

TAMPEREEN YLIOPISTO
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos

SALAKAVALA PERINTÖ JA TERVEYDEN TIETÄJÄT

Geenien ja terveyden suhde hallittavana ongelmana terveystieteissä 1950–2006

Jukka Syväterä
Pro gradu -tutkielma
Sosiologia
Marraskuu 2008

TAMPEREEN YLIOPISTO
Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos

SYVÄTERÄ, JUKKA: Salakavala perintö ja terveyden tietäjät. Geenien ja terveyden suhde hallittavana ongelmana terveystieteissä 1950–2006.

Pro gradu -tutkielma, 130 sivua, 7 liitesivua.

Sosiologia

Marraskuu 2008

Biologisen tiedon muutos on yhteydessä elämän hallinnan muuttuviin käytäntöihin ja se myös jäsentää uudelleen esimerkiksi terveyttä koskevia kulttuurisia käsityksiä. Tutkimuksessa kartoitetaan geenitiedon muutosta pyrkien vastaamaan kysymyksiin siitä, kuinka geenitieto on problematisoitunut hallittavana ongelmana sekä millaisin tekniikoin geenien ja terveyden suhdetta on pyritty hallitsemaan.

Aineistona on 312 *Terveydenhoitolehdessä* ja sen seuraajassa *Kotilääkärisä* vuosina 1950–2006 julkaistua geenitietoa sisältävää tekstiä. Tekstit ovat pääosin valistuksellisia ja geenitietoa popularisoivia. Teoreettisena taustana on käsitys biovallan ja elämäntieteiden yhteenkietoutuvasta muutoksesta. Tulkinnallisen näkökulman tarjoaa foucault'lainen hallinnan analytiikka. Metodeina ovat hallinnan analyttisen käsitteistön varaan muodostettu luokittelurunko sekä tekstien lähilukeminen hallinnan näkökulmasta. Terveystieteiden geneettinen diskurssi jäsentyy kolmitahoisesti sen mukaan, minkä – kansan, potentiaalisten jälkeläisten vai yksilön – terveyden ja geenien suhde määrittänyt hallintaa vaativana ongelmana.

Kansan geenien ja terveyden suhde problematisoituu 1950-luvulla usein eugeniikan viitekehyksessä. Kansaa koskeva puhe ei kuitenkaan katoa eugeenisen kauden jälkeen, vaan kansan geenit alkavat problematisoitua puheessa suomalaisesta tautiperinnöstä. Kansan perimään assosioitunut epämääräinen vaara muuttuu hallinnalle ja tietämiselle otollisemmaksi kohteeksi.

Jälkeläisten geneejiä lehdessä käsitellään tavallisimmin reproduktiogeneettisten hallinnan tekniikoiden, perinnöllisyysneuvonnan ja sikiödiagnoosien, yhteydessä. 1950-luvun alussa jälkeläisten geenien ja terveyden suhde problematisoituu suhteessa kansan elinvoimaan. Pian tämän jälkeen ilmaantuu kysymys vanhempien omaa elämäänsä koskevista odotuksista, jonka rinnalle ilmaantuu 1980-luvulta alkaen vielä eettinen problematisoitumisen muoto.

Yksilön geenien ja terveyden suhde näyttäytyy tutkimusjakson alussa fatalistisena, minkä vuoksi geenien ja terveyden suhde problematisoituu harvoin yksilön itsehallinnan kysymyksenä. Tekstit, joissa yksilön oletetaan voivan ja haluavan tuntea geeneihinsä liittyviä vaaroja ja vaikuttaa niihin, lisääntyvät läpi tutkimusjakson. Teksteissä geneettistä riskiä konkretisoidaan lukuisin tavoin ja omasta terveydestään huolehtivia yksilöitä opetetaan käyttämään geenitietoa oikein.

Geneettisen riskin tunnistamisen ja sen kanssa elämisen opettaminen näyttävät olevan tekstien tärkeimmät tavoitteet. Elämän hallinnan laajeneminen merkitsee useampien elämäntieteiden tieteellistymistä, mutta myös sitä, että ihmisistä tulee oman elämänsä ja terveytensä asiantuntijoita. Geenitieto tuottaa liberaalille hallinnalle ominaista autonomista subjektiutta, mutta toisaalta geenien merkityksen painottaminen näyttäisi myös voivan muodostua uhkaksi subjektin autonomialle.

Avainsanat: geenitieto, hallinnan analytiikka, terveys, terveystieteiden lehdet, geneettinen riski

Sisällys

| | |
|---|------------|
| <i>1 Johdanto</i> | <i>1</i> |
| <i>2 Geenitieto tutkimuskohteena</i> | <i>8</i> |
| 2.1 Genetiikan kolme kautta | 8 |
| 2.2 Geenit yhteiskuntatieteessä | 11 |
| <i>3 Biovallan muutos</i> | <i>20</i> |
| 3.1 Nykypäivän biopolitiikka | 22 |
| 3.2 Hallinnan analyttinen näkökulma | 27 |
| <i>4 Tutkimuksen aineisto ja toteutus</i> | <i>33</i> |
| 4.1 Geenitietoa sisältävät tekstit | 35 |
| 4.2 Geneettisen diskurssin esiintymisyhteydet | 39 |
| 4.3 Analyysin vaiheet | 47 |
| <i>5 Kansan geneettinen rakenne uhkana ja mahdollisuutena</i> | <i>51</i> |
| 5.1 Vaaralliset geenit ja väestöruumiin elinvoima | 53 |
| 5.2 Suomalainen tautiperintö | 62 |
| 5.3 Kansan ja geenien suhteen diskursiivisia muutoksia | 66 |
| <i>6 Reproductiogenetiikka ja neuvonta ”elämän mittavissa kysymyksissä”</i> | <i>69</i> |
| 6.1 Perinnöllisyysneuvonta | 70 |
| 6.2 Sikiödiagnostiikka | 77 |
| 6.3 Puolueettomat asiantuntijat, vastuu ja etiikka | 84 |
| <i>7 Geneettisesti riskialtis yksilö ja oman terveyden hallinta</i> | <i>87</i> |
| 7.1 Fatalismista hallittavaan riskiin | 88 |
| 7.2 Geneettisen riskin konkretisoituminen | 93 |
| 7.3 Geneettinen diskurssi terveysvalistuksena | 107 |
| <i>8 Johtopäätökset</i> | <i>111</i> |
| <i>Lähteet</i> | <i>122</i> |
| <i>Liite 1. Aineisto</i> | <i>131</i> |

Taulukot

| | |
|---|-----------|
| <i>Taulukko 1. Geenitietoa sisältävät kirjoitukset tekstilajin mukaan</i> | <i>37</i> |
| <i>Taulukko 2. Tekstit, joissa geenitieto on keskeisessä osassa</i> | <i>38</i> |
| <i>Taulukko 3. Geenitietoa sisältävien tekstien pääaiheet</i> | <i>40</i> |

1 Johdanto

“Paljasta perimäsi salaisuudet avullamme”, kuuluu kalifornialaisen bioteknologiayritys *23andMe*:n kehoitus nettisivuillaan (23and Me 2008). Yritys kutsuu itseään ensimmäiseksi henkilökohtaiseksi genomipalveluksi – ”Genetiikasta on tullut henkilökohtaista” onkin toinen yrityksen mainoslauseista. Luku 23 yrityksen nimessä viittaa ihmisen kromosomiparien määrään. Missä tahansa Euroopan tai Pohjois-Amerikan maassa asuva kuluttaja voi *23andMe*:n internetsivustolla lomakkeen täyttämällä tilata DNA-näytteenottopakkauksen hintaan 999 dollaria. Pakkauksen ohjeita noudattaen asiakas lähettää mukana tullessa muoviputkilossa sylkinäytteensä yrityksen laboratorioon, missä perimä kartoitetaan ja tieto siitä tallennetaan verkkosivulle, jonne vain asiakkaalla on pääsy.¹ Tätä tietoa asiakas voi tutkia yrityksen tarjoamien lukuisten web-pohjaisten välineiden kautta. Asiakas saa analyyseja geeniensä suhteesta kymmeneen erilaisiin sairauksiin, taipumuksiin ja ominaisuuksiin. Asiakkaalle luvataan tietoa myös hänen omasta geneettisestä alkuperästään, kuten siitä, mistä maailman kolkista valtaosa hänen esivanhemmistaan on peräisin. Jos ei halua pitää geneettistä informaatiota vain omana tietonaan, voi sitä ”vertailla perheenjäsenten, ystävien ja ihmisten ympäri maailmaa” kanssa. Lisäksi asiakas saa tietää geneettisistä yhteyksistään julkisuuden hahmoihin ja historiallisiin henkilöihin. *23andMe*:n tärkeintä kohderyhmää ovat terveystietoiset ihmiset. Sivustolla siteerataan tyytyväistä asiakasta:

Ajattelin kuinka jännittävää olisi, jos voisin tietää enemmän tulevaisuudestani. Minun tulisi tietää, itseni ja lasteni vuoksi. Jos on jotain mihin voisin varautua tulevaisuudessa tai elää elämäni toisin, miksi en ottaisi selvää? Miksi en auttaisi itseäni ja olisi tietoinen terveyttäni ja hyvinvointiani koskevasta tiedosta? (23andMe 2008.)

23andMe:n ilmentämä geenitiedon tuotteistaminen ja kaupallistaminen on ilmiselvästi jotain uutta, mutta se asettuu myös jatkoksi sitä prosessia, jonka myötä ihmisestä on tullut viimeisen sadan vuoden aikana yhä enemmän biologisen tiedon kohde. Niin kauan kuin geneistä on puhuttu – ja niistä on puhuttu yhä enemmän siitä alkaen kun sana ”geeni” otettiin käyttöön vuonna 1909 kuvaamaan periytyvän perustavinta yksikköä – ovat ne olleet moninaisten merkitysten, elämän jatkuvuuden ja siihen liittyvien lupausten, mutta myös vaarojen kantajia (Keller 2000, 1–10; Meskus 2006, 119). *23andMe*:n asiakkaalle geenitiedon luvataan tarjoavan aikaisempaa kokonaisvaltaisemman suhteen itseensä. DNA-näytteen ajatellaan voivan

¹ *23andMe* on tarjonnut palvelua tällä hinnalla vuodesta 2007 alkaen. Koko genomia ei tällä hinnalla kuitenkaan kartoiteta, vaan palvelu kattaa 600 000 kiinnostavana pidettyä pistemutaatiota (single nucleotide polymorphism), jotka ovat hajaantuneena ympäri DNA:ta kaikkiin 23:n kromosomipariin. (23andMe 2008; lainausten käännös JS.)

paljastaa itsestä jotain aikaisemmin piilossa ollutta. Geenitieto rakentaa näin ollen biologisesti määrittynyttä subjektiutta. Esimerkissä geenitieto liittyy myös vastuuseen omasta ja lapsen tulevaisuudesta. Liittyessään huoleen terveydestä geenitieto näyttää velvoittavan toimimaan. Lähtökohtana tutkimuksessani on, että ihmisen biologisuus on muutakin kuin biologiaa. Biologinen tieto itsessään on historiallisesti muuttuvaa, sillä se kehittyi suhteessa muihin elämää ja ihmisyyttä koskeviin kulttuurisiin merkityksiin, ja se myös jäsentää näitä merkityksiä uudestaan.

Tarkastelen yhden suomalaisen terveystiedon lehdessä kuuden vuosikymmenen ajalta elämän hallinnan näkökulmasta. Tutkimuksen yhtenä tavoitteena on avata näkymiä biologisten totuuksien epävakautteen sekä muuttuviin yhteyksiin, joissa geenitieto tulee vaikuttavaksi. Terveystieteen liittyvät kysymykset ovat luultavasti se todennäköisin elämäntilanne, jolla ihmiset päätyvät tekemisiin geenitiedon kanssa. Kun tiedotusvälineissä puhutaan ihmisen geeneistä, on kysymys useimmiten lääketieteestä. Tarkasteluni rajautuu ihmisten genejiä koskeviin, lääketieteellistä tietoa popularisoiviin, terveysvalistuksellisiin teksteihin.

Tutkimukseni on nykyisyyden historiaa (ks. Dean 1997, 21) geenien ja terveyden suhteesta. Nykyhetkeä koskeva ihmettely ja kysymykset motivoivat tutkimaan myös mennyttä. Kuten Paul Rabinow (1986, 241) sanoo, kaikkein universaaleimmiksi ja luonnollisimmiksi ajatellutkin totuudet ovat yhteydessä yhteiskunnallisiin käytäntöihin. Totuuksien ja käytäntöjen toisiinsa kietoutuvan historiallisen muutoksen tarkastelu mahdollistaa nyky-yhteiskunnan antropologisoinnin, sen että nykyiset itsestäänselvyydet on mahdollista saada näyttämään ”historiallisesti mahdollisimman omituisilta” (mt., 241). Biologinen tieto voi olla erityisen kyseenalaistamatonta, sillä usein se ymmärretään tiedoksi siitä mikä ihmisessä on kaikkein luonnollisinta (esim. Petersen 2007, 22–26). Biologisia prosesseja koskeva tieto on kuitenkin ollut (länsimaissa) elämän hallinnan keskiössä jo kauan – Michel Foucault’n (1999, 99) mukaan viimeistään alkaen siitä, kun ruumiin kurinalaistamiseen tähtäävän valtamuodon rinnalle ilmestyi väestön biologisia prosesseja ohjaamaan pyrkivä biopolitiikka.

