskausviikon loppuun
28 sillon kun sikiöllä on todettu (0.3) sa^oiraus^o (0.4) vaikee
29 sa^oiraus^o (0.3) .hhhhh siihen tarvitaan tän (.) >terveydenhuollon
30 oikeusturvakeskuksen< lu[↑]pa (0.5) mutta (1.0) Te^o myöntää
31 luvan (0.3) ihan (.) missä tahansa ^onäistä vaihtoehdois[ta^o .hhh
32 N: [mm.
33 L: £koska sielläkin£on semmonen kanta että he (0.5) he on
34 [↑]ulkopuolisia ei he voi päättää sitä mitä (0.3) vanhemmat
35 (0.3) haluaa tai (0.3) mitä vanhemmat ^ohyväksyy^o.
36 (1.3)
37 L: .hhh mut[↑]ta (.) on myös perheitä jotka .hhh (0.4) käyvät
38 istukkanäytteessä (.) mutta eivät keskeytä ras^okautta^o
39 (0.3) heille on tärkeä että tietää etukäteen mikä on tulevan
40 lapsen ti^olanne^o (0.5) mutta ei he eivät halua .hh siis kyllä
41 istukkatutkimuksia on tehty ihmisille jotka .hhh sanoo suoraan

42 että meille meidän .hhh vaihdoehdoissa ei ole raskauden
43 kes^okeyttäminen^o.
44 (0.5)
45 N: mm.
46 L: ja se on ihan oikeen (0.5) ei: ei se ole mui^oden asia^o .mthh voi
47 olla ↑hyvinki tärkeää tietää etukäteen mitä on odotettavi^ossa^o (0.5)
48 .hh koska tämmösen lapsen (0.3) vastaanottaminen (0.4) voi olla
49 ihan toisenlaista (.) kun (0.3) täm^omösen^o.
50 N: mm,

Lääkäri on aikaisemmin vastaanotolla kertonut asiakkaalle, että vaikka asiakkaan äidillä on todettu kyseisen vallitsevasti periytyvän perinnöllisen sairauden ”normaali”, myöhään oireileva muoto, on nimenomaan naispotilaalla riski saada taudin neonataalia, ennen syntymää ilmenevää tautimuotoa sairastava lapsi. Tämä koskisi siis myös asiakasta, mikäli hänellä todettaisiin kyseistä sairautta aiheuttava geenivirhe. Rivillä 1 puheena oleva ”toistojakso” tarkoittaa taudin geenivirheeseen kuuluvaa tiettyä emäskolmikkaa, joka virheellisesti monistuessaan aiheuttaa kyseisen taudin (tieto lääkärin puheesta). Lääkäri on piirtänyt paperille jatkumon, jonka toisessa päässä on normaali määrä kyseistä emäskolmikkaa (n. 5-30), jollainen on sellaisilla ihmisillä, joilla ei ole kyseistä geenivirhettä ja toisessa päässä taudin neonataalia muotoa sairastavien emäskolmikkomonistuma, joka voi olla tuhansia. Tämän jatkumon keskivaiheille jää asiakkaan äidillä todettu taudin yleisin muoto, jossa kyseinen monistuma on n. 170-kertainen. Lääkäri käyttää piirtämäänsä kaaviota selittäessään asiakkaalle tässä mahdollisen sikiön geenitestauksen jälkeisiä vaihtoehtoja.

Riveillä 1-6 lääkäri vertaa sairauden vaikeusastetta sen mukaan, kuinka suuri ”toistojakso” on. Jatkumon toisessa päässä, jossa toistojakso on suuri, kyseessä on lääkärin arvion mukaan vakava sikiön kehityshäiriö (”täällä” rivillä 2) ja jatkumon keskellä (”täällä” rivillä 3) samanlainen kuin asiakkaan äidillä todettu muoto, jonka lääkäri arvioi kenties olevan vanhemmille hyvä uutinen. Tämän jälkeen lääkäri siirtyy puhumaan siitä, mitä sikiön geenitestin tuloksen perusteella vanhemmat voivat tehdä. Tässä hän korostaa nimenomaan vanhempien tahtoa: ”se mitä vanhemmat haluaa tehdä”. Lääkäri esittää asiakkaille viisi erilaista suhtautumistapaa sikiötestauksen tuloksen suhteen, joista osa liittyy toistojakson pituuteen eli taudin vakavuuteen, osa taas kategorisena päätöksenä minkä tahansa testituloksen suhteen.

Ensimmäinen vaihtoehto, jonka lääkäri tuo esiin riveillä 9-11, on kategorinen sikiön abortointi aina, jos sillä todettaisiin geenivirhe. Tämän vaihtoehdon lääkäri kuvaa moraalisesti negatiivisesti ja torjuu hypoteettisen väitteen jonka mukaan raskaus pitäisi ”saman tien keskeyttää”. Tässä ääri-ilmaukset ”jokainen” ja ”saman tien” tuottavat moraalisesti negatiivisen sävyn tähän lääkärin esittämään vaihtoehtoon. Tässä lääkäri arvioi raskauden keskeytystä samaan tapaan moraalisesti vääränä kuin aikaisemmin arvioidessaan abortin tarjoamista ”ratkaisuna” lyhytnäköiseksi ajatteluksi (ks. esimerkki 12).

Toisena vaihtoehtona lääkäri tuo esiin moraalisesti positiiviseen sävyyn riveillä 12-14, on asiakkaan perheessä esiintyvän tautimuodon kohdalla (”näitä muotoja” rivillä 13) suhtautumisen siten, että sikiöttestaus ei johda toimenpiteisiin. Kolmantena vaihtoehtona lääkäri esittää tilanteen, jossa toistojakso on suurempi kuin asiakkaan perheessä, mutta ei niin suuri, että se aiheuttaisi neonataalin tautimuodon (”tämmösiä muotoja” rivillä 17). Tähän tilanteeseen lääkäri ei anna mallia suhtautumiselle, vaan kuvaa pelkästään taudin vaikeusastetta ”tauti voi olla vähän vaikeampikin”. Hän jättää siis auki sen, miten kyseisessä tilanteessa raskauden keskeytykseen tai jatkamiseen tulisi suhtautua.

Neljäntenä vaihtoehtona lääkäri esittää neonataalin tautimuodon (”näitä” rivillä 20) kohdalla sen, että tällaisessa tilanteessa vaihtoehtona voisi olla raskauden keskeyttäminen (riveillä 20-23). Hän perustelee tätä vaihtoehtoa vastasyntyneen huonolla ennusteella. Lääkäri on aikaisemmin kuvannut, että neonataalissa tautivaihtoehdossa lapsi olisi syntyessään vaikeasti sairas, vammainen ja kuolisi pienenä. Lääkäri ilmaisee, että tässä tapauksessa raskauden keskeytys voisi olla moraalisesti oikein, mikä on ristiriidassa aikaisemmin esitetuille arvioille siitä, että raskauden keskeytys ”ratkaisuna” olisi moraalisesti väärin. Tässä lääkäri näyttääkin tekevän poikkeuksen ilmaisemaansa moraaliseen sääntöön: raskauden keskeytys voisi olla moraalisesti oikein vain nimenomaan silloin, kun sikiöllä olisi todettu taudin neonataali muoto. Lääkäri korostaa vielä riveillä 25-26 sitä, että päätös raskauden keskeytyksestä on viime kädessä vanhemmilla. Hän kertoo raskaudenkeskeytyksen mahdollisuudesta ja käytännöstä riveillä 26-31 ja korostaa vielä, että vaikka raskauden keskeyttämiselle myöhemmässä raskauden vaiheessa tarvitaan Terveystieteiden tutkimuskeskuksen Oikeusturvakeskuksen lupa, päätös on vanhemmilla ja perustuu heidän tahtoonsa ja arvoihinsa (riveillä 30-35). Tässä lääkäri käyttää jälleen ”ulkopuolisten” kategoriaa, tällä kertaa kuvaamaan TEOn päättäjiä, jotka eivät voi tehdä päätöstä vanhempien puolesta.

Viidentenä vaihtoehtona lääkäri esittää kategorisen vaihtoehdon kaikille tautimuodoille; sikiögenitistin tekemisen ilman raskaudenkeskeytystä. Tässä hän viittaa toisten asiakkaiden kokemuksiin ja rakentaa kannanoton käyttämällä näitä ”jalansijanaan” (footing, Goffman 1981). Kannanotossa ”perheet” eivät keskeytä raskautta ja ”ihmiset” sanovat, että vaihtoehtona ei ole raskaudenkeskeytys kategorisena päätöksenä. Tätä vaihtoehtoa lääkäri kuvaa moraalisesti oikeaksi rivillä 46 ja perustelee, että sikiöttestauksen voi tehdä myös sillä perusteella, että haluaa tietää etukäteen ”mitä on odotettavissa”. Riveillä 48-49 lääkäri viittaa jälleen piirtämäänsä jatkumoon verratessaan kahta tautimuotoa: ”tämmösen lapsen vastaanottaminen voi olla ihan toisenlaista kun tämmösen”.

Lääkärin käyttämät sanamuodot näiden viiden suhtautumistavan vertailussa tuovat oman vivahteensa moraaliseen argumentointiin. Ensimmäistä vaihtoehtoa (kategorista abortointia) lääkäri kuvaa sanoilla ”ei tarvitse aatella”, mikä arvioi ajattelutapaa moraalisesti negatiivisesti. Toisen vaihtoehdon (testaus, ei toimenpiteitä) lääkäri kuvaa sanoilla ”voi ihan hyvin ajatella”, mikä esittää tämän vaihtoehdon moraalisesti positiivisena. Kolmannen vaihtoehdon (vaikeampi tautimuoto) kohdalla lääkäri käyttää melko neutraalia ”voi ajatella” –muotoilua. Neljäs vaihtoehto on myös neutraalissa muodossa ”voi miettiä”, mutta se asettaa tämän vaihtoehdon tarkemmin pohdittavaksi kuin ”voi ajatella”. Viidennen vaihtoehdon, kategorisen raskaudenkeskeytyksestä kieltäytymisen, lääkäri kuvaa moraalisesti positiivisimmalla muotoilulla ”se on ihan oikein”. Tämän vaihtoehdon kohdalla lääkäri myös esittää toisten asiakkaiden tehneen ja ilmaisseen tämänsuuntaisia päätöksiä, mikä korostaa vaihtoehdon moraalista hyväksyttävyyttä. ”Ihan” –sanon käyttäminen toisen ja viimeisen vaihtoehdon kohdalla myös korostaa näiden vaihtoehtojen paremmuutta. Se myös tuo lääkäriin puheeseen sävyn implisiittisestä vastapuheesta, joka kohdistuu ensimmäisessä vaihtoehdossa esitettyyn hypoteettiseen käsitykseen siitä, että sikiö pitäisi geenivirheen takia aina abortoida. Implisiittisesti lääkäri viittaa tässä myös asiakkaan vastaanoton alussa esittämässä kysymyksessä esiintyvään käsitykseensä siitä, että taudin periytyminen ”estämiseen” ei ole muuta keinoa kuin abortti (ks. esimerkki 12, s. 184). Myös tässä tilanteessa lääkäri näyttää orientoituvan siihen, että sikiön testaamisen tarjoaminen voi implikoida sitä, että lääkäri suosittelisi testausta ja selektiivistä abortointia testin perusteella (ks. Clarke 1991).

Esimerkissä 14 lääkäri käyttää monologista tiedonantoformaattia (ks. Peräkylä & Silverman 1991, Silverman 1997), jonka asiakas ottaa vastaan parilla minimipalautteella ”mm” riveillä 15, 32 ja 45. Tiedonantoformaattia käyttämällä lääkäri tuottaa vuorovaikutuksellisen tilanteen, jossa asiakkaan oman kannan esiin tuominen ei ole relevanttia. Asiakas tuottaa ainoastaan minimiresponseja, joilla

hän ilmaisee vastaanottavansa tietoa. Lääkäri asettuu tässä jälleen auktoriteetiksi lääketieteellisen tiedon antamisen lisäksi myös moraalisisessa arvioinnissa. Näin hän ilmaisee olevansa episteemisesti (Heritage & Raymond 2005) siinä asemassa, että hänellä on oikeus arvioida asiakkaiden valintoja moraalisesti. Samalla lääkäri kuitenkin korostaa sitä, että päätöksentekijöitä ovat nimenomaan vanhemmat. Vaikka lääkäri eksplisiittisesti näyttää esittävän eri suhtautumisvaihtoehdot tasa-arvoisina, voi hänen puheensa painotuksista lukea moraalisia suosituksia tiettyyn suuntaan.