Tutkielmassa analysoimani aineisto koostuu vuosien 1950–2006 aikana *Terveydenhoitolehdessä* ja *Kotilääkärissä* julkaistuista geenitietoa sisältävistä kirjoituksista. Tutkimusjakso kattaa käytännöllisesti katsoen koko molekyyli-genetiikan kauden aina DNA:n rakenteen keksimisestä ihmisen genomien kartoitukseen². Aineiston tekstit perustuvat pääosin asiantuntijatietoon, sillä valtaosa niistä on joko lääketieteen ammattilaisten kirjoittamia tai heidän haastatteluihinsa

² Genetiikan 1950-lukua edeltäneestä kaudesta puhutaan klassisena genetiikkana, genomien kartoituksen jälkeiseen genetiikkaan voidaan viitata esimerkiksi jälkigenomiikalla (Keller 2000, 1–10).

perustuvia. Tutkimuskohteena olevan tiedon erityispiirteenä on sen luonne terveystiedon valistuksena, eli tietona, jonka levittämisen tarkoituksena on edistää yksilöiden ja kansan terveyttä. Vuodesta 1889 vuoteen 1975 *Terveydenhoitolehteä* julkaisi Lääkärisseura Duodecim, jonka yhtenä tarkoituksena oli sitä perustettaessa nimenomaan kansan valistaminen terveysasioista (Leikola 1991, 174). Vuonna 1975 lehden nimi vaihtui *Kotilääkäriksi*. Samana vuonna lehti siirtyi Yhtyneiden Kuvalehtien omistukseen, minkä jälkeen Väestöliitto otti Duodecimin paikan lehden keskeisenä taustajärjestönä. Terveystiedon jakaminen säilyi lehden tehtävänä, mutta se muutti selkeän valistuksellista imagoansa elämäntyylilehden suuntaan ottaessaan kohderyhmäkseen erityisesti terveet ja hyvinvoinnistaan kiinnostuneet ihmiset. (Mt., 174; Malmberg 1991, 266–267.) Nykyään *Kotilääkäriin* mediakortissa (Aikakauslehtien Liitto 2007) ilmoitetaan lehden olevan ”[t]erveystiedon, itsehoidon ja elämänlaadun keskusteleva ja monipuolinen erikoislehti aikuisesti ajatteleville suomalaisille”.

Tutkielman tärkeimpänä teoreettisena taustana, erityisesti pohdinnalle elämän hallinnan muutoksesta, on Foucault’n (1999, 99–102; 2004, 243–263) ajatus elämästä biopoliittisen hallinnan kohteena sekä Nikolas Rosen (2001; 2007) myöhäisempi teoretisointi biopolitiikan ja elämäntieteiden yhteenkietoutuvasta muutoksesta. Foucault’lainen hallinnan analytiikka (ks. Dean 1999; Helén 2004; Rose 2005) tarjoaa tärkeimmän tulkinnallisen lähestymistavan ja keskeiset käsitteelliset välineet aineiston analyysille. Tekemäni analyysi rakentuu neljän elementin varaan. Alkuvaiheessa teemoittelin aineistoa saadakseni käsityksen geenitiedon esiintymisyhteyksistä. Tämän jälkeen luin aineistoa läpi laatien lyhyitä tiivistelmiä hallinnan näkökulman kannalta kiinnostavista kohdista. Kolmanneksi jäsenin aineistoa hallinnan analyttisen käsitteistön varaan tekemäni luokittelurungon avulla. Lopuksi lähiluin pienempiä aineistokokonaisuuksia. Analyysimetodia voi parhaiten kuvata lähilukemiseksi, jossa on teorian avulla pyritty tuottamaan tulkintoja empiirisestä aineistosta (Sulkunen 1997, 14–19).

Viime vuosisadan puolivälistä alkaen genetiikka on olennaisesti muuttanut käsityksiä ihmisestä biologisena olentona. Alkaen DNA:n rakenteen keksimisestä vuonna 1953 ihmisen genomien kartoitukseen vuonna 2003, ovat genetiikka ja geeniteknologia avanneet uudenlaisia mahdollisuuksia ihmisten elämän sekä terveyden tarkemmalle tuntemiselle ja hallitsemiselle aina molekyylitasolta alkaen (Rose 2007, 11–31, 69–76). Länsimainen käsitys ihmisestä elävänä olentona rakentuu pitkälti lääketieteellisen ja biologisen tiedon varaan (Foucault 1970, 161–162, 265–269, 351–352; Haraway 1997, 217), joten on ilmeistä, että murros näissä tietojärjestelmissä voi muuttaa perustavasti kulttuurisia tapoja ymmärtää elämää ja ihmisyyttä.

Geenitiedon selitysmallien ja sanaston tuleminen osaksi yleistä tietoa siitä, mitä on olla ihminen tai esimerkiksi jollain tavalla ”geneettisesti erityinen” yksilö, muokkaa ihmisten itseymmärrystä ja elämäntapoja. Tässä mielessä terveyslehteä, kuten terveysvalistusta ylipäänsä, voidaan pitää osana biovallan strategioita, jotka pyrkivät vaikuttamaan elämään tuottaen samalla tietynlaista, geneettisen diskurssin tapauksessa biologisesti määrittyneitä, yksilöllisyyttä. (Rose & Novas 2005, 445–446.) Terveyslehti välittää ja popularisoi lääketieteellisen genetiikan tietoa, yhdistää sitä terveys- ja reproduktiovalistukseen ja tarjoaa erilaisia geeneihin liittyviä ajattelumalleja. Näin se on osa mediateknologioita, jotka mahdollistavat terveyteen liittyvän käyttäytymisen ”hallinnan etäältä” (vrt. Bunton 1997, 231–232; 242; Rose 2001, 86; 2007, 29–30; Simons 2002, 168–170; Valtonen 2004, 221–224). Tarkastelen terveyslehteä terveysvalistuksena ja osana terveyden yhteiskunnallista hallintaa.

Terveysvalistus voi helposti näyttää neutraalilta, eikä sitä arkiajattelussa tavallisesti yhdistetä elämän hallintaan. Kuten Pertti Alasuutari (1992, 115) kuitenkin toteaa, terveyskasvatus on arvovapaata vain, jos sen päämäärä, terveys, otetaan itsestäänselvyytenä. Tutkielmassani pyrin osoittamaan, kuinka sekä terveyden päämäärä että vaarallisina merkityksellistyvät geenit ovat liittyneet toisiinsa eri aikoina eri tavoin ja kuinka niiden välille jännittyvä suhde on liittynyt eri aikoina erilaisiin muihin tavoitteisiin, arvoihin ja normeihin. Terveyslehden kirjoituksilla, kuten ”puheteoilla” (Austin 1984, 20) ylipäänsä, voi ajatella olevan jotain asiantilaa muuttamaan tai tuottamaan pyrkivä tarkoitus. Terveysvalistuksellisen puheen erityispiirteenä voi pitää pyrkimyksiä terveyttä koskevan toiminnan muuttamiseksi. Pyrkimyksiä perustellaan tavallisesti lääketieteellisellä tiedolla. Analysoimissani teksteissä geenitietoa popularisoidaan ja se kytketään yhteyksiin, joissa terveys on huolen ja vaalimisen kohteena. Kiinnostuksen kohteena tässä tutkimuksessa ovat erityisesti tilanteet, joissa geenejä koskevalla tiedolla perustellaan terveyden kannalta merkitykselliseksi katsotun toiminnan muuttamista. Tällöin geenien ja terveyden suhde näyttäytyy hallittavana ongelmana, johon vaikuttamiseksi esitetään erilaisia keinoja.

Pääkysymyksiä esitän tutkielmassani kolme. Näitä kohdistan ja tarkennan vielä kunkin analyysiluvun alussa. Ensimmäinen kysymyksistä on, *kuinka geenitieto ja sen esiintymisyhteydet ovat muuttuneet*. Tämän kysymyksen tarkoitus on antaa yleiskuva geenitiedon muutoksista ja jatkuvuuksista tutkimallani ajanjaksolla, jotta seuraavien kahden kysymyksen vaatimat tarkemmat analyysit tulisivat riittävästi kontekstoiduiksi. Toinen kysymys on, *kuinka geenien ja terveyden suhde problematisoituu hallittavana ongelmana*. Analyysissa kiinnitän huomiota siihen, minkä tai kenen geenit ja terveys näyttäytyy hallittavana ongelmana. Tarkastelen myös sitä,

kenen toimintaan pyritään vaikuttamaan, mitä ovat hallinnan julkilausutut tavoitteet ja kenellä on auktoriteetti tietää ja toimia geenien ja terveyden asettuessa ongelmaksi. Kolmas tutkimuskysymykseni koskee sitä, *millaisin tekniikoin geenien ja terveyden ongelmallista subdettä pyritään hallitsemaan*.

Hallinnan analytiikassa problematisoinneilla viitataan tavallisesti siihen, kuinka auktoriteetit asettavat kyseenalaiseksi tietyt käyttäytymisen tai toiminnan muodot jonkin asian suhteen, eli kuinka jonkin tärkeänä pidetyn asian ja joidenkin toimijoiden suhde muodostuu ongelmaksi (Dean & Hindess 1998, 8; Miller & Rose 2008, 14–15). Problematisoinnilla tarkoitan siis analysoimieni tekstien sisäisiä problematisointeja. Tämä merkitsee sitä, että analyysi kohdistuu terveystiedon geneettisen diskurssin sisäiseen jäsentymiseen. Kiinnitän huomiota siihen, kuinka geenien ja terveyden suhde asettuu teksteissä ongelmana, millaisia syitä näille ongelmille esitetään ja millaisiin asiayhteyksiin nämä ongelmat yhdistetään. Tarkoituksena ei siis ole tutkia esimerkiksi sitä, kuinka tekstit vaikuttavat lukijoihin eikä myöskään paljastaa mitään diskursiivista tasoa ”todellisempaa” geenien, terveyden ja käyttäytymisen suhteesta. (Ks. Helén 1997, 357; Yesilova 2001, 194.) Problematisoinneissa tieteellinen tieto (lääketiede, biologia, genetiikka) asettuu erilaisiin poliittisiin ja moraalisiin yhteyksiin. Hallinnan tekniikat ovat keinoja, joita käytetään pyrittäessä vaikuttamaan käyttäytymiseen.

Hallinnan analytiikka pyrkii Deanin (1999) mukaan osoittamaan, että annettuna otetut tavat tehdä ja ajatella asioita eivät ole niin itsestään selviä kuin miltä voivat näyttää. Näin tutkimus voi avata tilan, joka mahdollistaa asioiden ajattelemisen ja tekemisen toisin ja jossa nykyisyyden itsestäänselvyyksien muutos näyttää mahdolliselta (ja ilmeiseltä). Hallinnan analytiikka yrittää siis selventää sitä, kuinka ajattelemme ja toimimme nykyisyydessä. (Mt., 21, 36.) Yhtenä tutkielmani tavoitteena on tuottaa tietoa geenitiedon muutoksesta, sen muuttuvista merkityksistä sekä suhteesta ihmisten elämälle ja itseyttämiselle olennaisiin kulttuurisiin ajattelutapoihin. Terveystiedon geenitieto kertoo siitä, millaisiin terveystieteisiin ja normeihin muuttuva geenitieto liittyy. Lisäksi se voi antaa näkökulmia kysymyksiin siitä, kuinka lääketieteellisen tiedon muutos mahdollisesti muuttaa tapoja ajatella ihmisyyttä ja yksilöllisyyttä (Hauskeller 2004, 286–295; Rose 2001, 89–97). Uudet geenitietoon perustuvat tavat selittää ihmisten toimintaa, ominaisuuksia ja eroja muuttavat samalla tapoja, joilla yksilöt liitetään osaksi sosiaalisia kategorioita tai identiteettejä. Geenitiedon on sanottu voivan synnyttää myös kokonaan uusia kategorioita tai ryhmään kuulumiseen perustuvia identiteettejä, esimerkiksi geneettisiin ”poikkeamiin” tai riskeihin perustuen (Ellison & Jones 2002; Helén 2001, 112; Rose 2001, 95). Samalla kehityksellä voi olla perustavia vaikutuksia

siihen, kuinka ”luonnollinen”, ”normaali” ja ”poikkeava” ymmärretään. Molekyylilääketieteen ja genetiikan kehitys näyttää avaavan kaikki elämän prosessit keinotekoiselle muokkaukselle (Rose 2001, 92–93, 97). Geenien kartoittamisen, niiden toiminnan kuvaamisen ja siihen puuttumisen voidaan nähdä jatkavan myös sitä modernisaation kehityskulkua, jossa luontoa tutkivan tieteen on nähty valloittavan ja muokkaavan tiedon kohdettaan (ks. Haila 2003, 181–190; Haila & Lähde 2003, 19–22; Lloyd 2000, 23–24, 29–41). Ympäristönä hahmotetun luonnon sijaan nyt yhä suuremman kontrollin kohteeksi on tullut ihmisen sisäinen luonto.

Hallinnan näkökulman ohella tutkimusta motivoivat yleisemmät kulttuuriteoreettiset tavoitteet. Lääketieteellisen tiedon yhdistyminen hallinnan käytäntöihin tuottaa tietynlaisia yksilöllistäviä elämäkäytäntöjä ja näiden myötä tietynlaista subjektiutta. Näin on mahdollista tuottaa näkökulmia muodoista, joilla valta, geenitieto ja subjektiuus kietoutuvat toisiinsa. (Ks. Helén 2004, 231–232.) Olen kiinnostunut siitä, kuinka ihminen on kulttuurissamme olennaisesti biologinen olento, mutta tätä biologisuutta on vaikeata, jos ei mahdotonta, irrottaa biologisuutta koskevista kulttuurisista merkityksistä. Pyrkimyksenä on tuoda näkyviin biologisuutta koskevien kulttuuristen merkitysten liikkuvuus. Biologisuutta koskeva tieto vaikuttaa siihen, kuinka ihmiset ovat osa biologisesti uusiutuvaa ja kontrolloitavaa väestöä. Se vaikuttaa myös siihen, kuinka yksilöitä luokitellaan ja asemoidaan biologisten ominaisuuksien perusteella. Lisäksi biologisuutta koskeva tieto rajaa ja mahdollistaa sitä, millaisen suhteen ihmiset voivat luoda itseensä biologisina ja ruumiillisina olentoina, sekä millaisia yksilöllistymisen muotoja biologian kautta avautuu. Biologinen tieto ihmisestä on tietoa siitä, mitä ihmisessä pidetään kaikkein luonnollisimpana. Ihmistä koskevan biologisen tiedon muuttumisen tarkastelu voi purkaa näiden luonnollistavien käsitysten tietoperustoja.

Tutkielman rakenne

Seuraavassa luvussa, *Geenitieto tutkimuskohteena*, käyn ensiksi läpi genetiikan historiallisia vaiheita pohjautuen pääasiassa Yrjö Hailan ja Evelyn Fox Kellerin aihetta koskeviin teksteihin. Tämän jälkeen käsittelen lyhyesti aikaisempaa yhteiskuntatieteellistä geenitietoa ja genetiikkaa koskevaa tutkimusta, keskittyen kysymyksiin ja keskusteluihin, jotka auttavat rajaamaan, selventämään ja perustelemaan tämän tutkimuksen näkökulmaa. Kolmannessa luvussa, *Biopolitiikan muutos*, aloitan Foucault’n biovaltaa ja -politiikkaa koskevista käsityksistä, edeten sitten myöhempien teoreetikkojen, erityisesti Nikolas Rosen, biovallan muutosta koskeviin pohdintoihin, joita käsittelen sen kannalta, miten geenitiedon ja biovallan muutos liittyvät

toisiinsa. Luvun lopussa esittelen hallinnan analyyttistä näkökulmaa. Neljännessä luvussa, *Tutkimuksen aineisto ja toteutus*, kuvailen aineistoa ajallisen muutoksen näkökulmasta sekä geenitiedon esiintymisen määrän että temaattisten yhteyksien kannalta. Luku tarjoaa yleiskuvan aineistosta, jonka tarkoitus on auttaa kontekstoimaan seuraavien lukujen rajatumia ja tarkempia analyyseja. Luvussa kuvaan myös analyysiprosessin vaiheita ja metodeja.

Seuraavat kolme lukua perustuvat aineiston analyysiin. Viidennessä luvussa, *Kansan geneettinen rakenne uhkana ja mahdollisuutena*, käsittelen tekstejä, joissa vaarallisiksi ymmärretyt geenit uhkaavat kansan tai väestön terveyttä. Kuudennessa luvussa, *Reproduktiogenetiikka ja neuvonta ”elämän mittavissa kysymyksissä”*, analysoin lähinnä perinnöllisyysneuvontaa ja sikiödiagnostiikkaa koskevia tekstejä. Seitsemännessä luvussa, *Geneettisesti riskialtis yksilö ja oman terveyden hallinta*, aiheena on yksilön geenien ja terveyden problematisoituminen yksilön itsehallinnan kysymyksenä. Kahdeksannessa luvussa, *Johtopäätökset*, kokoan analyysin tärkeimmät tulokset, nostan esiin eräitä hallinnan analytiikan kannalta kiinnostavia johtopäätöksiä sekä ehdotan mahdollisia suuntia tulevalle geenitiedon hallinnan analyyttiselle tutkimukselle.

2 Geenitieto tutkimuskohteena

Aloitin tämän luvun katsauksella genetiikan historiallisiin vaiheisiin nojautumalla pääasiassa Yrjö Hailan (2001) ja Evelyn Fox Kellerin (2000) aihetta koskeviin esityksiin. Tämän jälkeen käyn läpi eräitä niistä kysymyksistä ja keskusteluista, joita genetiikan kehitys ja geenitiedon muutos ovat yhteiskuntatieteessä herättäneet. Suurimman huomion suuntaan tutkimuksiin, joissa on tutkittu geneettistä diskurssia mediakonteksteissa. Lopuksi arvioin lyhyesti aikaisempaa tutkimusta tämän tutkimuksen näkökulman kannalta. Samalla selkiytyvät valitsemani lähestymistavan edut ja eroavaisuudet aikaisempaan tutkimukseen ja muihin mahdollisiin tutkimuksellisiin otteisiin verrattuna.

2.1 Genetiikan kolme kautta

Aikakausi, jota tässä tutkimuksessa käsitellään, alkaa kolme vuotta ennen kuin orgaanisen kemian tutkijoiden käymä kansainvälinen kilpailu DNA:n rakenteen selvittämisestä ratkesi James Watsonin ja Francis Crickin esittäessä ”kaksoiskierteenä” tunnetun DNA:n spiraalimaisen mallin vuonna 1953 (Haila 2001, 142). Aineiston kattama ajanjakso loppuu kolme vuotta toisen suuren tieteellisen kilpailun ratkeamisen jälkeen: vuonna 2003 ihmisen genomien kartoitus (sekvensointi eli ihmisen perimän emäsjärjestyksen selvittäminen) julistettiin saatetuksi päätökseen (Collins et al. 2003, 835). Kilpailu käytiin pääasiassa maailmanhistorian mittavimman ja kansainvälisimmän biologian tutkimushankkeen, julkisesti rahoitetun *Human Genome* -projektin, sekä yksityisen bioteknologiayrityksen *Celera Genomics Inc:n* välillä (Haila 2001, 141; Väliaverron 2007, 22–23). Esitän modernin genetiikan historian näiden kahden virstanpylvään jakamana. ”Geenin vuosisata” (Keller 2000) voidaan yksinkertaistetusti ja kaavamaisesti jakaa kolmeen kauteen: aikaan ennen DNA:n mallintamista, DNA:n kartoituksen kauteen sekä ihmisen genomien selvittämistä seuranneeseen jälkigenomiikan aikaan.

Ensimmäistä kautta voidaan kutsua klassiseksi genetiikaksi (classical genetics). Termiä ”genetiikka” on käytetty kuvaamaan perinnöllisyyttä tutkivaa tieteenalaa ensimmäisen kerran vuonna 1906. Sana ”geeni” keksittiin vasta tämän jälkeen vuonna 1909 merkitsemään genetiikan tutkimuskohdetta, organismin piirteiden säännönmukaista periytymistä. Tämän uuden biologian haaran synty ajoitetaan vuoteen 1900, jolloin nelisenkymmentä vuotta

aikaisemmin herneillä risteytyskokeita tehneen itävaltalaisen munkin Gregor Mendelin tutkimustulokset löydettiin uudelleen. Mendel oli onnistunut määrittelemään tietyt lukusuhteet, joiden mukaisesti herneiden pinnan muoto periytyi. Sitten näitä suhteita alettiin kutsua Mendelin laeiksi. (Haila 2001, 141; Keller 2000, 1–3.)

Alkuaan ajatukseen geenistä ei liittynyt itsestään selvää oletusta niiden materiaalisesta olemassaolosta. Vielä 1930-luvulla geneetikot kiistelivät esimerkiksi siitä, ovatko geenit ylipäänsä olemassa. Geenillä viitattiin alkuaan yksinkertaisesti vain tietyn ominaisuuden periytymiseen Mendelin lakien mukaisesti. Käsitys geenien materiaalisuudesta kuitenkin vakiintui ennen kuin oli aavistustakaan siitä, millaisia ne voisivat olla, missä ne ovat ja mihin niiden kyky siirtää organismien ominaisuuksia sukupolvesta toiseen perustuu. Nämä kysymykset olivat genetiikan ensimmäisten vuosikymmenien ajan tieteenalan keskeisiä ongelmia. 1940-luvun alussa DNA:n keksittiin olevan perinnöllisyyttä kantava molekyyli. Samoihin aikoihin myös geenin määritelmä muuttui. Aikaisempi käsitys, jonka mukaan yksi geeni tuotti yhden ominaisuuden, korvautui käsityksellä, jonka mukaan kunkin geenin funktiona on yhden entsyymin tuottaminen. (Haila 2001, 141–142; Keller 2000, 2–3.) Reduktionistinen käsitys geneeistä elämän perusyksikköinä, joka oli muodostunut jo hyvän aikaa ennen kuin DNA:n rakenteesta oli mitään tietoa, säilyi ennallaan (Herbert 2002, 222). Geeni alettiin ymmärtää tietyksi osaksi DNA:ta, eikä sen materiaalisesta olemassaolosta ollut enää epäselvyyttä. Perintötekijöiden paikantamista DNA:han seurasi kilpailu DNA:n rakenteen selvittämisestä, joka siis lopulta kulminoitui 1953 Watsonin ja Crickin kaksoiskierremallin esittelemiseen. (Haila 2001, 142; Keller 2000, 3.)

DNA-molekyylin rakenteen selvittämistä seuraavaa genetiikan kautta voidaan kutsua molekyyli-genetiikaksi (molecular genetics). Uudet molekyyli-tason analyysiin perustuvat tekniikat vakiintuivat genetiikassa. Pian seurasi myös vastauksia kysymykseen siitä, miten periytyminen tapahtuu. (Keller 2000, 3.) DNA alettiin ymmärtää peräkkäisistä emäksistä muodostuvana koodina, jossa emästen järjestyksestä riippuu, millaisia proteiineja solu tuottaa. Geeni ajateltiin tästä eteenpäin sellaiseksi DNA-koodin jaksoksi, joka ratkaisee yhden proteiinin rakenteen. (Haila 2001, 142–143.)

Human Genome Project (HGP) alkoi vuonna 1990. Projektin tarkoituksena oli ihmisen genomin kartoittaminen eli emästen järjestyksen selvittäminen ihmisen DNA:ssa ja kaikkien ihmisen geenien paikantaminen. Projektia perusteltiin erityisesti sen lääketieteen kehittämiseen liittyvillä odotuksilla, lupauksilla terveyden ja elämänlaadun edistämisestä. (Glasner 2002, 268–

269; Hellsten & Väliverronen 2001, 121.) Tulokset saavutettiin siinä mielessä, että projektin loppuessa vuonna 2003 ihmisen genomi oli käytännöllisesti katsoen kartoitettu. Sen sijaan monet niistä lupauksista, joilla hanketta sen käynnissä ollessa perusteltiin, alkoivat hiipua tai ainakin muuttua vähemmän hohdokkaiksi jo projektin viimeisten vuosien aikana (Hellsten & Väliverronen 2001, 127; Keller 2000, 6; Väliverronen 2007, 24–25). Kävi selväksi, että genomien tunteminen ei sittenkään selitä kaikkia keskeisiä biologian kysymyksiä, eivätkä uudet käänteentekevät lääkkeet ilmestyneet genomien tuntemisen myötä markkinoille.

Vaikka kaikki HGP:hen liitetyt lupaukset eivät ole tulleet täytetyiksi, oli projektin vaikutus genetiikkaan suuri, ja Keller (2000, 5–6) pitääkin genomien selvittämisen jälkeistä genetiikkaa perustavasti toisenlaisena kuin aikaisempaa. HGP:n onnistuminen genomien selvittämisessä ei ratkaissut niitä ongelmia, joiden vuoksi genomien kartoittamista pidettiin niin tärkeänä. Sen sijaan se muutti biologian lähtökohtaisia oletuksia niin, että biologian voi katsoa siirtyneen uudelle aikakaudelle, jolla ”geeni” ei ole enää sama mitä se oli 1900-luvulla. Genetiikan uutta kautta voidaan kutsua jälkigenomiikan ajaksi (post-genomic age). Odotuksien täyttymistä kiinnostavampaa onkin se, kuinka projekti on muuttanut odotuksia, joita genetiikalle asetetaan. Kellerin mukaan geenistä on tullut genetiikalle käsitteellinen ongelma, kun tieteenalan perustavat käsitykset ovat kyseenalaistuneet. Enää ei ole perusteltua määritellä geeniä DNA:n jaksoksi, joka tuottaa yhden proteiinin. Itse asiassa on alkanut näyttää siltä, että ainakaan näin määriteltynä genejä ei sittenkään olisi fyysisesti olemassa. (Keller 2000, 5–10, 67.) Ennen DNA:n sekvensointia geenien ajateltiin olevan yhtenäisiä yksikköjä, joilla kullakin on tietyt tehtävänsä. DNA:n osana geeniä ei nykyään ymmärretä enää välttämättä yhtenäiseksi jaksoksi vaan usein katkonaiseksi. Geenit eivät myöskään nykygenetiikan tiedon mukaan toimi niin itsenäisesti kuin niiden uskottiin toimivan, vaan niiden toiminta vaikuttaa olevan riippuvaista toisista geneistä ja muista fysiologisista ilmiöistä. (Herbert 2002, 225.)

Jälkigenomiikan kaudella koko geenin käsite näyttää menettävän merkitystään biologisten ilmiöiden selittäjänä ja vähintään joutuvan uudelleen määrittelyn kohteeksi (Keller 2000, 9–10). Genetiikan lineaaristen ja determinististen mallien kriisiytymisen on arvioitu merkitsevän merkittävää paradigman vaihdosta genetiikassa ja bioteknologiassa. Muutos merkitsee etäännyttä rakenteellisesta genomikasta (esimerkiksi yksittäisten geenien identifioiminen ja paikantaminen) ja molekyylien toimintaa koskevan tiedon tuottamisesta kohti pyrkimyksiä ymmärtää genejä ja genomia osina monimutkaisempia kokonaisuuksia. Genetiikan kohtaamat mahdollisesti paradigman vaihdokseen johtavat anomaliat ovat pakottaneet geneetikot huomaamaan, että geenit eivät sittenkään toimi kuin tyhjiössä, itsenäisesti ja erillään

muista organismin ja sen ympäristön prosesseista. (Glasner 2002, 270–272.) Haila (2001, 149) pitää DNA:n kartoituksen suurimpana merkityksenä sitä, että biologinen ajattelu joutuu luopumaan geenin mystifionnista; periytymistä koskevien näkemysten on muututtava, eikä geenejä voida ymmärtää irrallaan organismien elämän muista prosesseista.

Biologian haaroina ja tieteenaloina genetiikkaa ja molekyylibiologiaa on nykyään usein hankalaa erottaa niitä soveltavasta bioteknologiasta ja nykylääketieteestä, sillä uusien tutkimustulosten tuottaminen tapahtuu niissä usein sovelluksien kautta, eri elämänprosesseja muokkaamalla (Helén 2001, 110–111; 2002, 107; Rose 2001, 92–93). Elämän hallinta teknistyy ja tiedon tuottaminen elämästä edellyttää sen muokkaamista ja elämän ilmiöiden kontrollointia (Helén 2001, 110–112). Moderni genetiikka on malliesimerkki teknotieteestä, joka Donna Harawayn (1997, 3) sille antamassa merkityksessä hämärtää rajoja tieteen ja teknologian, luonnollisen ja keinotekoisien välillä. Teknotieteenä genetiikka on myös erityinen kulttuurinen käytäntö (mt., 50–51, 149), jolle olennaisia ovat huipputeknologia lupauksineen ja elämän tuleminen tiedetyksi uusien tavoin geenin ja genomin kulttuurisen tuottamisen kautta.