7.7 Yhteenveto ja pohdintaa

Olen tässä luvussa näyttänyt, kuinka lääkäri käyttämällä ohjausmallia kysyy asiakkailta lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä kysymyksiä, joilla hän hakee asiakkaiden kantaa kyseisiin asioihin. Kysymysten tekeminen ja asiakkaiden vastausten haastaminen liittyy lääkärin ilmaisemaan laajempaan agendaan, jossa hän tuo keskusteluun asiakkaiden kannasta poikkeavia näkökulmia. Niissä tapauksissa, joissa asiakkaat ovat perinnöllisyysneuvonnassa, koska itse haluavat geenitestiin selvittääkseen kantajuutensa tiettyyn perinnölliseen sairauteen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvät keskustelut asettuvat osaksi testauksen motiivien selvittämistä. Lääkäri orientoituu siihen, että geenitestaus tehdään vain pätevistä syistä. Hän osoittaa ”portinvartijan” auktoriteettinsa testiin pääsyn suhteen mm. kysymällä asiakkaiden perusteita testaukselle (esimerkki 3, s. 160), esittämällä testin vastaisia perusteita (esimerkki 11, s. 182) ja lopuksi antamalla hyväksymisensä testaukselle (esimerkki 13, s. 192).

Lääkärin portinvartija-asema geenitestiin läheteen kirjoittajana voi vaikuttaa myös siihen, että asiakkaat saattavat kokea, että heidän pitää vastata tietyllä tavalla, jotta ”pääsevät” haluamaansa testiin. Erityisesti suljettuja, kyllä/ei –kysymyksiä käytetään laajasti erilaisissa institutionaalisissa ympäristöissä, myös lääkäri-potilas-vuorovaikutuksessa, topiikkien rajoittamisessa ja kontrolloinnissa sekä vallankäytön välineenä (Wang 2006). Hypoteettisia kysymyksiä käytetään puolestaan mm. psykiatrien suorittamissa transseksuaalien arviointikeskusteluissa, joissa psykiatri toimii ”portinvartijana” sukupuolenvaihdosleikkaukseen pääsulle (Speer & Parsons 2006). Näissä keskusteluissa sukupuolenvaihdosleikkaukseen pyrkivät joutuvat vastatessaan tulevaisuutta koskeviin hypoteettisiin kysymyksiin osoittamaan sitoutuneisuuttaan tulevaan sukupuolirooliinsa (ibid.) eli vastaamaan ”oikein” hypoteettisiin kysymyksiin saadakseen psykiatrin hyväksynnän leikkaukselle. Tässä luvussa kuvatuista lääkärin esittämistä kysymyksistä suuri osa on suljettuja kyllä/ei –kysymyksiä ja käsittelevät hypoteettista tilannetta eli sitä, mitä asiakkaat aikovat tehdä

tulevaisuudessa, esimerkiksi jos heidän todetaan kantavan kyseessä olevaa geenivirhettä (ks. esimerkki 3, s. 160). Kyseiset kysymykset voidaan siis tulkita siten, että lääkäri orientoituu siihen, että hänellä on päätösvalta geenitestiin pääsyssä ja hän selvittää kysymyksillä asiakkaiden motiiveja testaukselle. Asiakkaiden puolestaan voi olla vaikea tietää, mitä ”oikeat” motiivit testaamiselle ovat eli pitääkö heidän esimerkiksi päästäkseen kantajuustestiin ilmaista, että he haluavat abortoida sikiön siinä tapauksessa, että se osoittautuisi sairaaksi (hypoteettisena tulevaisuuden vaihtoehtona).

Kysymällä asiakkaan kantaa lääkäri sekä merkitsee asiakkaan kannan merkitykselliseksi että asettaa asiakkaan kannanoton sellaiseen asemaan, joka mahdollistaa kannan haastamisen pelkästään sen perusteita purkamalla. Lääkärin ei siis tarvitse eksplisiittisesti ilmaista omaa kantaansa, vaan hän voi esittää negatiivisia arvioita asiakkaan ilmaisemasta kannasta tai perusteita, jotka toimivat asiakkaan kantaa haastavina. Lääkäri voi jo kysymyksen muotoilulla ohjata sitä, miten asiakas vastaa. Tiettyä vastausta preferoiva kysymys (ks. esimerkki 5, 164) ilmaisee implisiittisesti lääkärin kannan ja preferenssinvastainen responssi asettaa asiakkaan lääkärin kanssa erilinjaiseen positioon, mikä voi erityisesti institutionaalisissa tilanteissa olla vuorovaikutuksellisesti hankala tilanne. Käyttämällä kysymys-vastaus-arvio -sekvenssiä eli nk. pedagogista sykliä (esimerkit 5, 7 ja 10) lääkäri tuottaa ohjausvuorovaikutukseen opetustilanteen luonteen. Lääkäri kylläkin kysyy asiakkaalta tämän mielipidettä, mutta seuraavassa vuorossaan arvioi, onko asiakkaan vastaus ”oikea”. Konfrontoimalla asiakkaiden esittämiä kannanottoja lääkäri esittää erilinjaisuutta purkamalla asiakkaiden kannanottoja ja niiden perusteita (esimerkit 11 ja 12). Näin lääkäri orientoituu siihen, että hänellä on episteeminen oikeus (Heritage & Raymond 2005) ”oikean” mielipiteen määrittelyyn ja asiakkaan kannanoton arviointiin. Omissa tiedonantovuoroissaan lääkäri voi myös esittää useita erilaisia suhtautumistapoja, joita arvioi eri tavoin ja myös tällä tavoin esittää asiakkaalle, mikä olisi ”oikea” tapa suhtautua kyseiseen asiaan. Tällainen kannanottojen esittäminen tiedonannon muodossa muistuttaa neuvon antamista tiedonantona eli nk. ”Advice-as-Information” – vuoroja (Peräkylä & Silverman 1991, Silverman 1997), joita AIDS-neuvonnassa käytetään annettaessa neuvoja arkaluonteisista asioista. Tosin neuvon antamista on usein vaikea erottaa tiedon antamisesta ja vuorovaikutuksessa tärkeää onkin vastaanottajan tulkinta siitä, onko edeltävä vuoro tiedonanto vai neuvo (Lehtinen 2005b).

Edellisissä luvuissa kuvatussa tiedonantomallissa lääkäri pysytteli asiantuntijana vain lääketieteellisissä kysymyksissä ja vältti tai jopa kieltäytyi ottamasta kantaa siihen, miten asiakkaiden pitäisi suhtautua sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin kysymyksiin. Ohjausmallissa (suurella osalla tämän luvun esimerkeistä) puolestaan lääkärin asettuminen

moraalin ja emootioiden asiantuntijaksi tuottaa hänet nk. ”elämismaailman” (lifeworld, Mishler 1984) asiantuntijana. Näin hän ottaa asiantuntijavallan ja episteemisen auktoriteettiaseman (Heritage & Raymond 2005) asiakkaiden moraalien, emootioiden ja päätösten suhteen. Lääkäri asettuu auktoriteetiksi asiakkaiden elämänvalintoja koskevilla kysymyksillä ja näin ollen astuu asiakkaiden ”tontille” päätöksentekijänä (tai sen ohjailijana) ja moraalisena toimijana. Toisaalta lääkärin esittämät kannanotot kritisoivat yksipuolista ja medikalisoivaa ajattelua ja joissain tapauksissa tuovat asiakkaille useita erilaisia ajattelumalleja valittaviksi ja eksplisiittisesti lääkäri yleensä kuitenkin korostaa sitä, että on asiakkaiden oma asia tehdä päätökset.

Perinnöllisyysneuvonnan tutkimuksen perinteisellä Teaching Model/Counselling Model –jaottelulla (Kessler 1997b) tässä luvussa kuvatun ohjausmallin voi katsoa löytyvän piirteitä molemmista malleista. ”Opetusmallin” (Teaching Model) tunnusmerkeistä tämän luvun ohjausmallista löytyvät ainakin professionaalisen monologin käyttäminen ja epätasa-arvoinen, autoritäärinen suhde asiakkaaseen. Vaikka lääkäri käyttää puheessaan myös erilaisia counselling-tyyppisistä vuorovaikutusympäristöistä tuttuja sekvenssirakenteita, hänen perusorientaationsa näyttää olevan se, että nimenomaan lääkäri on se, joka kertoo asiakkaalle, miten asioihin pitäisi suhtautua. Vaikka asiakkaan kantaa kysytään, lääkäri käsittelee asiakkaan vastausta enemmänkin neuvonannon resurssina kuin vakavasti otettavana, punnittuna päätöksenä. Counselling- mallin tunnuspiirteistä tässä luvussa kuvatusta ohjausmallista löytyy mm. kompleksinen agenda. Ohjausmallissa perinnöllisyysneuvoja pyrkii tekemään muutakin kuin antamaan tietoa sairaudesta ja sen periytymisestä. Ei siis voida sanoa, että tässä luvussa kuvatut esimerkit noudattaisivat kumpaakaan Kesslerin (1997b) kuvaamaa perinnöllisyysneuvonnan perusorientaatiota.

Lääkärin kannalta tässä luvussa kuvatun kaltaisen ohjausmallin käyttämisellä voi olla etua. Lääkärin auktoriteettia korostavan tiedonantotavan käyttäminen on tehokasta. Lääkäri voi sivuuttamalla nopeasti ja tehokkaasti sikiödiagnostiikan ja selektiivisen raskaudenkeskeytyksen topiikit (tai jopa esityhjentämällä ne kuten esimerkissä 5, s. 164) keskittyä vastaanoton päätarkoitukseen, mikä useimmissa tämän luvun vastaanotoista on asiakkaan geenitestaus (joko ennustava testaus tai kantajuustestaus). Näillä vastaanotoilla lasten hankkiminen, sikiödiagnostiikka ja selektiivinen abortti ovat tässä vaiheessa hypoteettisia kysymyksiä ja niitä koskeva päätöksenteko tulee koskemaan asiakkaita vain siinä tapauksessa, että heidän todetaan kantavan kyseistä geenivirhettä. Jos asiakkaiden geenitesti on negatiivinen, heidän ei tarvitse miettiä lasten hankkimista enää geenivirheen kannalta, vaan sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut ovat epärelevanttejä. Joka tapauksessa siinä tilanteessa, että asiakkaat todetaan geenivirheen kantajiksi,

he voivat tulla uudestaan perinnöllisyysneuvontaan keskustelemaan lasten hankkimisen problematiikasta ja jos he raskauden aikana haluavat sikiön geenitestausta, tällainen uusi käynti on välttämätön (vallitsevan käytännön mukaan sikiötestausta ei tehdä ilman perinnöllisyysneuvontaa).

Kaikkia tässä luvussa kuvattuja esimerkkejä ei kuitenkaan voi luonnehtia lääkärin auktoriteettia korostaviksi. Esimerkeissä 2 (s. 156) ja 9 (s. 174) olen kuvannut toisenlaista tapaa soveltaa ohjausmallia. Siinä lääkäri kysyy asiakkaiden mielipidettä sikiödiagnostiikkaan ja antaa tietoa asiakkaiden vastausten perusteella. Asiakkaiden esitettyä toisistaan poikkeavat kannat (äiti sikiödiagnostiikan puolella, isä lasten hankkimista vastaan) lääkäri ei kuitenkaan arvioi tai konfrontoi asiakkaiden vastauksia, vaan tuo keskusteluun eräänlaisena kompromissina asiakkaiden kannoista poikkeavan vaihtoehdon, mutta ei merkitse sitä erilinjaiseksi asiakkaiden kantojen suhteen. Tässä lääkäri siis käyttää neutraalimpaa lähestymistä, jossa asiakkaiden suhtautumista asiaan ei osoiteta ”vääräksi”, vaan lääkäri tuo keskusteluun uuden mahdollisen suhtautumistavan sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin kysymyksiin. Tällaisen neutraalimman ohjausmallin käyttämisen etuina ovat se, että lääkäri voi antaa tietoa ottamalla huomioon asiakkaiden kannat, mutta asiakkaat säilyttävät episteemisen asemansa päätöksenteon ja moraalisen suhteen.

Jos lääkäri kuitenkin käyttää asiakkaiden suhtautumista arvioivaa ja konfrontoivaa tyyliä, se voi tuntua asiakkaiden kannalta heidän päätöksentekovaltaansa vähättelevältä ja aliarvioivalta. He voivat kokea, etteivät voi ilmaista omaa mielipidettään ja tekemiään päätöksiä vapaasti. On kuitenkin vaikea sanoa, kuinka paljon lääkärin kannanotot todellisuudessa vaikuttavat asiakkaiden mielipiteisiin ja päätöksiin tulevaisuudessa. Kyseisillä vastaanotoilla lääkärin kommentit eivät ainakaan näytä vaikuttavan asiakkaiden päätökseen testaamisen suhteen. Niillä vastaanotoilla, joilla asiakkaat ovat tullessaan ilmaisseet haluavansa geenitestiin, he vastaanoton lopuksi saavat lähetteen testiin. Sillä yhdellä vastaanotolla, jolla asiakas on ilmaissut, ettei halua vielä tehdä päätöstä testaamisesta, hän jää vastaanoton päättyessä edelleen miettimään asiaa. Esimerkeissä 2 ja 9 analysoidulla vastaanotolla, jossa lääkäri tuo keskusteluun uuden näkökulman arvioimatta tai konfrontoimatta asiakkaiden esittämiä keskenään ristiriitaisia kantoja asiakkaat jäävät miettimään tulevia vaihtoehtoja ja lääkäri kehottaa heitä ottamaan yhteyttä perinnöllisyysneuvojaan siinä vaiheessa, kun perheenlisäys tulee ajankohtaiseksi.

8 Johtopäätökset ja pohdintaa

Olen tässä tutkimuksessa analysoinut sitä, kuinka lasten hankintaan liittyvistä suunnitelmista, sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhutaan sellaisilla perinnöllisyysneuvonnan vastaanotoilla, joilla asiakkaina on henkilöitä, joilla on itsellään, tai jonka lapsella tai sukulaisella on diagnosoitu tietty perinnöllinen tai perinnölliseksi epäilty sairaus tai vamma. Olen osoittanut lääkärin käyttävän näissä keskusteluissa kahta erilaista vuorovaikutusmallia: tiedonantomallia ja ohjausmallia. Kuten edellä olen todennut, nämä vuorovaikutusmallit ovat empiirisesti todennettavia, lääkärin käyttämiä lähestymistapoja sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevan tiedon antamiseen ja niitä koskevien ratkaisujen pohdintaan liittyvissä keskusteluissa. Nämä kaksi erilaista lähestymistapaa poikkeavat toisistaan sekä tiedonannon rakenteen, agendan, keskustelun sisällön että lääkärin episteemisen asettumisen suhteen.

Tiedonantomallissa lääkärin pääasiallinen agenda on antaa tietoa asiakkaalle. Tiedonantomallissa sikiödiagnostiikan topiikkiin siirrytään joko lääkärin tuottamalla askelittaisella topiikkisiirtymällä tai asiakkaan esittämällä kysymyksellä, joka tuo sikiödiagnostiikan uutena aspektina aiemmin käsiteltyyn topiikkiin. Jos geeni- tai kromosomitestin mahdollisuutta ei ole, keskustelut ovat varsin lyhyitä. Tällöin ne koostuvat siitä, että lääkäri kertoo, että varmaa keinoa kyseisen sairauden tai vamman toteamiseksi sikiöltä ei ole sekä siitä, että asiakas ottaa tiedon vastaan. Lääkärit tuottavat geeni/kromosomitestauksen ja ultraäänitutkimuksen varmuudeltaan eritasoisina, eli he käsittelevät geeni/kromosomitestiä varmana testausmenetelmänä, kun taas ultraäänitutkimusta he yleensä kuvaavat epävarmana menetelmänä. Silloin, kun lapsivedestä tai istukanäytteestä tehtävä geenitesti tai kromosomitesti on mahdollinen, lääkärit eivät yleensä ota esille ultraäänitutkimuksen mahdollisuutta. Tiedonantomallissa lääkärit toimivat lääketieteellisinä asiantuntijoina ja antavat tietoa sikiötestauksen käytännön toteutuksesta, sen riskeistä ja testitulosten perusteella tehtävän selektiivisen abortin mahdollisuudesta. Lääkärit voivat antaa tätä tietoa 1) neutraalisti, 2) implikoimalla, ettei suosittele testausta tai 3) tarjoamalla asiakkaille räätälöityä testiä.

Tiedonantomallissa lääkärit eivät eksplisiittisesti ota kantaa siihen, pitäisikö asiakkaiden osallistua sikiötestaukseen tai suorittaa selektiivinen abortti siinä tapauksessa, että sikiöllä todettaisiin kyseinen sairaus tai vamma. Lääkärit eivät siis asettaudu moraaliseksi toimijoiksi tai auktoriteeteiksi asiakkaan valintojen suhteen. Lääkärit voivat kuitenkin esittää implisiittisiä kannanottoja. Yleensä lääkärit kuitenkin välttävät ilmaisemasta omaa kantaansa sikiödiagnostiikan suhteen, vaikka

asiakkaat kysyisivät sitä suoraan. Silloin, kun sikiön geeni/kromosomitestaus on mahdollista, asiakkaat puolestaan esittävät aina oman kantansa tai pohtivat testausta eri kannoilta. Asiakkaat käsittelevät sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevaa päätöksentekoa moraalisenä valintana ja perustelevat kantaansa eri tavoin. Vaikka lääkärit eivät yleensä ilmaisekaan omaa kantaansa sikiödiagnostiikan suhteen, he kuitenkin tukevat asiakkaiden ilmaisemaa kantaa samanlinjaisilla minimipalautteilla tai kertomalla, kuinka toiset asiakkaat ovat samalla kannalla samoilla perusteilla. Lääkärit käsittelevät sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää moraalista hyvin implisiittisesti ja heidän puheestaan voi löytää tietynlaisen medikaalisen moraalin logiikan, jonka mukaan päätöksenteon perusteiksi nousevat lääketieteellisen perusteet, kuten lapsen terveys/sairaus, sairauden vaikeusaste tai riskin pienuus/suuruus. Asiakkaat puolestaan käsittelevät sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää päätöksentekoa eksplisiittisen moraalisenä päätöksenä, jonka perusteena ovat ”elämismaailman” (lifeworld, Mishler 1984) perusteet, kuten lapsen onnellisuus/koettu terveys/kärsimys tai vanhempien omat kokemukset. Joskus asiakkaat voivat esittää myös kategorisen moraalisen kannan, jota ei perustella. Asiakkaat tuottavat yleensä kannanottonsa ja niiden perustelut narratiivina, jossa he kuvaavat sitä, milloin, miten ja millä perusteilla he ovat kantaansa päätyneet.

Tiedonantomallissa siis lääkärit toimivat lääketieteellisen asiantuntijan roolissa ja asiakkaat oman elämänsä ja moraalin asiantuntijoina. Lääkärien suhteellisen neutraali lähestymistapa sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin suhteen näyttää antavan asiakkaille vuorovaikutuksellisesti mahdollisuuden oman mielipiteensä esiintuomiseen. Tiedonantomallissa näyttää toteutuvan tietynlainen asiakaslähtöinen agenda. Lääkäri kuitenkin päättää, mitä tietoa hän sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista antaa ja kuinka yksityiskohtaisesti hän tiedon kertoo. Asiakas puolestaan määrittelee, haluaako hän ottaa esille näihin aiheisiin liittyviä emotionaalisia ja moraalisia аспектеja. Huonona puolena tässä voidaan pitää sitä, että kun lääkäri pysyttelee lääketieteellisen tiedon antajana eikä ota esille kyseisiin topiikkeihin liittyviä tunteita tai käsittele päätösten moraalista ulottuvuutta, ne voivat jäädä keskustelussa kokonaan käsittelemättä. Toisaalta asiakkaan itsemääräämisoikeutta lisää se, että hän voi itse ottaa halutessaan esille nämä henkilökohtaisemmat aspektit. Asiakkailta näyttääkin olevan vuorovaikutuksellisia resursseja, joiden avulla he voivat halutessaan tuoda puheeseen ”elämismaailman” näkökulman (Mishler 1984).

Ohjausmallissa puolestaan koko keskustelu toimii hyvin lääkärijohtoisesti. Lääkäri toimii usein tiedonjakamisen lisäksi myös moraalisenä toimijana ja auktoriteettina. Lääkäriin agendana on tuoda

keskusteluun erilaisia näkökulmia asiakkaan päätöksenteon tueksi. Hän tekee kysymyksiä selvittääkseen asiakkaan kannan sikiödiagnostiikkaa kohtaan ennen tiedon antamista ja antaa sen jälkeen tiedon ottaen huomioon asiakkaan kannan. Asiakkaan kannan huomioiminen voi tapahtua joko niin, että lääkäri tuo keskusteluun uuden, asiakkaiden kannasta poikkeavan vaihtoehdon merkitsemättä sitä erilinjaiseksi asiakkaiden kannan kanssa. Toinen vaihtoehto on, että lääkäri käyttää asiakkaan esittämää kantaa uusien näkökulmien esiin tuomisessa siten, että arvioi tai konfrontoi asiakkaan esittämää kantaa tai sen perusteita. Lääkäri voi esittää myös omia kannanottoja tai tuoda keskusteluun kuvitteellisten ”toisten” (esim. ”ulkopuoliset” tai ”lääketieteen lehdet”) mielipiteitä, joita hän arvioi ja konfrontoi. Näissä arvioinneissa ja konfrontoinneissa lääkäri usein kyseenalaistaa yksinkertaistavan ja medikalisoivan ajattelun geenivirheen merkityksestä ja tuo esille muita asiaan vaikuttavia elementtejä ”elämismaailman” puolelta, kuten perheen merkityksen. Tiedonanto tapahtuu tämän asiakkaiden kannan selvittämisen ja haastamisen lomassa, eikä sitä voida erottaa selvästi, päinvastoin kuin tiedonantomallissa. Tiedonanto, kannanotot ja neuvon antaminen kietoutuvat toisiinsa siten, ettei niitä voi välttämättä erottaa toisistaan.

Ohjausmallissa sikiödiagnostiikan topiikki aloitetaan siten, että lääkäri kysyy asiakkaalta kysymyksen tai sarjan kysymyksiä, joilla hän selvittää asiakkaiden kannan sikiödiagnostiikkaa kohtaan. Lääkäri voi kysyä asiakkailta myös heidän kantaansa selektiivistä aborttia kohtaan. Kysymykset voivat olla avoimia tai suljettuja ja ne voivat olla preferenssiltään neutraaleja tai preferoida tietynsuuntaista vastausta. Joka tapauksessa lääkäri kysyy asiakkaalta kysymyksiä niin kauan, että saa selville asiakkaan kannan (tai niin kauan, kunnes selviää, ettei asiakas aio kertoa kantaansa). Kysymykset koskevat hypoteettista tulevaisuutta eli sitä, mitä asiakkaat ajattelevat tulevaisuudessa tekevänsä joko lasten hankkimista, sikiödiagnostiikkaa tai selektiivistä aborttia koskevissa tilanteissa. Hypoteettisilla kysymyksillä lääkäri voi auttaa asiakasta hahmottamaan sitä tilannetta ja niitä päätöksiä, joita asiakkaat tulevaisuudessa voivat joutua kohtaamaan ottaessaan huomioon perheessä olevan perinnöllisen sairauden uusiutumisen riskin. Tämä koskee myös sitä, mikä merkitys geenitestauksella ja sen tuloksilla on tulevaisuuden päätöksiin. Hypoteettiset kysymykset voivat toisaalta toimia myös ”portinvartijakysymyksinä” eli siten, että asiakkaiden antamat vastaukset vaikuttavat siihen, pääsevätkö he geenitestiin vai eivät. Vaikka lääkäri ei kysyisikään kysymyksiään tässä mielessä, asiakkaat tietävät lääkärin lähetteen olevan välttämätön testaukselle ja näin tämä portinvartijuusluonne syntyy institutionaalisesta tilanteesta. Lääkäri voi tosin vielä vahvistaa tätä institutionaaliseen portinvartijuuteen liittyvää auktoriteettia erityisesti arvioimalla asiakkaiden esittämiä kannanottoja ja päätöksiä. Asiakkaille tämä tilanne voi olla hankala, koska heille voi olla epäselvää, mitkä vastaukset ovat ”oikeita” testiin pääsemisen

näkökulmasta. Tosiasiallisesti tämä portinvartijuus on kuitenkin melko näennäistä, koska ainakin tässä aineistossa kaikki vastaanotot päättyvät siten, että asiakkaan vastaanoton alussa esittämä toive joko testauksesta tai testauspäätöksen harkintaan jättämisestä toteutuvat vastaanoton lopussa.