2.2 Geenit yhteiskuntatieteessä

Esittelen tässä luvussa geenitiedon ja genetiikan sosiologisen tutkimuksen päälinjat. Tarkoitukseni ei ole käydä näitä kaikkia kattavasti läpi, vaan keskityn kuhunkin vain siinä määrin kuin on tarpeellista empiirisen analyysin pohjustamiseksi ja asemoimiseksi tutkimuskenttään. Siksi ulkopuolelle jää esimerkiksi kaksi nykyisin merkittävää mutta melko erillistä geenejä koskevaa keskustelua. Näistä ensimmäinen on bioetiikka, jonka puitteissa huomattava osa geeniteknologian soveltamista koskevasta yhteiskunnallisesta ja filosofisesta keskustelusta nykyisin käydään. Geenejä koskevassa bioetikassa pyritään löytämään vastauksia geeniteknologiaan liittyviin arvokysymyksiin sekä selventämään geenejä koskevan moraalikeskustelun käsitteitä (esim. Launis 2003, 14–15).

Toinen geenejä koskeva keskustelu, johon en laajemmin paneudu, on keskustelu siitä, missä määrin ihmisen toimintaa voidaan selittää geeniperimästä käsin ja mikä ”jää” kulttuurilla selitettäväksi, ns. luonto vs. kasvatus -keskustelu (nature vs. nurture) (esim. Jokela 2005; Raatikainen 2007). Keskityn tässä käsittelemään tutkimuksia, joissa ollaan kiinnostuneita geenitiedon kulttuurisista ja yhteiskunnallisista käyttötavoista, merkityksistä ja vaikutuksista. Lukiessani aineistoa olen kyllä kiinnostunut siitä, kuinka teksteissä selitetään ihmisen

toimintaa. Kiinnostukseni kohdistuu aineistoa lukiessani tämäntyyppisiin selityksiin kulttuurisina tapoina merkityksellistää ilmiöitä, kuten geenien ja ihmisten toiminnan suhdetta.

Hallinnan käytäntöjen näkökulmasta ei kuitenkaan ole merkityksetöntä, ajatellaanko ihmisen toiminnan olevan esimerkiksi geneettisesti determinoitua. Kysymys kulttuurisen muuntelun rajoista on olennainen yhteiskuntateoreettinen kysymys. Tässä tutkimuksessa haluan kuitenkin tehdä näkyväksi kulttuurisia käytäntöjä sen sijaan, että pyrkisin löytämään inhimillisen toiminnan perustoja. Käsitykseni mukaan kulttuuriset käytännöt ovat kiinnostavia kulttuurisina käytäntöinä riippumatta siitä, onko ihmisen biologisella kehityshistorialla ollut niihin enemmän vai vähemmän vaikutusta.

Tarkoitukseni ei ole sanoa mitään siitä, missä määrin geenitiedon konstruktiot vastaavat ”todellisuutta”, mutta tietyt taustaoletukseni on silti hyvä tuoda esiin. Suhtautumistapaani tähän kysymykseen vastaa hyvin Risto Heiskalan (2000) kuvaus *maltillisesta konstruktionismista*. Vertauskohtana oleva *radikaali konstruktionismi* ”ei hyväksy minkäänlaisten luonnonpakkojen olemassaoloa vaan palauttaa kaikki yhteiskunnassa esiintyvät pakot kulttuurin toimintalogiikkaan.” Maltillinen konstruktionismi ”olettaa, että vaikka kaikki ihmisten tuntema todellisuus on tulkittua todellisuutta ja vaikka yhteiskuntien kulttuurisen muuntelun kirjo on suuri, tälle muuntelulle on monissa suhteissa löydettävissä ihmislajin biologiseen olemukseen ja luonnonympäristön rakenteeseen liittyvät rajat.” Radikaalille konstruktionismille kulttuuristen merkitysten suhde luontoon on täysin sattumanvarainen ja maailman rakenne on olemassa vain erilaisissa siitä esitetyissä representaatioissa. Heiskalan kannattama maltillinen konstruktionismi olettaa kulttuurisen merkityksellistämisen olevan yhteydessä myös tietoisesti reflektoituihin tapoihin, joista johtaa reitti ”ihmiseläimen perimään evoluution kuluessa kirjautuneisiin käyttäytymistapumuksiin.” Joka tapauksessa luontoa, esimerkiksi ihmisen biologista olemusta koskeva tieto ja kuvaukset, ovat aina historiallisesti muuttuvia konstruktioita. (Mt., 199–201.)

Geenitieto ja genetiikka ovat yleistyneet sosiologian tutkimuskohteina vasta 1990-luvulta alkaen. Peter Conradin ja Jonathan Gaben (1999) katsauksessa 1990-luvun ”genetiikan sosiologiaan” hahmottuu joukko kysymyksiä, jotka ovat saaneet tutkimuksissa erityistä huomiota. 1990-luvun jälkeistä tutkimusta näyttävät hallitsevan samat teemat³. Sosiologit ovat tutkineet ensinnäkin maallikkojen ja asiantuntijoiden käsityksiä ja tietoa genetiikasta. Toiseksi,

³ Tämän voi todeta selaamalla *New Genetics and Society* -lehteä, kauimmin julkaistua juuri genetiikkaan yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta keskittyvää aikakausjulkaisua. Vasta muutaman vuoden ilmestyneitä julkaisuja ovat *BioSocieties* ja *Genomics, Society and Policy*. Genetiikka on ollut usein esillä myös esimerkiksi *Critical Public Health* ja *Sociology of Health & Illness* -julkaisuissa.

genetiikkaa on tutkittu reproduktioteknologioiden kontekstissa erityisesti feministisistä lähtökohdista käsin. Kolmanneksi, kiinnostus on kohdistunut genetiikan yhteiskunnallisiin seurauksiin, erityisesti siihen, kuinka sen sovellukset voivat johtaa joidenkin ryhmien syrjintään tai eugeenisiin käytäntöihin. Neljänneksi, kiinnostus on kohdistunut julkiseen keskusteluun genetiikasta sekä geenien mediarepresentaatioihin, usein kulttuurin genetisoitumisen näkökulmasta. (Mt., 507–510.) Sivuutan kolme ensin mainittua tässä yhteydessä lyhyesti – analyysiluvuissa palaan kuitenkin useasti geenitietoa asiantuntijätietona, reproduktiogenetiikan kysymyksiä sekä eugeniikkaa koskeviin keskusteluihin. Neljänteen tutkimusalueeseen paneudun tässä hiukan tarkemmin, pyrkien erityisesti hahmottamaan, millaisena median välittämä geneettinen diskurssi näyttäytyy aikaisempien tutkimusten valossa.

Tutkimuksissa on tarkasteltu sitä, kuinka maallikkojen tieto ja käsitykset geneeistä ja esimerkiksi sairauksien periytymisestä eroaa asiantuntijoiden (geneetikkojen ja lääkäreiden) tiedosta. Sukulaisuutta koskevaan arkitietoon perustuvien käsitysten on havaittu olevan usein ristiriitaisia genetiikan tiedon kanssa. Tapoja ymmärtää geneeihin liittyvät riskit on monenlaisia, eivätkä asiantuntijoiden ja maallikoiden käsitykset niiden ja käyttäytymismahdollisuuksien suhteesta välttämättä kohtaa. Geneettistä riskiä onkin tutkittu sosiaalisena konstruktiona. Näissä tutkimuksissa on osoitettu, kuinka (näennäisen objektiivinen) riski avautuu eri tavoin tulkinnoille erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa ja positioissa oleville yksilöille. On kiinnitetty huomiota myös tieteen tutkimuksen näkökulmasta siihen, kuinka geneettinen riski ja muut biologiset tosiasiat konstruoidaan objektiivisina faktoina sosiaalisissa käytännöissä. Maallikkojen ja asiantuntijoiden erilaisia tietoperustoja ja ymmärrystä on pidetty merkittävänä ongelmana erityisesti geenitestien ja perinnöllisyysneuvonnan toimivuuden kannalta. Perinnöllisyysneuvontaa on tutkittu myös professiona, asiakkaiden kokemusten sekä asiantuntijan ja asiakkaan kohtaamisen näkökulmasta. Polttopisteessä näissä tutkimuksissa on usein neuvonnan periaatteiden, arvoneutraaliuden ja ei-ohjaavuuden, toteutuminen käytännössä. (Conrad & Gabe 1999, 508–509; Delanty 2002, 280–283; Kerr et al. 2007, 387–389; Parsons & Bradley 2006, 2–4; Prior 2007, 996–998.)

Suomen väestön geenejä ja perimää koskevaa tietoa koskevan kvantitatiivisen tutkimuksen (Jallinoja & Aro 1999, 103–109) tulosten mukaan suomalaisilla on varsin paljon tietoa geenien ja sairauksien yhteyksistä, mutta genetiikan termejä (DNA, kromosomi, geeni) ei tunneta kovinkaan hyvin, minkä tutkimuksen johtopäätöksissä arvellaan asettavan haasteita perinnöllisyysneuvonnalle ja geenitestien käyttönotolle. Suomalaiset suhtautuvat

enimmäkseen myönteisesti geenitestien käyttöön sekä yksilöllisessä terveydenhuollossa että sikiödiagnostiikassa. Erityisesti näiden uskotaan auttavan oman elämän hallinnassa ja suunnittelussa. Kriittinen suhtautuminen geenitesteihin (erityisesti sikiödiagnostiikan tapauksessa) liittyy yleensä huoleen siitä, että geenitiedon soveltaminen voisi johtaa eugeenisiin käytäntöihin. Huomionarvoista on erityisesti se, että tämä huoli oli yleisin siinä ryhmässä, johon kuuluvilla oli parhaat perustiedot genetiikasta. (Jallinoja 2002c, 35–37; Jallinoja & Aro 2000, 36–37.) Tämä on ristiriidassa geneetikkojen usein esittämän arvion kanssa, jonka mukaan tällaisissa peloissa on kyse oikean tiedon puutteesta (Jallinoja 2002c, 43–44; Meskus 2006, 128–129; Poutanen 2005, 69–70).

Reproduktiogenetiikkaa on tutkittu erityisesti feministisessä tutkimuksessa. Viitataan termillä reproduktiogenetiikka geenitietoa hyödyntäviin teknologioihin (esimerkiksi sikiöiden geenitestit) ja ohjaukseen (esimerkiksi neuvonta äitiyshuollossa), joita terveydenhuollossa käytetään puututtaessa lisääntymiseen liittyviin prosesseihin (vrt. Ettore 2005, 108). Koska geenitestien kohteena ovat nykyisin useimmiten sikiöiden geenit, ovat raskaana olevat naiset niitä, jotka kaikista ihmisistä todennäköisimmin päätyvät tekemisiin geenitiedon kanssa. Siksi he myös todennäköisimmin kohtaavat tilanteita, joissa geenitiedon odotetaan vaikuttavan konkreettisten päätösten tekoon. Raskaana olevilta naisilta odotetaan päätöstä siitä, haluavatko he saada tietoa sikiön geneeistä. Toinen päätös – keskeyttää raskaus vai ei – on tehtävä saadun tiedon varassa. (Markens 2002, 103, 118.) Erityistä huomiota on kiinnitetty sikiödiagnostiikkaan liittyvien valintojen vaikeuteen ja paradokseihin (esim. Markens 2002, 103; ks. myös Helén 2001, 102–103; Jallinoja 2002c, 49–65). Tutkimuksissa on kyseenalaistettu näiden valintojen todellinen vapaus, koska valintoihin vaikuttavat muun muassa epäsuhta asiantuntijatiedon ja raskaana olevan naisen tiedon välillä sekä kulttuuriset odotukset vastuullisesta äitiydestä. (Markens 2002, 103.) Naiset eivät välttämättä myöskään koe näitä valinnanmahdollisuuksia vapauttavina, vaan ne saatetaan kokea ahdistavina ja pakottavina. Joka tapauksessa niiden ilmaantuminen on muuttanut raskauden ja äitiyden mahdollisia kokemuksia. (Ettore et al. 2006, 140.)

Sikiödiagnostiikkaan liittyvät myös eräät muut keskustelluimmista geenitiedon soveltamisen mahdollisina pidetyistä seurauksista. Useimmille geneetikoille ja joillekin sosiologeille nykyinen reproduktiogenetiikka edustaa jotain päinvastaista kuin eugeniikka. Näin siksi, että toisin kuin eugeniikka, joka säätelä ihmisten lisääntymistä perinnöllisyyttä koskevan ”tiedon” nimissä pakkokeinoin, toimivat nykygenetiikan käytännöt ihmisten valinnanvapautta lisäämällä, mahdollistamalla ihmisille suuremman kontrollin biologisten ominaisuuksiensa ja

lisääntymisensä kannalta. Kriittisemmät tutkijat suhtautuvat epäilevästi valinnanmahdollisuuksien neutraaliuteen ja näkevät geenitiedon tuottavan vapauden ohella myös uusia pakkoja. Eugeniikan historia on myös osa genetiikan historiaa ja (reproduktio)genetiikan nykytutkijat ovat erimielisiä siitä, missä mielessä nykygenetiikka on enemmän tai vähemmän suoraa jatkoa eugeenisille käytännöille, tai ovatko nykygenetiikan soveltamisen seuraukset (tarkoituksettomasti) luonteeltaan eugeenisia (Petersen 2001b, 39–47). Vaikka geenitiedon käyttö lisääntymistä koskevissa ratkaisuihin olisikin vapaaehtoista ja mahdollistaisi ihmisille oman elämän paremman suunnittelun, esittävät useat tutkijat epäilyksen siitä, että seuraukset voivat olla samanlaisia kuin tietoisesti toteutetuilla eugeenisilla strategioilla – eli joidenkin vähemmistöjen, erityisesti vammaisten, väheneminen ja marginalisoituminen. (Petersen 2001b, 39–47; Shakespeare 1999, 682–683.) Ainakin Yhdysvalloissa tutkimukset ovat osoittaneet yksilöllisen geenitiedon voivan johtaa syrjintään erityisesti vakuutusyhtiöiden toimesta (Geller et al. 2002, 252). Epätasa-arvoisuutta voi seurata myös eri ryhmien erilaisesta mahdollisuudesta hyödyntää geenitietoa käyttäviä palveluita.

Ehkä painokkainta kritiikkiä geeniteknologiaa kohtaan ovat esittäneet Francis Fukuyama ja Jürgen Habermas, jotka näkevät näiden käytön itsensä ihmisyyden uhkana. Fukuyama (2002) pitää vaarallisena sitä, että nykybiologia on mahdollistamassa ihmisen perimän manipuloinnin, minkä hän katsoo uhkaavan ihmisyyden perustaa, joka hänen mukaansa on ihmisen perimässä. Fukuyama päätyy jyrkästi vastustamaan ihmisen perimään puuttuvan lääketieteen kehittymistä. Hänen mukaansa ihmisiä yhdistää erityinen geneettinen rakenne, joka mahdollistaa kehittymisen täydeksi ihmisolennoksi. Tätä geneettistä ihmisyyden ydintä on suojeltava muuttamiselta, ”koska emme halua häiritä ihmislunnon yhtenäisyyttä tai jatkuvuutta”. (Mt., 171–172, 182; käänös JS.) Myös Habermas (2003) vastustaa samaa kehityskulkua. Hän toteaa pitävänsä huolestuttavana ”tosiasiaa, että jakolinja sen luonnon välillä jota *olemme* ja sen orgaanisen varustuksen välillä jonka *annamme* itsellemme, on hämärtyvässä” (mt., 23; käänös JS, kursivi alkuperäinen). Molempien ajattelussa geeniteknologian mahdollisuus muuttaa ihmistä biologisena olentona uhkaa ihmisyyttä ja ihmisarvoa. Molemmat sitoutuvat perimmiltään essentialistiseen käsitykseen, jonka mukaan ihmisyyden perusta on ihmisen erityisessä biologisessa luonnossa, eli ajatukseen, että olemme yhtä kuin geenimme (ks. Zwart 2007, 199)⁴. Rabinow (2004, 198) arvelee tällaisen ajattelutavan taustalla olevan modernin käsityksen, jossa välttämättömyyden alue, eli luonto,

⁴ Ihmisen yksilöllisyys syntyy Habermasin (2003) mukaan kuitenkin intersubjektiiivisena prosessina sosialisatiossa. Uhattuna on hänen käsityksensä mukaan universaali ihmisyyys ja sen myötä myös yksilöiden itse-identifioituminen ”lajimme jäsenenä”. (Mt., 34–39; ks. myös Rabinow 2004, 198).

on pidettävä ontologisesti erillään järjen ja vapauden alueesta. Tällainen uushumanismin ja biologisen essentialismin artikulaatio johtaa väistämättä bioteknologian vastustamiseen (Helén 2006, 94; Rabinow 2004, 197). Geeniteknologiaa tulisikin Rabinowin (mt., 200) mukaan tarkastella näkökulmasta, jossa luontoa ja kulttuuria ei väkisin eroteltaisi toisistaan.

Geneettinen diskurssi mediassa

Geeniteknologian julkisuuskuvaa koskevista tutkimuksissa on havaittu lääketieteeseen ja terveyteen liittyvien sovellusten saavan yleensä positiivista suhtautumista osakseen mediassa, kun taas esimerkiksi kasvien geneettinen muuntelu on määrittynyt yleensä riskialttiina luonnon prosesseihin kajoamisena. Esa Väliverronen (2007) selittää tätä sillä, että lääketieteellisen genetiikan edustajat ovat onnistuneet uskottavammin esittämään työnsä odotettavissa olevat tulokset ratkaisuinä todellisiin ongelmiin. Mediakeskustelu geenimanipuloiduista ruokakasveista on alusta alkaen määrittynyt niihin liittyvien ongelmien ja riskien kautta, eikä lupaus GM-ruoasta maailman ravinto-ongelmien ratkaisijana ole koskaan tullut laajasti kovin vakavasti otetuksi. Sen sijaan lääketieteellisen genetiikan lupausretoriikka on toiminut tehokkaasti. Väliverronen tutkimissa uutisjutuissa (1980-luvulta eteenpäin) lupausretoriikka näkyi siinä, että lääketieteellistä genetiikkaa koskevista uutisista parhaillaan tapahtuvat ja menneet tapahtumat olivat sivuosassa, keskiössä oli niiden sijaan puhe tulevaisuudesta. Uutisissa toistui tarina lääketieteen vääjäämättömästä edistymisestä kohti hallittavampaa (vastakohtana epävarmuudelle) tulevaisuutta. (Mt., 135–140.)

Geenien ja genetiikan kulttuuristen merkitysten tutkimisessa kiinnostus on kohdistunut usein siihen, kuinka tiedotusvälineet popularisoivat genetiikan tuottamaa tietoa. Tieteen ja mediayleisöjen suhdetta on tutkittu muun muassa riskiyhteiskunnan näkökulmasta, esimerkiksi kuinka geeniteknologian saavutukset, odotetut hyödyt ja vaarat rakentuvat median geneettisessä diskurssissa (ks. Nerlich et al. 2004, 364). Varsin paljon huomiota ovat saaneet osakseen geneejiä käsittelevien mediatekstien metaforat (esim. Hellsten 2002; 2005; Nerlich & Hellsten 2004; Väliverronen 2007, 96–113).

Kulttuurin genetisoituminen on keskeinen teema (ja usein johtopäätös) monissa media-aineistoja käyttäneissä tutkimuksissa geneettisestä diskurssista (esim. Nelkin & Lindee 2004). Tällä viitataan siihen, kuinka yhä useammat asiat aletaan nähdä osittain tai kokonaan riippuvaisiksi geneettisistä tekijöistä ja miten yhä useammat yhteiskunnan ongelmat liitetään

jollain tapaa geeneihin, minkä myös ajatellaan vaikuttavan pyrkimyksiin ratkaista näitä ongelmia (mt., xii, 202–205). Ajatukseen genetisoitumisesta liittyy usein ajatus geneettisen determinismin mukaisten ajattelutapojen yleistymisestä kulttuurissa. Termit geneettinen determinismi, genetismi ja geneettinen essentialismi viittaavat sellaiseen ajattelutapaan, jossa ihmisen olemus ja minuus samastuvat tämän geeneihin ja geenien nähdään olevan keskeinen tekijä kaikenlaisen käyttäytymisen taustalla (Väliaverron 2007, 16). Useissa tutkimuksissa on arvioitu sitä, lisääkö genetiikkaa koskevan tiedon popularisoituminen ja tuleminen osaksi erilaisia institutionaalisia käytäntöjä (esimerkiksi terveydenhuollossa) sellaisia kulttuurisia ajattelutapoja tai asenteita, joita voidaan pitää geneettisenä determinisminä (esim. Condit 2004; Ellison & Jones 2002; Fleising 2001; Le Breton 2004; Nelkin & Lindee 2004). Vaarana nähdään sosiaalisten ilmiöiden redusoituminen biologiaan, sosiaalisen epätasa-arvoisuuden lisääntyminen, yksilöiden arvon määrittäminen geeneistä käsin sekä ihmisten erojen ja käyttäytymisen luonnollistuminen (Nelkin & Lindee 2004, 100–126; Rose 2001, 82; Väliaverron 2007, 17).

Yhdysvaltain populaarikulttuurin geenipuhetta ja -kuvastoja tutkineiden Dorothy Nelkinin ja M. Susan Lindeen (2004) mukaan geneettinen essentialismi merkitsee kulttuurista ajattelutapaa, joka painottaa yksilöllisten erojen luonnollisuutta ja peittää näkyvistä yhteiskunnan vastuun sosiaalisista ongelmista etsiessään ongelmien syitä yksilöiden perimästä. Geneettisen essentialismin mukaisen ajattelumallin yhdistyessä reproduktion kontrollointiin ja toiveisiin geneettisestä parantelusta he arvelevat johtavan mahdollisesti alistaviin sosiaalisiin käytäntöihin. (Mt., 203.) Heidän mukaansa geenistä on tullut (amerikkalaisessa) populaarikulttuurissa kulttuurinen ikoni. Geenin symbolinen merkitys viittaa biologiaan, mutta ei rajoitu sen biologisiin määrittelyihin. Geeniiä käytetään yhtenä kulttuurisesti mielekkäänä tapana selitettäessä terveyttä ja sairautta, mutta myös konstruoitaessa identiteettiä, persoonallisuutta ja sosiaalisia suhteita. Lisäksi se liittyy tapoihin puhua vastuusta ja vallasta ja siihen vedotaan arvioitaessa sosiaalisten hierarkioiden oikeudenmukaisuutta ja yhteiskunnassa vallitsevia moraalisia järjestyksiä. (Mt., 16.) Kuten Väliaverron (2007, 17–19) toteaa, erityisesti geenitutkimusta popularisoivissa teksteissä on usein paljonkin geneettistä determinismiiä muistuttavia piirteitä, mutta tutkimukset, joissa tästä vedetään johtopäätöksiä maailmankuvan tai ihmisten asenteiden yleisestä muutoksesta determinismin suuntaan, voivat olla yksinkertaistavia.

Celeste Condit (2004) on verrannut erilaisin menetelmin toteutettujen tutkimusten johtopäätöksiä sen suhteen, arvioidaanko niissä geneettisen diskurssin yleistymisenä näkyvän

diskursiivisen muutoksen johtavan geneettiseen determinismiin ja sosiaaliseen eriarvoistumiseen. Vertailussa on useiden eri tutkijoiden kriittisiä (pääosin diskursiivisia) tekstianalyyseja sekä Conditin itsensä (yhdyshenkilöissä) toteuttamia yleisötutkimuksia. Tämän katsauksen perusteella näyttäisi siltä, että tutkimusten metodologinen viitekehys pitkälti ratkaisisi sen, millaisiin johtopäätöksiin niissä empiirisen analyysin kautta päädytään. (Mt., 391–401.) Kriittisissä tutkimuksissa, joissa on tutkittu geneetiikkaa massamediassa, johtopäätökset useimmiten osoittavat geneettisen diskurssin tuottavan aikaisempaa epätasa-arvoisempaa ja vapautta rajoittavampaa yhteiskuntaa (mt., 392–394). Yleisötutkimukset, joissa tutkittavilla on lueteltu erilaisia geneettistä diskurssia edustavia tekstejä ja tämän jälkeen tiedusteltu heidän tulkintojaan näistä teksteistä, ovat tuottaneet päinvastaisia tuloksia, joiden mukaan yleisön asenteen muutos deterministisemmäksi ei ole odotettavissa. Kun tutkittavat ovat saaneet verrata keskenään nykyiseen ja 1970-luvun geneetiikkaan liittyvää uutisointia, ovat he tulkinneet nykyisen vähemmän determinoivaksi. (Mt., 394–396.) Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös kvantitatiivisessa tutkimuksessa, jossa verrattiin vastaaville 1970- ja 1990-luvun geneettisille diskursseille altistettujen yleisöjen asenteiden muutoksia ennen ja jälkeen altistuksen (mt., 397).

Condit toteaa kriittisten tutkijoiden voivan olla oikeassa geneettisen diskurssin vaikutuksista, mutta väärästä syystä. Geneettinen diskurssi ei Conditin mukaan ole itsessään vaikutuksiltaan vapautta rajoittava, mutta saattaa tulla sellaiseksi tietyssä (institutionaalisessa) kontekstissa ja yhteyksissä muihin diskursseihin. Keskeinen ongelma kriittisissä tutkimuksissa on Conditin mukaan siinä, että niissä ei ole verrattu geneettisen diskurssin uusia ja vanhoja muotoja keskenään. (Condit 2004, 398–403.) Condit peräänkuuluttaakin pidemmän aikavälin media-aineistojen tutkimusta diskursiivisesta näkökulmasta. Vaikka uuden geneetiikan diskurssiin sisältyy deterministisiä piirteitä, saattaisi pidemmän aikavälin tekstiaineistoa vertailemalla olla mahdollista suhteuttaa tämä vanhempaan geneettiseen diskurssiin, jolloin muutoksen suunnasta voitaisiin todeta jotain varmemmalta pohjalta.

Aikaisempia tutkimuksia, joissa geenitietoa tai geneettistä diskurssia tarkasteltaisiin vastaavasta näkökulmasta ja vastaavalla aineistolla kuin tutkielmassani, ei ole. Hallinnan analyttisissä tutkimuksissa media-aineistoja on ylipäänsä käytetty vähän (Valtonen 2004, 206), geenitiedon osalta vielä vähemmän. Geenitietoa ei juuri ole tutkittu aineistoilla, jotka kattaisivat pitkän aikavälin⁵. Eugeniikan ja nykygeneetiikan jatkuvuudesta esimerkiksi käydään laajaa keskustelua,

⁵ Ks. kuitenkin Martin W. Bauerin (2007) tutkimus brittiläisen lehdistön ilmentämistä julkisista asenteista geneetiikkaa ja bioteknologiaa kohtaan vuodesta 1946 vuoteen 2002.

vaikka empiirisiä tutkimuksia, jotka kattaisivat koko jakson eugeenisesta kaudesta nykygenetiikkaan, ei juuri ole tehty. Samoin väitteet kulttuurin genetisoitumisesta perustuvat tavallisesti nykypäivän media-aineistojen analyysiin. Kuten Condit (2004, 398) toteaa, vedetään näiden aineistojen havainnoista usein liian helposti johtopäätöksiä, joiden mukaan geneettisten selitysten korostuminen näissä aineistossa osoittaisi geenien kulttuurisen merkityksen kasvaneen, minkä arvellaan lisäävän esimerkiksi geneettisen determinismin mukaisia ajattelutapoja. Uuden geenitiedon ja biovallan muutoksen yhteyksiä on tarkasteltu viime vuosina teoreettisella tasolla (ks. luku 3.1), mutta ei juurikaan empiirisissä tutkimuksissa. Tässä työssä tuota päämäärää lähestytään pohtimalla, kuinka tieteellinen tieto tulee vaikuttavaksi hallinnan problematisoinneissa ja tekniikoissa, kun tieteen popularisointi kietoutuu yhteen terveysvalistuksen ja elämän hallinnan tavoitteiden ja käytäntöjen kanssa.