Ohjausmallin käyttämisen etuna voidaan nähdä se, että asiakkaiden kannan kysyminen tuottaa asiakkaiden mielipiteet relevanteiksi ja merkityksellisiksi. Asiakkaiden kannalta siis heidän mielipiteensä kuuleminen tuo heidät tasavertaisemmiksi keskustelussa ja vähentää potentiaalisesti tilanteeseen liittyvää institutionaalista ja episteemistä valta-asetelmaa. Lääkäri voi antaa tietoa asiakkaiden tilanteen ja mielipiteet huomioon ottaen ja räätälöidä annettavan tiedon asiakaslähtöisesti. Ongelmia voi syntyä silloin, jos lääkäri konfrontoi tai arvioi asiakkaiden ilmaisemia päätöksiä tai näkökulmia negatiivisesti. Lääkärin auktoriteettia korostava tyyli lääkärin omien kantojen esiin tuomisessa voi johtaa siihen, että asiakkaat kokevat, ettei heidän mielipidettään arvosteta tai se on lääkärin näkökulmasta ”väärä”. Monologisessa tiedonantoformaatissa (Peräkylä & Silverman 1991, Silverman 1997) esitetyt moraaliset kannanotot voivat tuottaa tilanteen, jossa asiakkaan omien kantojen esiin tuominen voi olla vaikeaa sekä vuorovaikutuksen rakenteen että institutionaalisen kontekstin vuoksi. Tiedonantoformaatti sinänsä tuottaa relevantiksi responssiksi vastaanoton ilmaisen eikä toista kannanottoa. Erimielisyyden ilmaisu on arkikeskustelussakin preferoimaton responssi (Pomerantz 1984) ja potilaat tuottavat tavallisillakin lääkärin vastaanotoilla suhteellisen vähän erimielisyyden ilmaisuja (Heath 1992). Jos siis lääkäri valitsee autoritäärisen tyylin ja keskusteluformaatin, asiakkaiden omien kantojen esittäminen voi olla monista syistä vuorovaikutuksellisesti hankalaa.¹

Ohjausmallia kuvaavissa esimerkeissä (luku 7) lääkäri asettuu useissa kohdin moraaliseksi toimijaksi ja auktoriteetiksi sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvissä kysymyksissä. Vaikka lääkäri toisissa kohdin usein eksplisiittisesti merkitsee päätöksen nimenomaan asiakkaiden tehtäväksi, toisissa kohdin hän taas arvioi tiettyjä ajatusmalleja moraalisesti vääräksi. Tässä hän tavallaan astuu asiakkaiden ”tontille” moraalin määrittelyn suhteen. Tämä voi vaikuttaa asiakkaista heidän itsemääräämisvaltansa vähentämiseltä. Toisaalta lääkäri tuo arvioissaan ja kannanotoissaan esiin useita ”elämismailmaan” (Mishler 1984) liittyviä näkökulmia, kuten perheen merkityksen ja sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin ongelmat. Hänen kannanottonsa kritisoivat yksipuolista ja medikalisoivaa ajattelua, jonka mukaan geenivirhe olisi automaattisesti peruste selektiiviselle abortille. Hän tuo myös esille useita mahdollisia ajattelutapoja, joista asiakas voi valita oman

¹ Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että asiakkaiden olisi *mahdotonta* esittää omia mielipiteitään. Vuoro vuorolta etenevässä keskustelussa osallistujilla on aina useita mahdollisuuksia siihen, miten he oman vuoronsa muotoilevat.

suhtautumisensa. Vaikka lääkäri esittää kannanottonsa omaa asiantuntemustaan korostaen, hänen puheestaan voi silti löytää asiakaslähtöisyyden piirteitä siinä mielessä, että hän lähestyy lasten hankkimiseen, sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvää päätöksentekoa ”elämismaailman”, ei lääketieteen näkökulmasta.

Nondirektiivisyys

Yleensä nondirektiivisyyttä on pidetty tärkeänä eettisenä periaatteena, joka koskee kaikkia perinnöllisyysneuvonnassa käsiteltäviä asioita (ks. luku 3.1). Useissa yhteyksissä on kuitenkin todettu, että olisi syytä erottaa toisistaan eri luonteiset keskustelunaiheet ja niistä mahdollisesti annettavat ohjeet ja neuvot. Perinnöllisyysneuvonnassa käsitellään kuitenkin hyvin erilaisia aiheita ja joidenkin aiheiden ja asiakkaiden harkitsemien päätösten suhteen nondirektiivisyys eettisenä periaatteena voi olla hyvinkin ongelmallinen. Esimerkiksi silloin, kuin asiakkaalla on todettu periytyvä syöpäalttius, keskustellaan siitä, pitäisikö asiakkaan ilmoittaa tästä sukulaisille, jotka voisivat tällöin testauttaa itsensä, päästä tarvittaessa ennaltaehkäisevien seulontojen piiriin ja näin heidän mahdollinen syöpänsä voitaisiin todeta jo alkuvaiheessa (Aittomäki & Peltomäki 2006). Monet kirjoittajat ovat pohtineet sitä, pitäisikö näissä tilanteissa potilasta/asiakasta ohjata kertomaan syöpäriskistä sukulaisilleen, koska se voi parhaassa tapauksessa jopa pelastaa näiden hengen (mm. Lääkärin etiikka 2005, Weil et al. 2006; Kääriäinen & Hietala 2006). Tämä tutkimus käsittelee kuitenkin sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevia keskusteluja ja yleisesti ollaan sitä mieltä, ettei perinnöllisyysneuvojan tulisi antaa näitä asioita koskevia ohjeita tai neuvoja (mm. Norio 1996, Kääriäinen 2006). Monet kirjoittajat (mm. Clarke 1991, Williams et al. 2002, Kääriäinen 2006) ovat kuitenkin sitä mieltä, että täydellinen nondirektiivisyys näihin asioihin liittyen on käytännössä mahdotonta. Nondirektiivisyys käsitteenä ja tavoitteena on siis hyvinkin kiistanalainen.

Onko suomalainen perinnöllisyysneuvonta sitten nondirektiivistä vai ei? Tämän tutkimuksen perusteella voidaan sanoa, että nondirektiivisyyden määrittely on ongelmallista ja kysymykseen voidaan antaa monia vastauksia riippuen siitä, kuinka nondirektiivisyys määritellään. Jos direktiivisyys määritellään Kesslerin (1997a) tavoin tekniikoiksi, jotka sisältävät petosta, uhkaa tai painostusta, voidaan katsoa, että suomalainen perinnöllisyysneuvonta on nondirektiivistä. Jos taas nondirektiivisyydellä tarkoitetaan samaa kuin arvoneutraalisuus (White 1997, 299), voidaan joitakin tässä tutkimuksessa kuvattuja esimerkkejä pitää hyvinkin direktiivisinä. Monet nondirektiivisyyden määritelmät sijoittuvat näiden näkemysten välimaastoon ja painottavat sitä, ettei

perinnöllisyysneuvoja saisi ohjailla asiakkaita tekemään tietynsuuntaisia päätöksiä (mm. Clarke 1997, Glyn et al. 2000). Tämän tutkimuksen perusteella ei voida todeta perinnöllisyysneuvojen ohjaavan asiakkaita tekemään tiettyjä päätöksiä, joten edellä mainitun määritelmän mukaan neuvonta on nondirektiivistä. Olenkin tämän tutkimuksen kuluessa tullut monien kirjoittajien kanssa samaan johtopäätökseen, että nondirektiivisyys perinnöllisyysneuvonnan eettisenä periaatteena tulisi hylätä (mm. Clarke 1991, 1997, White 1997, Glyn et al. 2000, Weil 2003) ja perinnöllisyysneuvonnan eettisiä periaatteita tulisi lähestyä siltä kannalta, kuinka neuvonta parhaiten hyödyttää asiakasta.

Olen tässä tutkimuksessa pyrkinyt toteuttamaan Peräkylän ja Vehviläisen (2003) ehdottamaa institutionaalisen vuorovaikutuksen tutkimista profession omista normatiivisista malleista ja teorioista lähtien, joita he kutsuvat vuorovaikutustiedon varastoiksi (stocks of interactional knowledge). Peräkylä ja Vehviläinen ovat ehdottaneet, että keskustelunanalyttinen tutkimus ja profession omat normatiiviset mallit ja teoriat voisivat toimia dialogissa erilaisten ammatillisten käytänteiden kehittämisessä. Keskustelunanalyysin tutkimustulokset voivat 1) osoittaa näitä malleja vääriksi tai korjata niitä, 2) tuottaa yksityiskohtaisemman kuvan kyseisistä käytännöistä, 3) tuoda näiden käytäntöjen ymmärtämiseen uuden ulottuvuuden ja 4) tuottaa tarkemman kuvauksen abstrakteista tai yleisellä tasolla määritellyistä käytännöistä. Perinnöllisyysneuvonnassa kauan vallalla ollut nondirektiivisyyden eettinen periaate on tämän tutkimuksen perusteella osoittautunut vuorovaikutuksen tasolla huonosti määritellyksi ja ristiriitaiseksi. Perinnöllisyysneuvonnan käytäntöjen tarkka selvittäminen vaatii vielä runsaasti lisätutkimusta, mutta tämä tutkimus tuottaa osaltaan tietoa siitä, kuinka perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutus käytännössä tapahtuu.

Tässä tutkimuksessa olen siis lähestynyt nondirektiivisyyttä vuorovaikutuksen näkökulmasta. Olen osoittanut, kuinka nondirektiivisyyttä tuotetaan vuorovaikutuksessa ja kuinka sekä lääkärit että asiakkaat orientoituvat siihen, että asiakkaat ovat päätöksentekijöitä sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyvissä päätöksissä. Olen myös osoittanut, että jotkut lääkärit voivat käyttää (ainakin joidenkin määritelmien mukaan) myös direktiivisiksi määriteltäviä keskustelun keinoja.

Tutkimustulosten hyödynnettävyys

Tässä tutkimuksessa kuvatuilla lääkärin kahdella erilaisella lähestymistavalla on molemmilla asiakkaan kannalta katsottuna omat etunsa ja haittansa. Tiedonantomallin käyttämisen hyötyjä asiakkaan kannalta on se, että lääkärit antavat asiakkaan määritellä, millä tasolla potentiaalisesti arkaluonteisia aiheita käsitellään ja asiakkaat voivat vapaasti ilmaista oman kantansa asioista. Myös tiedonantomallissa lääkärin tuottama asiakkaiden kannan tukeminen on asiakaslähtöistä ja heidän autonomiaansa tukevaa. Ohjausmallin etuina asiakkaan kannalta taas voidaan nähdä se, että asiakkaiden kanta selvitetään ja tieto annetaan asiakkaiden kanta huomioon ottaen, mikä myös tukee asiakkaiden autonomiaa. Tiedonantomallin ongelmina asiakkaan kannalta taas voi olla se, ettei sikiödiagnostiikkaan tai selektiiviseen aborttiin liittyviä emotionaalisia tai moraalisia аспекtejä käsitellä lainkaan, ellei asiakas ota niitä itse esille. Ohjausmallin autoritäärinen soveltaminen taas voi tuottaa asiakkaiden kannalta ongelmallisen tilanteen, jos he kokevat, ettei heidän mielipiteitään arvosteta tai he eivät voi vapaasti ilmaista niitä.

Ihanteellinen vuorovaikutus perinnöllisyysneuvonnassa sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin kysymyksissä voisikin olla jotain näiden kahden vuorovaikutusmallien väliltä. Lääkäri voisi ohjausmallin mukaisesti selvittää asiakkaan kannan, antaa tiedon asiakkaan kannan huomioon ottaen ja sen jälkeen tuoda keskusteluun asiaan liittyviä emotionaalisia tai moraalisia аспекtejä, mutta monista tämän tutkimuksen esimerkeistä poiketen siten, ettei lääkärin oma kanta ”jyrää” asiakkaiden mielipiteitä. Tiedonantomallista lääkäri voisi soveltaa suhteellisen neutraalia suhtautumista eri vaihtoehtoihin ja asiakkaiden kannan tukemista. Vuorovaikutuksen tasolla ihanteellisessa vuorovaikutuksessa voisivat painottua asiakkaan kantaa hakevat kysymykset ja asiakkaan kantaa tukevat kolmannet vuorot. Tutkimukseni tulosten perusteella on mahdollista muokata edellä kuvatun suuntainen, konkreettinen suomalainen counselling-vuorovaikutustapa, jota voitaisiin käyttää mm. vuorovaikutuksen opetuksessa perinnöllisyysneuvonnassa ja muissa vastaavissa tiedonanto-, ohjaus- tai neuvontaympäristöissä.

Moraali

Olen tässä tutkimuksessa keskittynyt edellä mainitun nondirektiivisyyden käsittelyn lisäksi myös analysoimaan sitä, miten moraaliala tuotetaan tutkittavissa keskusteluissa. Olen lähestynyt moraaliala tuottamista monitasoisesti, sekä kannanottojen analysoinnilla että etsimällä niitä kohtia, joissa keskustelijat itse eksplisiittisesti käsittelevät sikiödiagnostiikkaan ja selektiiviseen aborttiin liittyviä

päätöksiä moraalisisinä päätöksinä. Tämä lähestymistapa on tuottanut lisätietoa siitä, kuinka moraalista voidaan tuottaa ja käsitellä institutionaalisessa tilanteessa.

Väitöskirjani otsikon kysymykseen – lääketiedettä vai moraalista – vastaan: molempia.