3 Biovallan muutos

[V]allan ja tiedon menetelmät ottivat vastuuta elämän prosesseista ja pyrkivät kontrolloimaan ja muokkaamaan niitä. Länsimainen ihminen oppi vähitellen mitä on olla elävä laji elävässä maailmassa: mitä on omata ruumis, olemassaolon ehdot, todennäköinen elinikä, yksilöllinen ja kollektiivinen terveys, voimia, joita voi muokata, ja tila, jossa ne voi jakaa ihanteellisella tavalla. Ensimmäistä kertaa historiassa biologinen oleminen heijastuu poliittisessa olemisessa. Elämisen tosiasia ei enää ole saavuttamaton perusta, joka tulee näkyviin vain silloin tällöin kuoleman ja sen välttämättömyyden sattumankaupassa, vaan se siirtyy osittain tiedon valvonnan ja vallan väliintulon piiriin. Valta ei enää kosketele pelkästään oikeudellisia subjekteja, joissa viimeinen ylimmän vallan osoitus on kuolema, vaan eläviä olentoja. Vallan, jota se voi niiden suhteen käyttää, on sijoitettava itse elämän tasolle. (Foucault 1999, 101.)

Foucault'n (1999) mukaan 1600- tai 1700-luvulta eteenpäin kaksi uutta vallan muotoa ovat vähitellen korvanneet moderneissa länsimaisissa yhteiskunnissa varhaisemman vallan muodon, joka oli suvereenin valtaa määrätä kuolemaan tai antaa elää. Suvereenin valta perustui sen kykyyn uhata kuolemalla ja sen suhde elämään oli negatiivinen. Valta merkitsi ainoastaan mahdollisuutta kieltää elämä tai antaa elää. Modernin yhteiskunnan uusista vallan muodoista ensimmäinen perustuu ajatukselle ihmisruumiin anatomis-poliittisesta olemuksesta, missä ruumis vertautuu koneeseen, jonka valta pyrkii valjastamaan mahdollisimman tehokkaaseen hyötykäyttöön muovaamalla ja kontrolloimalla sitä erilaisin kurinpidollisin menetelmin. (Mt., 96–99.) Tätä ruumiin kesyttämiseen ja koulumiseen tähtäävää valtaa voidaan kutsua kurivallaksi, ja sen ilmaantumisen paikkoja ovat olleet koulun, armeijan, luostarin ja sairaalan kaltaiset instituutiot, joiden kehittämät kurinpidon tekniikat saivat huippunsa modernissa vankilalaitoksessa (Foucault 2005b, 186–190, 322). Yksilöitä tarkkaileva, vertaileva, näiden välisiä eroja mittaava ja arvojärjestykseen asettava kurivalta on vaikutuksiltaan samanaikaisesti normaalistavaa ja yksilöllistävää (mt., 249–251).

Toinen modernin vallan muoto, jota Foucault (1999, 99) kutsuu väestön biopolitiikaksi, keskittyy väestön biologisten prosessien sääntelyyn ja kontrolliin. Keskeistä biopolitiikalle on ihmisen elämää koskeva tieto. Biopolitiikka ottaa ruumiit haltuun oppimalla tuntemaan ja kontrolloimaan niiden biologisia prosesseja, kuten terveyttä, seksuaalisuutta, lisääntymistä, syntymää ja kuolemaa. Biopolitiikan ilmaantuminen liittyykin läheisesti ihmistä tutkivien tieteiden syntyyn, erityisesti lääketieteeseen ja ihmistieteisiin. Biopolitiikka on hallintaa ja kontrollia, mutta ennen muuta se on tuottavaa: paitsi että se on tuottanut elinvoimaisempia yksilöitä, on se myös tuottanut tietynlaisia yksilöllisyyden muotoja. Myös väestön vahvistamiseen ja hallintaan suuntautuvaan biopolitiikkaan liittyy yksilöllistäviä piirteitä. Yksilöitä luokitellaan ja arvioidaan koko väestön vahvistamisen nimissä. (Mt., 99–102.)

Biovalta kuvaa koko sitä ruumista ja väestöä kontrolloimaan pyrkivää tiedon ja vallan suhteiden sommitelmaa, jossa yhdistyvät kurivallan ja väestön biopolitiikan tekniikat. Kurivaltaa ja väestön biopolitiikkaa voi pitää biovallan kahtena puolena, jotka yhdessä mahdollistivat modernin kapitalistisen yhteiskunnan kehittymisen. Sen kehittyminen edellytti sekä kuriin perustuvaa ruumiiden kontrollia (niiden pitämiseksi aloillaan ja niiden suoritusten maksimoimiseksi) että väestön biologisten prosessien ohjailua. Biovalta toimii kulkemalla yksilö- ja lajiruumiin kautta, tekemällä siitä tiedon ja laskelmiin perustuvien toimenpiteiden kohteen. Biovallan perusta on suvereenin vallalle vastakohtainen, sillä se suuntautuu elämän vahvistamiseen. (Foucault 1999, 98–102.) Paul Rabinow ja Nikolas Rose selventävät hyödyllisesti Foucault'n termien biovalta ja biopolitiikka suhdetta toisiinsa:

Biovallan kentällä voimme kutsua 'biopolitiikaksi' tiettyjä strategioita ja kamppailuja problematisoinneista, jotka koskevat ihmisten kollektiivista elinvoimaisuutta, sairastavuutta ja kuolleisuutta sekä tiedon muotojen, auktoriteetin regimien ja intervention käytäntöjen toivottavuutta, legitimiyyttä ja tehokkuutta (Rabinow & Rose 2003, 3; käänös JS).

Biovallan täsmällisen määrittelyn sijaan Rabinow ja Rose esittävät kolme elementtiä, jotka biovallan käsitteeseen (vähintään) tulee sisällyttää jotta se olisi analyttisesti käyttökelpoinen.

Biovalta viittaa:

(1) yhteen tai useampaan totuusdiskurssiin elävien ihmisolentojen 'vitaalisesta' luonteesta ja joukkoon auktoriteetteja, joita pidetään pätevänä kertomaan totuus. Nämä totuusdiskurssit eivät välttämättä itsessään ole 'biologisia' tieteenalan nykyaikaisessa merkityksessä, vaan ne voivat esimerkiksi hybridisoida biologisia ja väestötieteellisiä tai jopa sosiologisia ajattelutyyliä, kuten genomiikan ja riskin suhteissa nykyään, jotka ovat sulautuneet yhteen uudessa kielessä alttiudesta.

(2) strategioihin, joilla puututaan kollektiiviseen olemassaoloon elämän ja terveyden nimissä, ja joiden kohteena ovat alkuaan olleet väestöt, jotka voivat olla tai olla olematta territorialisoituja kansakuntana, yhteiskuntana tai ennalta annettuina yhteisöinä, mutta voivat olla spesifioituja myös rodun, etnisyyden, sukupuolen tai uskonnon kategorioiden kautta, kuten ilmaantumassa olevissa geneettisen ja biologisen kansalaisuuden muodoissa.

(3) subjektifikaation tapoihin, joilla yksilöt voidaan saada työstämään itseään tiettyjen auktoriteetin muotojen alaisena ja suhteessa totuusdiskursseihin minuustekniikoiden kautta yksilön tai kollektiivisen elämän tai terveyden nimissä: Rabinowin biososiaalisuus ja Rosen somaattinen yksilöllisyys viittaavat saman asian eri puoliin. (Rabinow & Rose 2003, 3–4; numerointi lisätty, käänös JS.)

Terveyslehden geneettinen diskurssi voidaan ajatella osaksi biovallan toimintamekanismeja. Geenitieto on olennaisesti ruumista, niin yksilö- kuin lajiruumista, koskevaa tietoa. Itse asiassa geenitiedossa molemmat ovat usein erottamattomia, ymmärretäänhän yhtäältä yksilöllä olevan ainutlaatuinen genominsa ja toisaalta on kartoitettu ihmisen genomi, joka ajatellaan koko lajia yhdistäväksi yli sukupolvien. Terveyslehden geenitietoa voidaan lukea siitä näkökulmasta,

kuinka ”biologinen oleminen heijastuu poliittisessa olemisessa” (Foucault 1998, 101). Terveyslehden geenitieto on mielekästä ymmärtää kiinnittyneenä konkreettisiin käytäntöihin, institutionaalsiin konteksteihin ja yksilöiden omaa elämää koskeviin ratkaisuihin, joissa geenitieto tulee vaikuttavaksi.

3.1 Nykypäivän biopolitiikka

Nikolas Rose (2001, 82) esittää, että nykypäivän biopolitiikka eroaa olennaisesti aikaisemmasta ja että muutoksen voidaan ymmärtää tapahtuneen kolmella toisiinsa kietoutuneella hallinnan osa-alueella, jotka Rose erottaa analyttisesti toisistaan: kontrollin logiikassa, totuusjärjestelmässä ja minäteknikoissa. Nykyisessä biopolitiikassa poliittinen hallinta, lääketieteellinen tieto ja ihmisten omaan elämäänsä kohdistama hallinta liittyvät erottamattomalla tavalla toisiinsa. Hallinta tulee ymmärtää biopolitiikan yhteydessä laajasti diskurssien ja käytäntöjen väliseksi suhteeksi, erilaisiksi strategioiksi, joiden vaikutukset ohjaavat ihmisten käyttäytymistä. Valtasuhteet ja hallinta toimivat kaikilla yhteiskunnan alueilla, ja ne toimivat yhtä hyvin erilaisten ohjeiden, laskelmien, suostuttelun kuin valvonnan kautta. Ominaista biopolitiikalle on sen pyrkimys vahvistaa yksilö- ja väestöruumiin elinvoimaisuutta sekä sen toimiminen biologisiin ruumiisiin kohdistuvan tiedon, toimenpiteiden ja kontrollin kautta. (Malin 2006, 30–31; Rose 2001.)

Hallinta on aina sidoksissa tietynlaiseen, historiallisesti muuttuvaan, totuusjärjestelmään. Totuusjärjestelmä mahdollistaa tiedon kohteiden havaitsemisen tietynlaisina ja niiden jäsentämisen tietyillä käsitteillä. Eri aikakausina vallitsevat erilaiset tiedon ja totuuden ehdot. (Helén 1994, 272.) Moderni hallinta on olennaisesti tieteellistynyttä. Keskeisessä roolissa hallinnalle ovat ihmistä tutkivat tieteet, kuten psykiatria, biologia ja lääketiede. Näiden tieteiden tuottamasta normaali/patologinen -erottelusta tuli biovallan keskeinen hallinnan väline, joka levisi pian myös esimerkiksi sosiaalitutkimukseen. Biovallan toiminta on perustunut todellisuuden normalisointiin, jatkuvaan pyrkimykseen määrittää kaikkien sen piiriin tulevien asioiden ja ilmiöiden normaalius. (Mt., 284–287.) Biotieteiden totuusjärjestelmässä tapahtuva muutos – uudet tavat nähdä ja jäsentää tiedon kohde eli ihmisruumis ja elämä – merkitsee samalla myös muutosta näissä tieto-valta-suhteissa muodostuvien hallinnan käytäntöjen ja subjektien suhteen.

1900-luvun jälkipuoliskon genetiikan käsitys elämästä ja ruumiista on hyvin erilainen kuin aikaisemmalla lääketieteellä. Tässä erossa on Rosen mukaan kyse totuusjärjestelmän muutoksesta: uudessa biopolitiikassa vanhan biologiadiskurssin totuuden korvaa genomidiskurssi. Biologiadiskurssiin nojaava perinteinen lääketiede hahmotti ruumiin yhtenäisenä anatomisena kokonaisuutena ja järjestelmänä. Geneettinen ruumis näyttäytyy kahdella merkittävällä tavalla erilaisena kuin kliinisen lääketieteen ruumis. Ensimmäinen ero koskee mittakaavaa. Kliinisen katseen huomio kiinnittyy ruumiin pintaan, anatomiaan ja ruumiin kokonaisjärjestelmässä toimiviin osajärjestelmiin. Geneettisen katseen kohde, geeni, on periaatteessa näkymätön. Toinen ero liittyy katseen kohteena olevan objektin luonteeseen. Genetiikka ei tarkastele geenejä ruumiin osina, vaan koodina. (Rose 2001, 90–91.) Geneetikkojen tieto geeneistä ei ole niinkään tietoa ruumiin rakenteesta kuin tietoa informaatiosta, joka tuottaa ruumiin rakenteen ja tapoja joilla ruumis käyttäytyy.

Nykypäivän biopolitiikassa on yhä kyse elämän hallinnasta, joka usein kanavoituu kansakunnan tai väestön terveyteen kohdistuvan huolenpidon kautta. Vaikka kontrollin kohteena niin uudessa kuin vanhassakin biopolitiikassa on väestön terveys, on tämän kontrollin logiikka Rosen mukaan niissä erilainen. Aikaisempi huoli väestöstä perustui siihen, että kuviteltiin valtioruumis, jonka terveydentilan ja elinvoiman ajateltiin olevan suorassa yhteydessä niiden yksilöiden, kansalaisten, elinvoimaan, joista valtioruumis koostuu. Yksilöiden terveydestä huolehtimisen – tai eugeniikassa kokonaisuudelle haitallisista yksilöistä eroon pääsemisen – rationaalisuus oli sen välttämättömyydessä kansakunnan menestykselle olemassaolon taistelussa. (Rose 2001, 85–86.)