Sikiödiagnostiikan ja selektiivisen abortin topiikkeihin liittyvät luonnollisesti (lääkärin kanssa keskusteltaessa) lääketieteelliset kysymykset siitä, mitä voidaan tutkia, miten ja mitkä lääketieteelliset riskit tutkimuksiin liittyvät. Koska selektiivistä aborttia koskevat päätökset sisältävät aina päätöksen elämästä ja kuolemasta ja sikiödiagnostiikkaa tehdään usein siinä tarkoituksessa, että pyritään ”tauditapauksien ehkäisyyn” (mm. Kääriäinen & Hietala 2006) eli sikiön osoittautuessa sairaaksi tai vammaiseksi sen selektiiviseen abortointiin, kuuluu näihin päätöksiin sisäänrakennettuna myös moraalinen ulottuvuus. Tiedonantomallissa lääkäri puhuu sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista ”lääketieteen äänellä” (Mishler 1984) ja asiakas tuottaa keskusteluun ”elämismaailman” (ibid.) ja moraalin ”äänet”. Ohjausmallissa taas lääkäri tuottaa ”lääketieteen äänen” lisäksi medikalistista ajattelutapaa haastaviksi ”elämismaailman” ja moraalin ”äänet” ja asiakkaat oman elämänsä kokemuksiin pohjautuen ”elämismaailman äänen”. Vaikka perinnöllisyysneuvontavastaanotoilla käytävästä keskustelusta suurin osa on lääketieteen piiriin kuuluvaa tiedonantoa perinnöllisen sairauden oireista, ennusteesta, tutkimuksista ja hoidosta, sijoittuvat sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevat keskustelut yleistä keskustelua selvemmin lääketieteen ja moraalin leikkauspisteeseen. Bergmann (1992) on todennut psykiatrian olevan ”institution caught and twisted between medicine and morality” (ibid., 158) ja samoin voidaan kuvata myös tässä tutkimuksessa käytyjä keskusteluja. Sikiödiagnostiikkaa ja selektiivistä aborttia koskevissa keskusteluissa käydään eksplisiittistä ja implisiittistä neuvottelua päätösten perusteista ja moraalista. Voidaan sanoa, että nämä tutkimuksessani kuvatut keskustelut liikkuvat aina sekä lääketieteen että moraalien alueella, vaikka moraalista ei eksplisiittisesti käsiteltäisikään.

Lopuksi

Tämän tutkimuksen yleistettävyyttä rajoittaa jossain määrin aineiston rajallisuus. Luvun 7 ohjausmallin esimerkit pohjautuvat pitkälti yhden lääkärin kolmeen vastaanottoon (yhteensä 3 lääkäriä/5 vastaanottoa) ja tästä syystä on vaikea sanoa, kuinka laajasti kyseisen kaltaista lääkärin auktoriteettia korostavaa lähestymistapaa suomalaisessa perinnöllisyysneuvonnassa käytetään. Toisaalta voidaan myös todeta, että koska Suomessa perinnöllisyysneuvoja on ainoastaan alle 30 (Kääriäinen 2006, 291), yhdenkin lääkärin osuus ja painoarvo voi olla huomattava. Tämän

tutkimuksen tarkoituksiin aineisto on kuitenkin riittävä ja sen perusteella voidaan luotettavasti määritellä ja kuvata tässä tutkimuksessa esitellyt kaksi vuorovaikutusmallia.

Tämä tutkimus on tuottanut perustietoa perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutuksesta, jota empiirisesti on tutkittu melko vähän. Kun aikaisempi tutkimus on pitkälti keskittynyt perinnöllisen syöpärisikin perinnöllisyysneuvontaan, tämä tutkimus on tuonut yksityiskohtaista tietoa siitä, kuinka perinnöllisyysneuvonnan keskeisistä ja eettisessä mielessä vaikeiksi koetuista keskustelunaiheista – sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista – käydyt keskustelut kulkevat. Se on myös avannut yleisemmin keskustelunanalyttisen näkökulman siihen, kuinka henkilökohtaisista ja arkaluonteisista asioista voidaan keskustella institutionaaliossa tilanteessa. Erityisesti moraaliossa tuottamiseen ja siitä neuvotteluun vuorovaikutustilanteessa tämä tutkimus on tuonut lisätietoa. Sosiaalipsykologian tieteenaan tämä tutkimus liittyy erityisesti vuorovaikutukseen ja moraaliossa tuottamiseen keskittyvän painotuksen ansiosta. Jatkossa tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää perinnöllisyysneuvonnan käytäntöjen kehittämisessä. Tuloksia voidaan soveltaa myös muissa institutionaaliossa ympäristöissä käytäviin keskusteluihin, jotka koskevat asiakkaiden henkilökohtaisia valintoja esimerkiksi muissa neuvontatilanteissa tai sosiaalityössä.

Perinnöllisyysneuvojan työ on haastavaa ja monimutkaista. Perinnöllisyysneuvoja voi toimia genetiikan asiantuntijan, lääkärin, neuvojan tai terapeutin roolissa. Genetiikan asiantuntijuutta osoitetaan silloin, kun lääkäri selvittää asiakkaalle tietyn sairauden tai vamman periytymismalleja. Lääkärinä perinnöllisyysneuvoja toimii silloin, kun kyseessä on jokin tietty harvinainen sairaus, jonka asiantuntija perinnöllisyysneuvoja on. Tällöin perinnöllisyysneuvoja kertoo asiakkaalle sairauden oireista, kulusta ja ennusteesta. Neuvojana perinnöllisyysneuvoja voi toimia esimerkiksi silloin, kun asiakkaan kanssa keskustellaan sukulaisille kertomisesta tai sairauden kanssa selviytymisestä. Perinnöllisyysneuvoja voi joutua myös toimimaan terapeutin roolissa. Asiakkaiden kanssa voidaan keskustella esimerkiksi lapsen menettämisen aiheuttamasta surusta, sairauden aiheuttamasta häpeästä tai sairauden seuraavalle sukupolvelle siirtämisen aiheuttamasta syyllisyydestä. Perinnöllisyysneuvoja tarvitsee siis monenlaisia vuorovaikutustaitoja. Suomessa perinnöllisyysneuvojen koulutukseen ei kuitenkaan sisälly minkäänlaista counselling-, neuvonta- tai terapiataitojen opetusta tai harjoittelua.¹ Tulevaisuudessa perinnöllisyyslääkärien koulutukseen erityisesti tältä osin tulisi kiinnittää huomiota. Voitaisiin myös pohtia sitä, pitäisikö Suomessakin, Britannian ja USA:n tavoin, perinnöllisyysneuvontaan kouluttaa lääketieteen ammattilaisten lisäksi myös muunlaisia ns. counsellor -tyyppisiä neuvoja, jotka voisivat paneutua

¹ www.med.helsinki.fi/FolderContentBin_prj.asp?route=1.908.1267.2034 13.8.2007
www.uta.fi/opiskelu/o-opas/eriklaak/koulutusohjelmat.pdf 13.8.2007

keskustelemaan asiakkaiden kanssa perinnöllisten sairauksien vaikutuksista asiakkaiden elämään muuten kuin lääketieteellisestä näkökulmasta.

Lisätutkimusaiheista mielestäni kiinnostavinta olisi tutkia, kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista keskustellaan niissä tapauksissa, joissa asiakkaana on raskaana oleva nainen, jonka kantama sikiö on yleisissä seulontatutkimuksissa todettu sairaaksi tai vammaiseksi. Näissä tilanteissa kyseessä on lyhyellä aikavälillä tehtävä päätös siitä, jatketaanko raskautta vai keskeytetäänkö se. Voisi olettaa, että näissä tilanteissa moraaliset aspektit tulisivat tätä tutkimusta selvemmin esille keskustelussa. Tutkimuksen kuluessa on noussut esiin myös muita kiinnostavia aiheita, kuten riskistä puhuminen, tiedonannon kompleksisuus ja epävarmuuden käsittely. Perinnöllisyysneuvonta on mielenkiintoinen ja aiherikas tutkimusaihe, jossa riittää tutkimista monesta näkökulmasta.

Lähteet

- Aittomäki, Kristiina & Peltomäki, Päivi 2006: Syövän genetiikka. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede, 186-205. Duodecim, Helsinki
- Arminen, Ilkka 1998: Therapeutic interaction: a study of mutual help in the meetings of Alcoholics Anonymous. The Finnish Foundation of Alcohol Studies, Helsinki.
- Arminen, Ilkka 2000: On the context sensitivity of institutional interaction. *Discourse & Society*, Vol. 11(4), 435-458.
- Arminen, Ilkka 2004: Second stories: the salience of interpersonal communication for mutual help in Alcoholics Anonymous. *Journal of Pragmatics* 36, 319-347.
- Arminen, Ilkka 2005: Institutional Interaction. *Studies of Talk at Work*. Ashgate, Aldershot, UK.
- Arminen, Ilkka & Halonen, Mia 2007: Laughing with and at Patients: The Roles of Laughter in Confrontations in Addiction Group Therapy. *The Qualitative Report* 12, no. 3, 484-513.
- Arminen, Ilkka & Leppo, Anna 2001: The dilemma of two cultures in 12-step treatment: Professionals' responses to clients who act against their best interests. In: Seltzer, Michael, Kullberg, Christian, Olesen Soren & Rostila, Ilmari (eds.): *Listening to the welfare state - Social work practices in Nordic countries*, 183-212. Ashgate, Aldershot.
- Atkinson, J. Maxwell 1984: Public speaking and audience responses: some techniques for inviting applause. In: Atkinson, Maxwell J. & Heritage, John (eds.): *Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis*, 370-409. Cambridge University Press, Cambridge.
- Atkinson, J. Maxwell 1992: Displaying neutrality: formal aspects of informal court proceedings. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 199-211. Cambridge University Press, Cambridge.
- Barry, Christine A.; Stevenson, Fiona A.; Britten, Nicky; Barber, Nick & Bradley, Colin P. 2001: Giving voice to the lifeworld. More humane, more effective medical care? A qualitative study of doctor-patient communication in general practice. *Social Science & Medicine*, 53, 487-505.
- Bartels, Dianne M.; LeRoy, Bonnie S.; McCarthy, Patricia & Caplan, Arthur L. 1997: Nondirectiveness in Genetic Counseling: A Survey of Practitioners. *American Journal of Medical Genetics*, 72, 172-179.
- Benkendorf, Judith; Prince, Michele B.; Rose, Mary A.; De Fina, Anna & Hamilton, Heidi E. 2001: Does Indirect Speech Promote Nondirective Genetic Counseling? Results of a Sociolinguistic Investigation. *American Journal of Medical Genetics*, 106, 199-207.
- Bergmann, Jörg 1992: Veiled morality: Notes on discretion in psychiatry. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 137-162. Cambridge University Press, Cambridge.
- Bergmann, Jörg 1998: Introduction: Morality in Discourse. *Research on Language and Social Interaction*, 31(3&4), 279-294.
- Bleiker, E.M.A.; Aaronson, N.K.; Menko, F.H.; Hahn, D.E.E.; van Asperen, C.J.; Rutgers, E.J.T; ten Kate, L.P. & Leschot, N.J. 1997: Genetic counselling for hereditary cancer: A pilot study on experiences of patients and family members. *Patient Education and Counseling*, Vol. 32, Iss. 1-2, 107-116.
- Burke, B. Meredith 1992: Genetic counsellor attitudes towards fetal sex identification and selective abortion. *Social Science & Medicine*, Vol. 34, Iss. 11, 1263-1269.
- Button, Graham 1992: Answers as interactional products: two sequential practices used in job interviews. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 212-231. Cambridge University Press, Cambridge.

- Byrne, P. S. & Long, B. E. L. 1976: *Doctors Talking to Patients: a Study of the Verbal Behaviours of Doctors in the Consultation*. HMSO, London.
- Chapple, Alison; Campion, Peter & May, Carl 1997: Clinical terminology: anxiety and confusion amongst families undergoing genetic counseling. *Patient Education and Counseling*, 32, 81-91.
- Charles, Cathy; Gafni, Amiram & Whelan, Tim 1997: Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, Vol. 44, Iss. 5, 681-692.
- Charles, Cathy; Gafni, Amiram & Whelan, Tim 1999: Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, Vol. 49, Iss. 5, 651-661.
- Clarke, Angus 1991: Is non-directive genetic counselling possible? *Lancet*, Vol 338, 998-1000.
- Clarke, Angus 1994: Introduction. In: Clarke, Angus (ed.): *Genetic Counselling: Practice and Principles*, 1-28. Routledge, London.
- Clarke, Angus J. 1997: The process of genetic counselling. Beyond non-directiveness. In: Harper, Peter S. & Clarke, Angus J. (eds.): *Genetics, Society and Clinical Practice*. BIOS Scientific Publishers, Oxford.
- Clarke, Angus 1998a: Introduction. In: Clarke, Angus J. (ed.): *The Genetic Testing of Children*. BIOS Scientific Publishers, Oxford.
- Clarke, Angus 1998b: The process of genetic counselling. Beyond non-directiveness. In: Harper, Peter S. & Clarke, Angus (eds.): *Genetics, Society and Clinical Practice*. BIOS Scientific Publishers, Oxford.
- Clayman, Steven E. 1992: Footing in the achievement of neutrality: the case of news-interview discourse. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 163-198. Cambridge University Press, Cambridge.
- Davidson, Judy 1984: Subsequent versions of invitations, offers, requests and proposals dealing with potential or actual rejection. In: Atkinson, J. Maxwell & Heritage, John (eds.): *Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis*. Cambridge University Press, Cambridge
- Decruyenaere, M.; Evers-Kiebooms, G.; Denayer, L.; Van Den Berghe, H. 1992: Cystic fibrosis: community knowledge and attitudes towards carrier screening and prenatal diagnosis. *Clinical Genetics*, 41, 189-196.
- Denayer, L.; Evers-Kiebooms, G; De Boeck, K & Van Den Berghe, H. 1992: Reproductive decision making of aunts and uncles of a child with cystic fibrosis: Genetic risk perception and attitudes toward carrier identification and prenatal diagnosis. *American Journal of Medical Genetics*, Vol. 44, Iss. 1, 104-111.
- Drew, Paul 1992: Contested evidence in courtroom cross-examination: the case of a trial for rape. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 470-520. Cambridge University Press, Cambridge.
- Drew, Paul & Heritage, John 1992: Analyzing talk at work: an introduction. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 3-65. Cambridge University Press, Cambridge.
- Eglin, P. & Hester, S. 1992: Category, predicate and task: the pragmatics of practical action. *Semiotica*, 88, 243-268.
- Ellington, Lee; Baty, Bonnie J.; McDonald, Jamie; Venne, Vickie; Musters, Adrian; Roter, Debra; Dudley, William & Croyle, Robert T. 2006: Exploring Genetic Counseling Communication Patterns: The Role of Teaching and Counseling Approaches. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 15, No. 3, 179-189.

- Emery, Alan E. H. 1984: Introduction - the Principles of Genetic Counselling. In: Emery, Alan E. H. & Pullen, Ian M.(eds.): *Psychological Aspects of Genetic Counselling*, 1-9. Academic Press, London.
- Ettore, Elizabeth 2000: Reproductive Genetics, Gender and the Body: "Please Doctor, may I have a Normal Baby?". *Sociology*, Vol. 34, No. 3, 403-420.
- Frilander, Mikko 2006: DNA ja geenisäätelyn periaatteet. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 14-30. Duodecim, Helsinki.
- Garfinkel, Harold & Sacks, Harvey 1970: On Formal Structures of Practical Actions, 337-366. In: McKinney, John C. & Tiryakian, Edward A. (eds.): *Theoretical Sociology. Perspectives and Development*. Appleton Century Crofts, New York.
- Garver, Kenneth L. & Marchese, Sandra G. 1986: *Genetic Counseling for Clinicians*, 1-9. Year Book Medical Publishers, Chicago.
- Gill, Virginia Teas 1998: Doing Attributions in Medical Interaction: Patients' Explanations for Illness and Doctors' Responses. *Social Psychology Quarterly*, Vol. 61, No. 4, 342-360.
- Gill, Virginia Teas & Maynard, Douglas W. 2006: Explaining illness: patients' proposals and physicians' responses. In: Heritage, John & Maynard, Douglas W. (eds.): *Communication in Medical Care. Interaction between Primary Care Physicians and Patients*, 115-150. Cambridge University Press, Cambridge.
- Glyn, Elwyn; Gray, Jonathon & Clarke, Angus 2000: Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling. *Journal of Medical Genetics*, Vol. 37(2), 135-138.
- Godard, Béatrice; Kääriäinen, Helena; Kristoffersson, Ulf; Tranebjaerg, Lisbeth; Coviello, Domenico & Aymé, Ségolène 2003: Provision of genetic services in Europe: current practices and issues. *European Journal of Human Genetics*, 11, Suppl 2, S13-S48.
- Goffman, Erving 1955: On face work. *Psychiatry*, 18, 213-231.
- Goffman, Erving 1981: *Forms of Talk*. Blackwell, Oxford.
- Goodwin, Charles & Goodwin, Marjorie Harness 1992: Assessment and the construction of context. In: Duranti, Alessandro & Goodwin, Charles (eds.): *Rethinking Context: Language as an Interactive Phenomenon*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Goodwin, Charles 2007: Participation, stance and affect in the organization of activities. *Discourse & Society* vol. 18(1), 53-73.
- Goodwin, Marjorie Harness 1990: *He-said-she-said: Talk as social organization among black children*. Indiana University Press, Bloomington.
- Goodwin, Marjorie Harness 1990/1991: Retellings, Pretellings and Hypothetical Stories. *Research on Language and Social Interaction*, Vol. 24, 263-276.
- Gordon, Cynthia; Prince, Michele B.; Benkendorf, Judith L & Hamilton, Heidi E. 2002: "People Say It's a Little Uncomfortable": Prenatal Genetic Counselors' Use of Constructed Dialogue to Reference Procedural Pain. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 11, No. 4, 245-263.
- Greatbatch, David & Dingwall, Robert 1999: Professional neutralism in family mediation. In: Sarangi, Srikant & Roberts, Celia (eds.): *Talk, Work and Institutional Order. Discourse in Medical, Mediation and Management Settings*, 271-292. Mouton de Gruyter, Berlin.
- Haakana, Markku 2001a: Laughter as a patient's resource: Dealing with delicate aspects of medical interaction. *Text*, 21, 187-219.
- Haakana, Markku 2001b: Lääkäri, potilas ja nauru. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*, 135-159. Vastapaino, Tampere.
- Haddington, Pentti 2006: The organization of gaze and assessments as resources for stance taking. *Text & Talk*, 26(3), 281-328.
- Hakulinen, Auli 1997: Vuorottelujäsennys. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): *Keskustelunalyysin perusteet*, 32-55. Vastapaino, Tampere.

- Hakulinen, Auli 2001: *Lukemisto: kirjoituksia kolmelta vuosikymmeneltä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Hakulinen, Auli 2004 (päätoim.); Vilkuna, Maria; Korhonen, Riitta; Koivisto, Vesa; Heinonen, Tarja Riitta; Alho, Irja (toim.): *Iso suomen kielioppi*. Suomen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Halonen, Mia 2002: *Kertominen terapian välineenä. Tutkimus vuorovaikutuksesta myllyhoidon ryhmäterapiassa*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Halonen, Mia 2006: Life stories used as evidence for the diagnosis of addiction in group therapy. *Discourse & Society*, vol. 17(3), 283-298.
- Harper, Peter S. 1998: *Practical Genetic Counselling*. Butterworth-Heinemann, Oxford.
- ten Have, Paul 1999: *Doing Conversation Analysis. A Practical Guide*. Sage, London.
- Heath, Christian 1992: The delivery and reception of diagnosis in the general-practice consultation. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 235-267. Cambridge University Press, Cambridge.
- Helkama, Klaus 2006: *Vanhemmat, sisarukset ja omantunnon ääni: moraalisen kehityksen näkökulma*. Teoksessa: Järventie, Irmeli; Lähde, Miia & Paavonen, Juulia (toim.): *Lapsuus ja kasvuympäristöt – tutkimuksen kuvia*. Yliopistopaino, Helsinki.
- Heritage, John 1984: A change-of-state token and aspects of its sequential placement. In: Atkinson, J. Maxwell & Heritage, John (eds.): *Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Heritage, John 1988: Explanations as accounts: a conversation analytic perspective. In: Antaki, Charles (ed.): *Analysing Everyday Explanation. A Casebook of Methods*. Sage Publications, London.
- Heritage, John 1996 [1984]: Harold Garfinkel ja etnometodologia. Gaudeamus, Helsinki.
- Heritage, John 1997: Conversation analysis and institutional talk: analysing data. In: Silverman, David (ed.): *Qualitative research: theory, method and practice*, 161-182. Sage, London.
- Heritage, John & Lindström, Anna 1998: Motherhood, Medicine, and Morality: Scenes From a Medical Encounter. *Research on Language and Social Interaction*, 31(3&4), 397-438.
- Heritage, John & Raymond, Geoffrey 2005: The Terms of Agreement: Indexing Epistemic Authority and Subordination in Talk-in-Interaction. *Social Psychology Quarterly*, Vol. 68, No. 1, 15-38.
- Heritage, John & Robinson, Jeffrey D. 2006: Accounting for the visit: giving reasons for seeking medical care. In: Heritage, John & Maynard, Douglas W. (eds.): *Communication in Medical Care. Interaction between Primary Care Physicians and Patients*, 48-85. Cambridge University Press, Cambridge.
- Heritage, John & Sefi, Sue 1992: Dilemmas of advice: aspects of the delivery and reception of advice in interactions between health visitors and first-time mothers. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 359-417. Cambridge University Press, Cambridge.
- Heritage, John & Stivers, Tanya 1999: Online commentary in acute medical visits: a method of shaping patient expectations. *Social Science & Medicine* 49, 1501-1517.
- Hester, Stephen 1998: Describing "Deviance" in School: Recognizably Educational Psychological Problems. In: Antaki, Charles & Widdicombe, Sue (eds.): *Identities in Talk*. Sage, London.
- Hildes, E.; Jacobs, H.K.; Cameron, A. et al. 1993: Impact of genetic counselling after neonatal screening for Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Medical Genetics*, 30, 670-674.
- Hutchby, Ian 1996a: *Confrontation Talk. Arguments, Asymmetries and Power on Talk Radio*. Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey.
- Hutchby, Ian 1996b: Power in discourse: the case of arguments on a British talk radio show. *Discourse & Society*, Vol. 7(4), 481-497.

- Hutchby, Ian & Wooffitt, Robin 1998: *Conversation Analysis. Principles, practices and applications*. Polity Press, Cambridge.
- Jallinoja, Piia 2002a: Genetiikka, etiikka ja moraalikysymysten yhteismitattomuus. *Sociologia*, 4, 274-284.
- Jallinoja, Piia 2002b: Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices. *Kansanterveyslaitoksen julkaisuja A2/2002*.
- Jayyusi, Lena 1984: *Categorization and the Moral Order*. Routledge & Kegan Paul, London.
- Jayyusi, Lena 1991: Values and moral judgement: communicative praxis as a moral order. In: Button, Graham (ed.): *Ethnomethodology and the human sciences*, 227-251. Cambridge University Press, Cambridge.
- Juvonen, Vesa & Penttinen, Maila 2006: Epätyypilliset periytymistavat. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 101-117. Duodecim, Helsinki.
- Keisanen, Tiina 2002: Keskustelijoiden asennoitumiseen käyttämiä vuorovaikutuksellisia ja kielellisiä keinoja naurua sisältävissä sekvensseissä. *Kieli yhteiskunnassa – yhteiskunta kielessä*. AFinLAN vuosikirja 2002, 101-119.
- Kessler, Seymour 1997a: Psychological Aspects of Genetic Counseling. XI. Nondirectiveness revisited. *American Journal of Medical Genetics*, 72, 164-171.
- Kessler, Seymour 1997b: Psychological aspects of genetic counseling. IX. Teaching and counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 6, 287-295.
- Knuutila, Sakari 2006: Geenit kromosomeissa: sytogenetiikan perusteet. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 31-47. Duodecim, Helsinki.
- Korpela, Eveliina 2007: Oireista puhuminen lääkärin vastaanotolla. *Keskusteluanalyttinen tutkimus lääkärin kysymyksistä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Kärkkäinen, Elise 2006: Stance taking in conversation: From subjectivity to intersubjectivity. *Text & Talk*, 26(6), 699-731.
- Kääriäinen, Helena 2006: Perinnöllisyysneuvonta. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 281-293. Duodecim, Helsinki.
- Kääriäinen, Helena & Hietala, Marja 2006: Ennustava geenitestaus ja geneettiset seulonnat. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 307-316. Duodecim, Helsinki.
- Kääriäinen, Helena & Rantanen, Elina 2006: Genetiikka, terveydenhuolto ja yhteiskunta. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 329-336. Duodecim, Helsinki.
- Laitinen, Lea 1995: Nollapersoona. *Virittäjä*, 99, 337-358.
- Lehtinen, Esa 2005a: Information, understanding and the benign order of everyday life in genetic counselling. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 27, No. 5, 575-601.
- Lehtinen, Esa 2005b: Tiedonanto vai neuvo? Toimintojen välistä rajankäyntiä perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutuksessa. *Kieli ja sosiaalinen toiminta*. AFinLAN vuosikirja 2005. Suomen soveltavan kielitieteen yhdistys AFinLA, Jyväskylä.
- Lehtinen, Esa & Kääriäinen, Helena 2005: Doctor's Expertise and Managing Discrepant Information from Other Sources in Genetic Counseling: A Conversation Analytic Perspective. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 14, No. 6, 435-451.
- Leppänen, Vesa 1998: The Straightforwardness of Advice: Advice-Giving in Interactions Between Swedish District Nurses and Patients. *Research on Language and Social Interaction*, 31(2), 209-239.
- Levinson, Stephen 1983: *Pragmatics*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Lindfors, Pirjo 2004: Potilaan osallisuus päätöksentekoon yleislääkärin ja homeopaatin vastaanotoilla. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 41, 185-198.