Nykyään kontrollin logiikka on toinen, kun yhteiskuntaa ei voida enää samastaa yhteen kansalliseen kulttuuriin ja yhteen homogeeniseen väestöön. Kansakuntien ei ajatella käyvän jatkuvaa elonjäämistäistelua toisia kansakuntia vastaan. Sen sijaan väestön terveydestä huolehtimisen rationaalisuus perustuu nykypäivän biopolitiikassa Rosen mukaan taloudellisiin kuluihin, joita aiheutuu heikosta terveydestä, ja moraalisiin syihin, kuten pyrkimyksiin vähentää terveydellistä eriarvoisuutta. Hallinta tapahtuu etäältä sen liittyessä entistä enemmän ihmisten itsekontrolliin. Rose katsoo nykyaikaiseen yksilönvapauteen ja normaalisuuteen kuuluvan olennaisena osana ”tahdon terveyteen”. Yksilöiden elinvoiman ylläpito tapahtuu tehokkaimmin heidän itsensä sisäistettyä tietyt terveystavat. Kontrollilogiikoiden ero tiivistyy siinä, kuinka yksilöt liittyvät yhteiskuntaan vanhassa ja uudessa biopolitiikassa. Aikaisemmassa ajatuksessa valtioruumiista yksilöt olivat tämän ruumiin osia joko normaaleina tai patologisina (ja valtioruumiin patologioiden syyksi nähtiin patologiset yksilöt). Uudessa

biopolitiikassa yksilöt liittyvät yhteiskuntaan pikemminkin osana riskilaskelmia kuin normaali/patologinen -dikotomian kautta. Riskiajattelu näkyy monilla muillakin yhteiskunnan alueilla kuin valtiollisessa hallinnassa: ne kuuluvat myös ”tuotannon, kulutuksen, koulutuksen, psykiatrian ja lääketieteen institutionaalisiin suunnitelmiin, ammattilaisten työhön sekä näiden käytäntöjen piiriin kuuluvien ihmisten itsehallintaan”. (Rose 2001, 84–86.)

Geenitiedon myötä kontrollia jäsentämään on ilmaantunut geneettinen riski (Rose 2001, 89). Yksilö voidaan määritellä geneettisesti riskialttiiksi ilman, että tällä olisi mitään kokemusta sairaudesta. Luokituksena geneettisesti riskialtis yksilö on mahdollistunut Carlos Novasin ja Nikolas Rosen (2000) mukaan erityisesti niiden geenitietoon ja genetiikkaan liittyvien kehityskulkujen myötä, joiden vaikutuksesta on alettu uskomaa kasvavalla joukolla fyysisiä sairauksia ja ei-toivotuiksi määritettyjä käyttäytymistäipumuksia olevan geneettinen tausta. Geenitutkimuksen ajatellaan voivan paljastaa tiettyjä geneettisiä jaksoja tai useampien geenien yhteisvaikutuksia, joihin näiden ilmenemisen mahdollisuus liittyy. Yksilöt, joiden geneettinen rakenne yhdistyy näihin taipumuksiin, on mahdollista tunnistaa seulontatutkimuksien tai sukuhistorioiden avulla. Yleensä geneettiset taipumukset ja alttiudet viittaavat (vain) jonkin ilmiön tulevaisuudessa tapahtuvan ilmaantumisen todennäköisyyteen, mutta käytännössä geneettisesti riskialttiiksi identifioituneita voidaan kohdella (yhtä hyvin itsensä, vakuutusyhtiöiden, puolisoiden tai perinnöllisyysneuvonnan puolesta) kuin heidän koko elämänsä ja tulevaisuutensa olisi tämän geneettisen epäkohdan leimaama. Tunnettuun riskiin sairastua voi liittyä sosiaalinen stigma siitä riippumatta, toteutuuko riski elämän aikana vai ei. Novasin ja Rosen mukaan tämä ei kuitenkaan johda fatalismiin geneettisesti riskialttiiksi määrittyneiden elämässä, vaan pikemminkin se tuottaa velvollisuuden pyrkiä ottamaan huomion riskin avaamat potentiaaliset tulevaisuudet nykyhetkessä tapahtuvassa toiminnassa. Geneettisellä riskillä voi siis olla merkittävä vaikutus itsehallinnan tapoihin. (Mt., 486.)

Geeniseulonnan tai sukuhistoriaa koskevien riskilaskelmien keinoin voidaan löytää ns. alttiusgenejä. Käyttäytymisgeneettisen tutkimuksen mahdollisuuksia koskevassa toiveajattelussa on jopa esitetty, että tulisi mahdolliseksi tunnistaa ”biologisten arviointien perusteella yksilöt, joilla on riski väkivaltaiseen käyttäytymiseen, rikollisuuteen, epäsosiaalisuuteen tai mielisairauteen, ja ennaltaehkäisevät toimenpiteet toteutettaisiin näiden arviointien perusteella” (Rose 2001, 88). Geneettinen riski voi avata kontrollistrategioille lukuisia uusia alueita, joista Rose mainitsee potentiaalisille vanhemmille annettavan perinnöllisyysneuvonnan, vanhempien ja sikiöiden geneettiset seulonnat sekä geneettiset testit sairauden ja epäsosiaalisen käyttäytymisen ehkäisytyössä ja työhönotossa. Geenitiedon tulo

osaksi populaaridiskursseja voi merkitä geeneihin liittyvän riskitietoisuuden vakiintumista osaksi yksilöiden itsehallintaa. Tietoisuus geneettisestä riskistä tuottaa myös ajatuksen geneettisestä vastuusta. (Mt., 88–89.)

Vaikutusvaltaisimmat geenitiedon lupaukset liittyvät luultavasti juuri toivoon riskien paljastamisesta ja niihin vaikuttamisesta. Yksilön vastuullistamisen myötä lisääntyy yksilötasolla tapahtuva terveyden tarkkailu. Epäsuoralle kontrollille ja hienovaraiselle hallinnalle riskiajattelu sopii hyvin, koska se saa yksilöt hallitsemaan itseään vapaasti valittujen elämäntapojen kautta. Valintoja kuitenkin ohjaa tietoisuus riskeistä ja yksilön kokemus vastuullisuus. Mianna Meskus liittäkin tämän geenitiedon ulottuvuuden kontrolliyhteiskunnan muodostumiseen, missä ihanteena on yksilönvapauksien kautta kontrolloitu ”jatkuvasti muuntautumiskykyinen yksilö”. (Meskus 2006, 132–133.)

Biolääketieteen totuusjärjestelmällä ja sisäistettyihin terveysnormeihin perustuvalla kontrollilla on yksilöllistäviä vaikutuksia, joista Rose (2001, 94; 2007, 25–26, 109–112) nostaa keskeisimpään asemaan *somaattisen yksilöllisyyden* (somatic individuality) synnyn. Ruumiin ja minuuden välille muodostuu uusia yhteyksiä. Minuus somatisoituu, kun ruumis tulee yhä tärkeämmäksi ”itsen työstämisen eettisissä käytännöissä”. Kehityskulkuun vaikuttavat yhtäläillä viralliset pyrkimykset terveyden edistämiseksi kuin populaarimediassa lisääntynyt henkilökohtaisen uudelleenmuokkauksen painotus. Somaattiselle yksilöllisyydelle ominaiset minätekniikat liittyvät siihen, kuinka ihmiset arvioivat itseään ruumiillisuutensa kautta ja terveysnormeihin peilaten. Genetiikkaan perustuvat sanastot, ajatukset yksilöllisestä erityislaadusta ja käsitykset yksilöllisistä riskeistä ovat jo yleistyneet ihmisten arkitietona ja oman elämän asiantuntemuksena. Lisääntyvä ja alati muuttuva geenitieto jäsentää uudelleen yksilöiden käsityksiä itsensä olemuksesta biologisena olentona asettaen samalla uusia rajoja ja mahdollisuuksia sille, mitä elämältä voi toivoa. Minätekniikoiden avulla ihmiset valitsevat elämäntapoja suhteessa tietoon omasta biologiastaan. Kyse on eettisen itsesuhteen muodostamisesta, eli pyrkimyksestä tulla paremmaksi ihmiseksi. Nykypäivän biopolitiikan normien mukaisessa hyvässä elämässä näyttävät sulautuvan yhteen ainakin sellaiset asiat kuin menestys, terveys, autonomia, ja mahdollisuus toteuttaa ja kehittää itseään. (Novas & Rose 2000, 487–488; Rose 2001, 94–95.) Terveudentavoittelun normin kääntöpuolena on se, että sairastuminen nähdään helposti seuraukseksi vastuuttomasta käyttäytymisestä ja että sairaus ylipäänsä muodostuu herkästi metaforaksi kaikelle arvottomalle ja huonolle (Torkkola 2008, 55).

Henkilökohtaisesta terveydestä huolehtimista on alettu pitää onnellisuuden ehdottomana edellytyksenä, joten elämää on elettävä jatkuvasti suhteessa terveystriskeihin (Helén 2001, 110). Itsenmuokkaaminen ja elämäntapojen omaksuminen sisältyvät foucault'laiseen laajasti määriteltyyn politiikkaan, koska itsehallinnan muotoina niitä ei voida ”erottaa toisten hallitsemisesta ja toisen hallittavana olemisesta, vaikka itsen hallitsemista ei voi näihin palauttaakaan” (Helén 2004, 229). Tämä on seurausta jo siitä, että itsehallinta ja vapaus ovat hallinnan tuottamia (mt., 228–230). Tätä itseä koskevaa politiikkaa Rose (2001, 93–97) kuvaa termillä eetospolitiikka. Somaattisen yksilön vapauden käänköpuolena on ahdistus, joka seuraa pakosta tehdä oman elämän rajoja koskevia valintoja (Helén 2001, 113).

Miten nimenomaan geenitieto liittyy somaattiseen yksilöllisyyteen? Geneettinen vastuu, joka on seurausta siitä, että yksilöt tulevat tietoisiksi perimästään on mainittu jo edellä. Tavot, joilla terveyttä edistetään, yksilöllistyvät, kun elämäntavat suhteutetaan henkilökohtaisiin geneettisiin riskeihin. Somaattiset yksilöt voivat kategorisoida itsensä, tai heidät voidaan kategorisoida, erityisiin biologisiin identiteetteihin (Rose 2001, 95) perustuviin sosiaalisiin ryhmiin. Lisäksi geenitieto tarjoaa yhden tavan selittää ihmisten toimintaa ja eroja. Viimeksi mainittuun seikkaan luultavasti perustuvat geneettisen determinismin ja genetismin (ks. luku 2.2) oletetut vaarat. Genetismin ajatellaan luovan uutta biologiaan perustuvaa epätasa-arvoa, luonnollistavan ihmisten välisiä eroja ja pyrkivän mahdollisesti eliminoimaan biologisesti poikkeavaksi määritellyt yksilöt. (Mt., 82.)

Rose (2001) arvioi mahdolliseksi tietää, kuinka uusia biologisia tietomuotoja tullaan tulevaisuudessa käyttämään. Olennaisinta on hänen mielestään arvioida tietomuotoihin liittyviä subjektivoitumisen muotoja ja mitä elämän alueita nämä tietomuodot voivat politisoida uudelleen tai aikaisemmasta poikkeavalla tavalla. Rose (mt., 94, 98) ei käsittele erikseen popularisoitua geenitietoa, mutta tuo esiin populaaridiskursseissa lisääntyvän biologisen sanaston keskeisen roolin somaattisen yksilöllisyyden synnylle. Terveyslehden popularisoidun ja valistuksellisen geenitiedon tutkiminen on yksi mahdollisuus analysoida tapaa, jolla genetiikkaan perustuvat sanastot ja elämän ja toiminnan arvioinnin tavot voivat tulla ihmisten arkitiedon osaksi.

3.2 Hallinnan analyttinen näkökulma

Edellisessä alaluvussa kuvasin biovaltaa ja sen muutosta koskevaa teoriaa. Foucault'laisiksi hallinnan analytiikaksi kutsutaan tiettyä yhteiskuntatutkimuksen suuntausta, joka on pyrkinyt kehittämään käsitteellistä välineistöä näiden muutosten ja konkreettisten valtakäytäntöjen analysoimiseksi (Helén 2004, 206–208). Hallinnan analytiikat korostavat, että hallinnan analytiikka ei pyri yhtenäiseen metodologiaan tai tiettyjen metodien soveltamiseen tutkimuksessa. Sen sijaan hallinnan analytiikka on nähtävä erityisenä näkökulmana, joka painottuu kysymyksiin vallasta ja auktoriteetista sekä niiden suhteesta tietämisen ja toimimisen mahdollisuuksiin. Empiiriselle tutkimukselle hallinnan analytiikan käytännöllisin hyöty on sen tarjoamissa käsitteissä. (Rose 2005, 9.) Helénin (2004, 210) mukaan hallinnan analytiikan kysymykset koskevat sitä, kuinka valta toimii ja millaisia käytäntöjä, subjekteja ja näiden välisiä suhteita se luo tai mahdollistaa.

Hallinnan analytiikan lähtökohtana on foucault'lainen valtakäsitys. Valta ymmärretään hajautuneeksi ja historiallisesti erityisistä suhteista koostuvaksi, minkä vuoksi sitä ei voi tarkastella tiettyjen toimijoiden, valtioiden tai instituutioiden ominaisuutena tai omaisuutena. Hallinnan analytiikan tarkoituksena ei ole myöskään kuvata instituutioita tai yhteiskunnallisia rakenteita. Se ei pyri löytämään vallan alkuuperäisiä lähteitä tai paikantamaan tiettyjä yksilötoimijoita, jotka valtaa käyttävät. Hallinnan analytiikassa ei aseteta kysymyksiä vallan juridisesta perustasta tai kysyä, onko käytetty valta legitiimiä vai ei. Valta on aina kaksisuuntaisessa suhteessa ihmistä koskeviin tietomuotoihin. Biovalta, ihmisiin elävinä yksilöinä ja väestöinä suuntautuva vallankäyttö, vaatii toimiakseen tietoa hallinnan kohteista. Toisaalta tiedontuotanto tuottaa hallinnalle uusia tavoitteita ja kohteita. Vallassa onkin kyse subjektiuden mahdollisista muodoista ja eri toimijoille asettuvista toiminnan rajoituksista ja mahdollisuuksista. (Dean 1999, 9; Helén 2004, 207–208; Hänninen & Karjalainen 1997, 10–11; Kantola 2002, 30; Rose 1990, 4.)