- Linell, Per & Rommetveit, Ragnar 1998: The Many Forms and Facets of Morality in Dialogue: Epilogue for the Special Issue. *Research on Language and Social Interaction*, 31(3&4), 465-473.
- Luckmann, Thomas 2002: Moral Communication in Modern Societies. *Human Studies*, 25(1), 19-32.
- Lääkärietiikka 2005: Suomen lääkäriliitto, Helsinki.
- Mangione-Smith, Rita; Stivers, Tanya; Elliott, Marc; McDonald, Laurie & Heritage, John 2003: Online commentary during the physical examination: a communication tool for avoiding inappropriate antibiotic prescribing? *Social Science & Medicine*, 56, 313-320.
- Maynard, Douglas W. 1991a: The Perspective-Display Series and the Delivery and Receipt of Diagnostic News. In: Boden, Deidre & Zimmerman, Don H. (eds.): *Talk and Social Structure. Studies in Ethnomethodology and Conversation Analysis*, 164-192. Polity Press, Cambridge.
- Maynard, Douglas W. 1991b: Interaction and Asymmetry in Clinical Discourse. *American Journal of Sociology*, Vol. 97, No. 2, 448-495.
- Maynard, Douglas W. 1992: On clinicians co-implicating recipients' perspective in the delivery of diagnostic news. In: Drew, Paul & Heritage, John (eds.): *Talk at work. Interaction in institutional settings*, 331-358. Cambridge University Press, Cambridge.
- Maynard, Douglas W. 2002: On predicating a diagnosis as an attribute of a person. *Discourse Studies*, Vol. 6, 53-76.
- Maynard, Douglas W. 2003: *Bad News, Good News. Conversational Order in Everyday Talk and Clinical Settings*. University of Chicago Press, Chicago.
- McConkie-Rosell, Allyn & Sullivan, Jennifer A. 1999: Genetic Counseling - Stress, Coping, and the Empowerment Perspective. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 8, No. 6, 345-357.
- Mehan, Hugh 1979: *Learning Lessons: Social Organization in the Classroom*. Harvard University Press, Cambridge.
- Mennie, M.E.; Compton, M.E.; Gilfillan, A. et al. 1993: Prenatal screening for cystic fibrosis: psychological effects on carriers and their partners. *Journal of Medical Genetics*, 30, 543-54.
- Michie, Susan; Bron, Faye; Bobrow, Martin & Marteau, Theresa M. 1997: Nondirectiveness in Genetic Counseling: An Empirical Study. *American Journal of Human Genetics*, 60, 40-47.
- Michie, Susan; McDonald, Valerie & Marteau, Theresa M 1997: Genetic counselling: information given, recall and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, Vol. 32, Iss. 1-2, 101-106.
- Mishler, Elliot G. 1984: *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Ablex Publishing Corporation, New Jersey.
- Mälkiä, Tiina 2001: Ohjailemattomuuden ongelma – keskusteluanalyttinen tutkielma perinnöllisyysneuvonnan vuorovaikutuksesta tunnetyöhön ja elämänvalintoihin liittyvissä keskusteluissa. Pro gradu –tutkielma, Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos, Tampereen yliopisto.
- Newnham, John P.; Doherty, Dorata A.; Kendall, Garth E.; Zubrick, Stephen R.; Landau, Louis L. & Stanley, Fiona J. 2004: Effects of repeated prenatal ultrasound examinations on childhood outcome up to 8 years of age: follow-up of a randomised controlled trial. *Lancet*, vol. 364, iss. 9450, 2038-2044.
- Nikander, Pirjo 2002: Age in Action. Membership Work and Stage of Life Categories in Talk. *Suomalaisen Tiedeakateman toimituksia*, Humaniora 321. Hakapaino, Helsinki.
- Norio, Reijo 1989: Tietämisen tarve, turva ja tuska perinnöllisissä sairauksissa. *Duodecim* 105, 1872-1876.

- Norio, Reijo 1996: Perinnöllisyysneuvonta ja sikiödiagnostiikka. Teoksessa: Launis, Veikko & Räikkä, Juha (toim.): *Geenit ja etiikka*, 81-91. Edita, Helsinki.
- Ochs, Elinor & Capps, Lisa 2001: *Living Narrative. Creating Lives in Everyday Storytelling*. Harvard University Press, Cambridge, USA.
- Odgen, Richard; Hakulinen, Auli & Tainio, Liisa: Indexing "no news" with stylization in Finnish. In: Couper-Kuhlen, Elizabeth & Ford, Cecilia E. (eds.): *Sound Patterns in Interaction. Cross-linguistic studies from conversation*. John Benjamins Publishing Co, Amsterdam.
- Palotie, Leena & Palotie, Aarno 2006: Geenikartoituksesta tautien syiden ymmärtämiseen. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): *Perinnöllisyyslääketiede*, 48-59. Duodecim, Helsinki.
- Peräkylä, Anssi 1995. *AIDS counselling. Institutional interaction and clinical practice*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Peräkylä, Anssi 1997: Institutionaalinen keskustelu. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): *Keskusteluanalyysin perusteet*, 177-203. Vastapaino, Tampere.
- Peräkylä, Anssi 1998: Authority and Accountability: The Delivery of Diagnosis in Primary Health Care. *Social Psychology Quarterly*, Vol. 61, No. 4, 301-320.
- Peräkylä, Anssi 2001: Diagnoosin kertominen ja vastaanottaminen. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*, 71-88. Vastapaino, Tampere.
- Peräkylä, Anssi 2002: Agency and Authority: Extended Responses to Diagnostic Statements in Primary Care Encounters. *Research on Language and Social Interaction*, 35(2), 219-247.
- Peräkylä, Anssi 2004: Making links in psychoanalytic interpretations: A conversation analytical perspective. *Psychotherapy Research*, 14(3), 289-307.
- Peräkylä, Anssi 2006: Communicating and responding to diagnosis. In: Heritage, John & Maynard, Douglas W. (eds.): *Communication in Medical Care. Interaction between Primary Care Physicians and Patients*, 214-247. Cambridge University Press, Cambridge.
- Peräkylä, Anssi; Eskola, Kari & Sorjonen, Marja-Leena 2001: Lääkärin ja potilaan vuorovaikutus tarkastelun kohteena. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*, 7-26. Vastapaino, Tampere.
- Peräkylä, Anssi & Silverman, David 1991: Reinterpreting speech-exchange systems: Communication formats in AIDS counselling. *Sociology*, vol. 25, No. 4, 627-651.
- Peräkylä, Anssi; Sorjonen, Marja-Leena; Tammi, Tuukka; Raevaara, Liisa & Haakana, Markku 2001: Potilaan elämäntavoista keskusteleminen. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): *Keskustelu lääkärin vastaanotolla*, 161-182. Vastapaino, Tampere.
- Peräkylä, Anssi & Vehviläinen, Sanna 2003: Conversation Analysis and the professional stocks of interactional knowledge. *Discourse & Society*, Vol. 14(6), 727-750.
- Pietrofesa, John J.; Hoffman, Alan; Splete, Howard H. & Pinto, Diana V. 1978: *Counseling: Theory, Research, and Practice*. Rand McNally College Publishing Company, Chicago.
- Pilnick, Alison 2002a: "There are no rights and wrongs in these situations": identifying interactional difficulties in genetic counselling. *Sociology of Health & Illness*, Vol. 23, No. 1, 66-88.
- Pilnick, Alison 2002b: What "most people" do: exploring the ethical implications of genetic counselling. *New Genetics and Society*, Vol. 21, No. 3, 339-350.
- Pilnick, Alison & Dingwall, Robert 2001: Research directions in genetic counselling: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 44, 95-105.
- Pomerantz, Anita 1978: Attributions of responsibility: Blamings. *Sociology*, 12, 115-121.
- Pomerantz, Anita 1980: Telling My Side: "Limited Access" as a "Fishing" Device. *Sociological Inquiry*, 50, 186-198.

- Pomerantz, Anita 1984: Agreeing and disagreeing with assessments: some features of preferred/dispreferred turn shapes. In: Atkinson, Maxwell J. & Heritage, John (eds.): Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis, 57-101. Cambridge University Press, Cambridge.
- Pomerantz, Anita 1986: Extreme case formulations. *Human Studies*, 9, 219-230.
- Pomerantz, Anita 1988/1989: Constructing Scepticism: Four Devices Used to Engender the Audience's Scepticism. *Research on Language and Social Interaction*, Vol. 22, 293-314.
- Pomerantz, Anita & Rintel, E. Sean 2004: Practices for reporting and responding to test results during medical consultations: enacting the roles of paternalism and independent expertise. *Discourse Studies*, Vol. 6, No. 1, 9-26.
- Pruuki, Heli 2007: Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieteettistä tarkastelua. Yliopistopaino, Helsinki.
- Rachels, James 2003: The Elements of Moral Philosophy. McGraw-Hill, New York.
- Raevaara, Liisa 1989: "No" – vuoronalkuinen partikkeli. Teoksessa: Hakulinen, Auli (toim.): Suomalaisen keskustelun keinoja I, *Kieli* 4, 147-161. Helsingin yliopiston suomen kielen laitos, Helsinki.
- Raevaara, Liisa 1997: Vierusparit – esimerkkinä kysymys ja vastaus. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): Keskustelunanalyysin perusteet, 75-92. Vastapaino, Tampere.
- Raevaara, Liisa 2001: Potilaan diagnoosiehdotukset lääkärin vastaanotolla. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): Keskustelu lääkärin vastaanotolla, 113-134. Vastapaino, Tampere.
- Raevaara, Liisa 2006: Kysymyksen virkailijan työkaluna. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena & Raevaara, Liisa (toim.): Arjen asiointia. Keskusteluja Kelan tiskin äärellä, 86-115. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki.
- Raevaara, Liisa & Sorjonen, Marja-Leena 2001: Lääkärin kysymykset ja potilaan vastaukset. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): Keskustelu lääkärin vastaanotolla, 49-69. Vastapaino, Tampere.
- Ritvanen, Annukka 2006: Synnynnäiset epämuodostumat. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede, 148-166. Duodecim, Helsinki.
- Robertson, John A. 1994: Children of choice. Freedom and the new reproductive technologies. Princeton University Press, Princeton.
- Rogers, Carl 1951: Client-centered therapy: its current practice, implications and theory.. Houghton Mifflin, Boston.
- Roter, Deborah & Hall, Judith 1992: Doctors talking with patients/patients talking with doctors: Improving communication in medical visits. Auburn House, Westport, Connecticut.
- Rothman, Barbara Katz 2003: Ei yksin geneistä. Matkaopas rodun, normaaliuden ja sikiämisen genomiikkaan. Vastapaino, Tampere.
- Ruusuvuori, Johanna 2000: Control in medical interaction. Practices of giving and receiving the reason for the visit in primary health care. *Acta Electronica Universitatis Tamperensis* 16.
- Ruusuvuori, Johanna 2001: Miten vastaanotto aloitetaan? Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): Keskustelu lääkärin vastaanotolla, 27-48. Vastapaino, Tampere.
- Ruusuvuori, Johanna 2005: "Empathy" and "Sympathy" in Action: Attending to Patients' Troubles in Finnish Homeopathic and General Practice Consultations. *Social Psychology Quarterly*, Vol. 68, No. 3, 204-222.
- Ruusuvuori, Johanna; Lindholm, Camilla & Korpela, Eveliina 2004: Avoimet vai suljetut kysymykset? Haastattelu lääkärin vastaanotolla. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*, 41, 336-351.

- Ryynänen, Markku & Kirkinen, Pertti 1997: Odottavan äidin perinnöllisyysneuvonta. Suomen Lääkärilehti, 52, No. 7, 699.
- Ryynänen, Olli-Pekka & Myllykangas, Markku 2000: Terveysthuollon etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. WSOY, Helsinki.
- Sacks, Harvey 1984: On doing "being ordinary". In: Atkinson, Maxwell J. & Heritage, John (eds.): Structures of Social Action. Studies in Conversation Analysis, 413-429. Cambridge University Press, Cambridge.
- Sacks, Harvey 1992: Lectures on conversation, vol. I-II. Ed. Jefferson, Gail. Blackwell, Oxford.
- Sacks, Harvey; Schegloff, Emanuel A. & Jefferson, Gail 1974: A Simplest Systematics for the Organization of Turn-taking for Conversation. Language, Vol. 40, No. 4, 696-735.
- Salonen, Riitta 2006: Sikiödiagnostiikka. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede, 294-306. Duodecim, Helsinki.
- Sarangi, Srikant 2002: The language of likelihood in genetic counseling discourse. Journal of Language and Social Psychology, Vol. 21, No. 1, 7-31.
- Sarangi, Srikant 2003: Editorial. Evaluating evaluative language. Text, 23(2), 165-170.
- Sarangi, Srikant; Bennert, Kristina; Howell, Lucy & Clarke, Angus 2003: "Relatively speaking": relativisation of genetic risk in counselling for predictive testing. Health, Risk & Society, Vol. 5, No. 2, 155-170.
- Sarangi, Srikant & Clarke, Angus 2002a: Zones of Expertise and the Management of Uncertainty in Genetics Risk Communication. Research on Language and Social Interaction, 35(2), 139-171.
- Sarangi, Srikant & Clarke, Angus 2002b: Constructing an account by contrast in counselling for childhood genetic testing. Social Science & Medicine, 54, 295-308.
- Schegloff, Emanuel A. 1980: Preliminaries to preliminaries: "Can I ask you a question?" Sociological Inquiry, 50, 104-152.
- Schegloff, Emanuel A. 1988/89: From Interview to Confrontation: Observations of the Bush/Rather Encounter. Research on Language and Social Interaction, Vol. 22, 215-240.
- Schegloff, Emanuel A. 2007: Sequence Organization in Interaction: A Primer in Conversation Analysis. Cambridge University Press, Cambridge.
- Schegloff, Emanuel A. & Sacks, Harvey 1973: Opening up Closings. Semiotica, 8 (4), 289-327.
- Schegloff, Emanuel A., Jefferson, Gail & Sacks, Harvey 1977: The Preference for Self-correction in the Organization of Repair in Conversation. Language, Vol. 53, No. 2, 361-382.
- Seidenfeld, M.J.; Antley, R.M. & Opitz, John M. 1981: Genetic counseling: A comparison of counselee's genetic knowledge before and after (part III). American Journal of Medical Genetics, Vol. 10, Iss. 2, 107-112.
- Seppänen, Eeva-Leena 1997: Vuorovaikutus paperilla. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): Keskusteluanalyysin perusteet, 18-31. Vastapaino, Tampere.
- Silverman, David 1997: Discourses of Counselling. HIV Counselling as Social Interaction. Sage Publications Ltd, London.
- Somer, Mirja 2006: Harvinaisten tautien ja kehityshäiriöiden diagnostiikka. Teoksessa: Aula, Pertti; Kääriäinen, Helena & Palotie, Aarno (toim.): Perinnöllisyyslääketiede, 248-267. Duodecim, Helsinki.
- Sorjonen, Marja-Leena 1997: Korjausjäsenitys. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): Keskusteluanalyysin perusteet, 111-137. Vastapaino, Tampere.
- Sorjonen, Marja-Leena 2001a: Responding in Conversation. A Study of Response Particles in Finnish. John Benjamins Publishing Company, Amsterdam.
- Sorjonen, Marja-Leena 2001b: Lääkärin ohjeet. Teoksessa: Sorjonen, Marja-Leena; Peräkylä, Anssi & Eskola, Kari (toim.): Keskustelu lääkärin vastaanotolla, 89-111. Vastapaino, Tampere.

- Speer, Susan A. & Parsons, Ceri 2006: Gatekeeping gender: some features of the use of hypothetical questions in the psychiatric assessment of transsexual patients. *Discourse & Society*, Vol. 17(6), 785-812.
- Stivers, Tanya 2002: Participation in decisions about treatment: overt parent pressure for antibiotic medication in pediatric encounters. *Social Science & Medicine*, Vol. 54, 1111-1130.
- Tainio, Liisa 1996: Kannanotoista arkikeskustelussa. Teoksessa: Hakulinen, Auli (toim.): *Kieli 10. Suomalaisen keskustelun keinoja II*, 81-108. Helsingin suomen kielen laitos, Helsinki.
- Tainio, Liisa 1997: Preferenssijäsennys. Teoksessa: Tainio, Liisa (toim.): *Keskustelunanalyysin perusteet*, 93-110. Vastapaino, Tampere.
- Tannen, Deborah 1989: *Talking Voices: Repetition, Dialogue, and Imagery in Conversational Discourse*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Tannen, Deborah 2004 [2001]: *Mä sanon vaan. Miten perheessä puhutaan*. Otava, Helsinki.
- Tester, Keith 2001: *Compassion, Morality and the Media*. Open University Press, Buckingham.
- Thompson, Andrew G. H. 2007: The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine*, Vol. 64, Iss. 6, 1297-1310.
- Vacc, Nicholas A. & Loesch, Larry C. 2000: *Professional Orientation to Counseling*. Brunner-Routledge, Philadelphia.
- Vehviläinen, Sanna 2001a: *Ohjaus vuorovaikutuksena*. Gaudeamus, Helsinki.
- Vehviläinen, Sanna 2001b: Evaluative Advice in Educational Counseling: The Use of Disagreement in the "Stepwise Entry" to Advice. *Research on Language and Social Interaction*, 34(3), 371-398.
- Wang, Jinjun 2006: Questions and the exercise of power. *Discourse & Society*, Vol. 17(4), 529-548.
- Weil, Jon 2000: *Psychosocial genetic counselling*. Oxford University Press, Oxford.
- Weil, Jon 2003: Psychosocial Genetic Counseling in the Post-Nondirective Era: A Point of View. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 12, No. 3, 199-211.
- Weil, Jon; Ormond, Kelly; Peters, June; Peters, Kathryn; Biesecker, Barbara Bowles & LeRoy, Bonnie 2006: The Relationship of Nondirectiveness to Genetic Counseling: Report of a Workshop at the 2003 NSGC Annual Education Conference. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 15, No. 2, 85-93.
- White, Mary Terrell 1997: "Respect for Autonomy" in Genetic Counselling: An Analysis and a Proposal. *Journal of Genetic Counselling*, Vol. 6, No. 3, 297-313.
- Williams, Clare; Alderson, Priscilla & Farsides, Bobbie 2002: Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science & Medicine*, 54, 339-347.
- Wirtz, Veronika; Cribb, Alan & Barber, Nick 2006: Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – A critical analysis of models. *Social Science & Medicine*, Vol. 62, Iss. 1, 116-124.
- Wolff, Gerhard & Jung, Christine 1995: Nondirectiveness and genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 4, No. 1, 3-25.
- Wüstner, Kerstin 2003: Ethics and practice: two worlds? The example of genetic counselling. *New Genetics and Society*, Vol. 22, No. 1, 61-87.
- van Zuuren, F.J. 1997: The standard of neutrality during genetic counselling: An empirical investigation. *Patient Education and Counseling*, 32, 69-79.
- van Zuuren, F.J.; van Schie, E.C.M. & van Baaren, N.K. 1996: Uncertainty in the information provided during genetic counseling. *Patient Education and Counseling*, 32, 129-139.

Sanomalehtiartikkelit:

Helsingin Sanomat 8.1.2008: Oman perimäsi kartoitus lähestyy (Richard Carson/Reuters)

Internet-viitteet:

Roter, D. 2002: The Roter method of interaction process analyses. <http://www.rias.org/manual.html>

Lainsäädäntö:

Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239

Liite 1

Litteroinnissa käytetyt merkit

L:	lääkäri
N:	naisasiakas
M:	miesasiakas
[päällekkäispuhunnan alkamiskohta
]	päällekkäispuhunnan loppumiskohta
=	kaksi puhunnosta liittyy toisiinsa tauotta
(0.0)	hiljaisuus mitattuna sekunteina ja sekunnin kymmenyksinä
(.)	0.2 sekuntia lyhempi hiljaisuus
()	epäselvästi kuultu jakso tai sana/jakso tai sana, jota ei ole kuultu
.	laskeva intonaatio
,	tasainen intonaatio
?	nouseva intonaatio
gee-	(yhdysviiva sanan lopussa) sana jää kesken
geeni	(alleviivaus vokaalien alla) äänteen korostaminen
gee::ni	(kaksoispisteet) välittömästi edeltävän äänteen pidentäminen
°geeni°	ympäröivää puhetta hiljaisemmalla äänellä puhuttu jakso
GEENI	ympäröivää puhetta voimakkaammalla äänellä puhuttu jakso
£geeni£	hymyilevällä äänellä puhuttu jakso
#geeni#	narisevalla äänellä puhuttu jakso
.hhh	sisäänhengitys, yksi h-kirjain merkitsee 0.1 sekunnin kesto
hhh	uloshengitys, yksi h-kirjain merkitsee 0.1 sekunnin kesto
g(h)eeni	lyhyt uloshengitys sanan keskellä, yleensä nauraen puhutussa sanassa
↑geeni	nuolen jälkeinen sana tai tavu lausuttu ympäröivää puhetta korkeammalla äänellä
↓geeni	nuolen jälkeinen sana tai tavu lausuttu ympäröivää puhetta matalammalla äänellä
>geeni<	ympäröivää puhetta nopeammin puhuttu jakso
<geeni>	ympäröivää puhetta hitaammin puhuttu jakso
@geeni@	äänensävyn muuntyyppinen muutos

Liite 2

Ihmisen perimä

DNA

- jokaisessa ihmisen solussa on ihmisen perimä koodattuna DNA-ketjuun
- DNA-ketju koostuu kahdesta rihmasta, jotka muodostavat kaksoiskierteisen rakenteen
- DNA-ketjun toiminnallisia yksiköitä kutsutaan geneiksi

Kromosomit

- kromosomit ovat moninkertaisesti kiertyneitä DNA-paketteja
- kromosomit muodostavat genomien, joka sisältää kaikki eliön toimintaan vaadittavat perintötekijät
- kromosomit koostuvat sadoista tai tuhansista geneistä
- ihmisellä on 23 erilaista kromosomiparia, joista yksi on sukupuolikromosomipari

Geenit

- geenit ovat DNA-ketjun toiminnallisia yksiköitä, jotka sisältävät proteiinien synteesiin tarvittavan informaation
- geenit koostuvat koodaavasta alueesta, joka sisältää ohjeet proteiinien synteesille ja säätelyalueesta, joka ohjaa geenin ilmentymistä
- geenit sijaitsevat kromosomeissa

Geenitestit

Geenitestit voidaan jakaa viiteen luokkaan:

- 1) diagnostiset testit
- 2) kantajatestit
- 3) alkio- ja sikiödiagnostiikka
- 4) tulevaa sairautta ennakoivat testit
- 5) sairastumista ennustavat alttiustestit

Sikiödiagnostiikka

Ultraäänitutkimus

- lähes jokaisen raskauden aikana Suomessa tehdään ainakin yksi ultraäänitutkimus
- 6.-8. raskausviikolla voidaan todeta raskaus
- 9.-14. raskausviikolla mitataan niskaturvotus, jonka perusteella voidaan arvioida sikiön kromosomipoikkeavuuden riskiä
- 11.-15. raskausviikoilla morfologisessa tutkimuksessa tarkastellaan sikiön rakennetta ja voidaan havaita rakenteellisia kehityshäiriöitä eli epämuodostumia
- ultraäänitutkimus ei aiheuta mitään riskejä sikiölle
- ultraäänitutkimuksessa löytyy noin puolet kaikista sikiön epämuodostumista

Äidin seerumitutkimukset

- äidin verinäytteestä tutkitaan merkkiaineita, jotka viittaavat tiettyjen kehityshäiriöiden kohonneeseen riskiin
- seerumiseulonnessa positiivisen tuloksen saaneelle äidille tarjotaan lisätutkimuksia
- valtaosa seerumiseulonnessa positiivisen tuloksen saaneista raskauksista osoittautuu jatkotutkimuksissa normaaleiksi
- seerumitutkimusten tarjonta vaihtelee Suomessa alueittain

Istukkanäytetutkimus

- 10. raskausviikon jälkeen otetaan ultraääniseurannassa näyte istukasta neulalla vatsanpeitteiden läpi
- näytteenottoon liittyy 0,5-1,0 prosentin keskenmenoriski
- tavallisimmin kromosomitutkimusta varten
- tulos valmistuu muutamassa päivässä – parissa viikossa

Lapsivesitutkimus

- 15. raskausviikon jälkeen otetaan lapsivedestä näyte ultraääniseurannassa neulalla vatsanpeitteiden läpi
- näytteenottoon liittyy 0,5 – 1,0 prosentin keskenmenoriski
- käytetään mm. kehityshäiriöiden löytämiseen AFP(alfafetoproteiini)-määrityksen avulla sekä entsyymimäärityksiin ja muihin metabolisiin tutkimuksiin periytyvien aineenvaihdunnan sairauksien löytämiseksi

Alkiodiagnostiikka

- 6-8 solun varhaisalkiosta irrotetusta solusta voidaan tutkia periytyvää tautia aiheuttava geenimuutos tai kromosomipoikkeavuus
- vain koeputkihedelmöityksellä aloitetusta raskaudesta
- etsitään tiettyä sairautta tai poikkeavuutta

Lähteet

Frilander 2006

Knuutila 2006

Kääriäinen & Rantanen 2006

Salonen 2006