Oleennaista siis on, että valtaa ei tule tarkastella ensisijaisesti alistavana, vaan sen kautta, mitä se tuottaa. Valta viittaa yhteiskunnassa vallitsevaan, alati epävakaaseen strategiseen tilanteeseen, joka muodostuu muuttuvista ja toisiaan risteävistä voimasuhteista. Se ei siis ole rakenne tai instituutio, vaan pikemminkin instituutiot ja juridiset muotoilut ovat vallan lopputuloksia. Tiivistetysti voisi sanoa, että valta on nimi niille suhteille, joiden efektinä subjektit muodostuvat. Se, mistä hallinnan analyttinen koulukunta puhuu hallintana, liittyy aina valtaan, mutta valta ei välttämättä ole aina hallintaa. Hallinta on tietynlaista ajattelua vaativaa

toimintaa. Hallinnallisuus (governmentality) on termi, joka selittää hallinnan toimintatapojen ja tavoitteiden poliittista järkeä. Se viittaa hallintaa harjoittavien auktoriteettien tiettyyn mentaliteettiin, sen käytäntöihin sidoksissa olevaan ajattelutapaan, joka yleensä otetaan annettuna ja on kollektiivisesti jaettu. Se on ajattelutapa, joka perustuu sosiaalisesti ja kulttuurisesti tuotettuihin tietomuotoihin ja teorioihin, jotka nyky-yhteiskunnissa usein perustuvat tieteisiin, erityisesti tieteisiin, joiden kohteena on ihminen. (Dean 1999, 16; Foucault 1982, 208–209, 221; 1999, 69–70; Helén 2004, 208–210; Rose 2005, 20–21.)

Mitchell Deanin (1999) määritelmän mukaisesti hallinta merkitsee tutkielmassani:

useiden erilaisten auktoriteettien ja toimijoiden monenlaisia tekniikoita ja tietomuotoja hyödyntäen toteuttamaa enemmän tai vähemmän laskelmoitua ja rationaalista toimintaa, joka pyrkii muokkaamaan käyttäytymistä selvien mutta muuttuvien päämäärien mukaiseksi toimimalla halujemme, toiveidemme, intressiemme ja uskomustemme kautta, sen moninaisten seurausten, vaikutusten ja lopputulosten ollessa suhteellisen arvaamattomia (mt., 11; käänös JS).

Kuten määritelmästä käy ilmi, on hallinnassa aina jokin taho, joka ajattelee tietynlaisen toimijan, jonka toimintaa se pyrkii muuttamaan tiettyyn suuntaan. Olennainen sana määritelmässä on käyttäytyminen (conduct)⁶. Hallinnassa on kyse joukkojen, yhteisöjen tai yksilöiden käyttäytymisen muuttamisesta johonkin päämäärään liittyvän logiikan mukaisesti (Helén 2004, 208–209). Hallinta kattaa yhtä hyvin pyrkimykset väestön, tiettyjen ryhmien kuin itsen käyttäytymisen muokkaamiseen (Dean 1999, 10; Helén 2004, 209). Käyttäytymisen johonkin tiettyyn suuntaan muuttamiseen tähtäävänä toimintana hallinta yhdistyy myös moraalikysymyksiin. Päämäärät, joihin hallinnalla pyritään ja tavat joilla käyttäytymistä ohjataan, sisältävät käsityksiä siitä, millainen käyttäytyminen yksilöille tai ryhmille on hyvää, sopivaa ja vastuullista.

Rose (2005) määrittelee hallinnan⁷ pitkälti samoin kuin Dean. Hallinnan analytiikan kysymykset koskevat Rosen mukaan käyttäytymisen ohjaamiseen liittyvien teorioiden, ehdotusten, hankkeiden ja teknologioiden historiallista muodostumista ja muutosta sekä kamppailua niiden soveltamisesta. Hallinnan analytiikka tutkii sellaisia käytäntöjä, joiden tarkoituksena on muokata käyttäytymistä tiettyjen päämäärien nimessä. Millaisiin ongelmiin

⁶ Foucault (2007, 193) viittaa ranskankielisellä sanalla *conduite* käyttäytymisen lisäksi toimintaan jolla ohjataan itseä tai toisia käyttäytymään. Sana kääntyy myös (muun muassa) käytökseksi, johtamiseksi ja opastamiseksi. Ilmauksella *conduct of conduct* hallinnan analytiikassa kuvataan hallintaa erityisenä vallanharjoittamisen tapana (Helén 2004, 209). Se on toimintaa, jossa hallinnan kohdetta opastetaan oman käyttäytymisensä ohjaamisessa (ks. esim. Dean 2007, 82; Gordon 1991, 2).

⁷ Hallinta ”viittaa kaikkiin pyrkimyksiin muokata, opastaa tai ohjata toisten käyttäytymistä [...] ja se käsittää myös tavat joilla yksilöä vaaditaan ja opetetaan pitämään kurissa omia halujaan, kontrolloimaan omia vaistojaan, hallitsemaan itseään” (Rose 2005, 3; käänös JS).

auktoriteettien huomio on kohdistunut, miten näitä ongelmia on pyritty määrittelemään ja hallitsemaan, millaisia strategioita ja tekniikoita hallinnassa on käytetty tai ehdotettu käytettäväksi, ovat Rosen esimerkkejä hallinnan analyttisistä kysymyksistä. Hallinnan analyttinen tutkimus kysyy, millä tavoin yksilöiden tai joukkojen käyttäytyminen on problematisoitunut erityisinä historiallisina hetkinä. Erityistä huomiota kiinnitetään näissä problematisoinneissa ja ongelmien ratkaisuksi tarkoitetuissa strategioissa ja toimintaohjelmissa vaikuttaviin tiedon tyyppeihin, ajattelutapoihin ja uskomuksiin yhteiskunnasta, yksilöstä ja moraalista. Hallinnan diskursiivista tasoa tarkastellaan esimerkiksi siltä kannalta, kuinka tieteen diskurssit kietoutuvat yhteen muuttuvien moraalikäsitteiden kanssa. Hallinnan käytännöllä on Rosen mukaan aina tietty moraalinen muoto, sillä niihin liittyy jonkinlainen käsitys niiden oikeutuksesta, auktoriteetin legitimiudesta ja laajuudesta sekä auktoriteetin harjoittamista ohjaavista periaatteista (kuten kansalaisuus, autonomia tai velvollisuus). Hallinnan analyttisten tutkimusten tulisi Rosen mukaan pyrkiä identifioimaan tapoja, joilla ihmisiä yksilöllistetään erilaisissa heitä hallitsevissa käytännöissä, sekä niitä käytäntöjä, joilla yksilöt muodostavat itseensä suhteen pyrkiessään hallitsemaan itseään. (Mt., 20–26, 43.)

Hallinta toimii asettamalla kohteensa vastuuseen omista toimistaan tai saamalla nämä säätämään omaa käyttäytymistään. Kohdistuessaan esimerkiksi väestöryhmien käyttäytymiseen, sisältyy hallintaan oletuksia siitä, mikä tämä ryhmä on ja millainen sen tulisi olla. Hallinnan sisältämän moraalisen ulottuvuuden kautta tulee selväksi myös se, että hallinnan kohteiden oletetaan olevan kykeneviä hallitsemaan omaa käyttäytymistään. Tämä merkitsee sitä, että hallinnan kohteiden on oltava (enemmän tai vähemmän) autonomisia voidakseen problematisoida ja kontrolloida käytöstään. Hallinta edellyttää hallittavien olevan (edes marginaalisesti) vapaita; voidakseen muuttaa käyttäytymistään, hallituilla on oltava mahdollisuus käyttäytyä myös toisin. Hallinta ei siis ole pakottamista tai alistamista, vaan se pyrkii toimimaan muokkaamalla kohteidensa käsityksiä itsestään, toiveistaan ja intresseistään. Hallinta toimii tehokkaasti laajentuessaan itsehallinnaksi, mutta toisaalta itsehallinta tuottaa myös subjektin mahdollisuuden vastustaa muita hallinnan muotoja tai kyseenalaistaa totuuksia, joihin hallinnan käytännöt perustuvat. (Dean 1999, 11–14.)

Deanin (1999, 21) mukaan hallinnan analyttisen tutkimuksen kohteena ovat käytäntöjen regimit, eli jokseenkin koherentisti organisoituneet tavat, joilla asioita hoidetaan, tehdään ja ajatellaan. Regiimi koostuu tietystä näkyvyyden kentästä (tavat joilla hallinnan kohteet, auktoriteetit ja toiminnan tila hahmotetaan), ajattelutavoista (erityiset tietomuodot, sanastot ja totuuden tuottamisen tavat), tekniikoista (millaisten välineiden ja mekanismien kautta hallinta

operoi, eli erityiset toiminnan ohjaamisen tavat, joilla on usein materiaallinen ulottuvuus) sekä subjektin muodostumisen tavoista (millaisia mahdollisia identiteettejä ja toimijuuksia regiimi tuottaa). Kaikki nämä käytäntöjen regimien neljä eri ”akselia” ovat olemassa ja muuttuvat suhteellisen itsenäisesti, mutta kuitenkin suhteessa toisiinsa. Yhteiskunnassa vallitsee samanaikaisesti lukuisia erilaisia käytäntöjen regimejä, jotka usein limittyvät keskenään. Dean painottaa erityisesti historiallista näkökulmaa. Tärkeätä on hänen mukaansa se, kuinka regimit ilmaantuvat, kuinka niitä ylläpidetään ja kuinka ne muuttuvat. (Mt., 20–23, 30–32, 211.) Anu Kantola (2006, 30) toteaa, että regimit olisikin ymmärrettävä prosesseina, joissa tietty hallinnan tapa asettaa yksilön tilanteisiin, joissa ”yksilö joutuu ottamaan kantaa tiettyihin kysymyksiin, määrittelemään oman asemansa suhteessa niihin ja tuottamaan aktiivisesti oman asemansa suhteessa hallintaan”. Hallinnan tietty muoto tekniikoineen ei siis determinoi subjektiuden mahdollisia muotoja. ”Todellisia” subjekteja enemmän hallinnan analytiikassa kiinnitetäänkin huomiota hallinnan käytäntöjen olettimiin subjektiuden muotoihin, tai toisin sanoen siihen, millaisiksi (millaisin ominaisuuksin ja identiteetein varustetuiksi) hallinnan kohteet ajatellaan. (Dean 1999, 32–33.)

Deanin esittämä hallinnan määritelmä ohjaa kysymään, millaisia ovat hallintaa toteuttavat toimijat tai auktoriteetit ja millaisia tekniikoita ja tietomuotoja hallinnassa käytetään, millaisiin päämääriin käyttäytymisen hallinnalla pyritään sekä millaisia lopputuloksia ja seurauksia sillä on. Olennainen on myös kysymys siitä, millaiseen rationaalisuuteen hallinnan päämäärät ja sen käyttämät tekniikat perustuvat, esimerkiksi millaisia ovat mittapuut, joihin laskelmointi perustuu. (Dean 1999, 11.) Tässä tutkimuksessa lähestyn hallintaa tiedon kautta. Tarkastelen geenitietoa hallinnan tekniikoihin ja valta-asetelmiin liittyvänä tietomuotona, jota käytetään toiminnassa, joka tähtää yksilöiden ja joukkojen käytöksen muuttamiseen tiettyjen, mahdollisesti muuttuvien, päämäärien mukaiseksi. Hallinnan käytännöissä geenitiedon ei tarvitse olla ainoa niitä suuntaava tai ne mahdollistava tietomuoto, vaan kiinnostavia ovat myös geenitiedon diskursiiviset suhteet muiden tietomuotojen kanssa.

Hallinnan tekniikat viittaavat esimerkiksi teknologioihin, sanastoihin, instrumentteihin ja taktiikoihin, joita hallinnassa käytetään sen pyrkimyksiin sisältyvien moraalisten päämäärien mukaisesti. Tekniikoissa yhdistyvät erilaiset välineet (usein materiaaliset), mittapuut (joilla toimintaa voidaan arvioida päämäärän kehyksessä) ja tietyt tietojärjestelmät ja sille ominaiset sanastot (kuten geenitieto sille ominaisine ilmauksineen). (Dean 1999, 31.) Hallinnan analytiikassa hallinnan tekniikat voidaan jakaa kahdenlaisiin. Joitakin tekniikoita käytetään toisten (yksilöiden, ryhmien tai väestöjen) hallitsemiseen, toisia taas itsen hallitsemiseen

(minuustekniikat). Molempiin sisältyy moraalinen ulottuvuus. Ensin mainitussa hallintaa perustellaan aina jollakin päämäärällä, jonkinlaisilla ”hyvillä” seurauksilla hallinnan subjekteille, esimerkiksi väestön tai jonkin erityisryhmän terveydelle. Minäteknologioita harjoittava subjekti tavoittelee ”hyvää” itsessään ja itselleen joidenkin luonteeltaan moraalisten periaatteiden asettamissa kehyksissä. (Pyykkönen 2007, 201.) Minäteknologioiden perustana on usko siihen, että (asiantuntijoiden tai asiantuntijatiedon avulla) yksilö voi oppia totuuden jostain minuutensa ulottuvuudesta (Dreyfus & Rabinow 1982, 175).

Tiedon ymmärrän olennaisesti perspektiivisenä (ks. Foucault 2003, 91–93). Tämä merkitsee yhtäältä tarkastelun kohteena olevan tiedon, tutkimukseni tapauksessa geenitiedon, näkemistä historiallisesti suhteellisiin ja valtaan sitoutuneisiin näkökulmiin kietoutuneena (Kusch 1993, 135–138). Toisaalta se merkitsee myös sitä, että tuotan tutkimuksessa tietoa rajatusta näkökulmasta. Tarkoitukseni onkin tuoda näkyviin geenitiedosta nimenomaan niitä puolia, joissa se on yhteydessä hallinnan käytäntöihin. Tarkastellessani ajallista muutosta aineistossa keskityn hallinnan ja geenitiedon muuttuviin suhteisiin. Tietoa ja valtaa ei olisikaan tässä yhteydessä mielekäästä tarkastella toisistaan erillisinä, sillä juuri tieto-valta-suhteet toimivat Foucault’n (1999, 74) mukaan ”muutoksen matriiseina”. Tieto ja valta eivät samastu toisiinsa, vaan olennaista on juuri niiden muuttuva suhde ja vaikutukset, joita tuo suhde saa erilaisissa historiallisissa tilanteissa ja paikoissa. Geenitietoa tutkin käsitteellistämällä sen *geneettiseksi diskurssiksi*, painottaakseni sitä, kuinka geenitieto merkityksellistyy eri tavoin eri yhteyksissä, liittyy aina muihin asioihin, tietojärjestelmiin ja valtaan. Foucault’n (mt., 73–75) mukaan diskurssi on nimenomaan tiedon ja vallan jäsentymistä keskenään. Diskursiivinen muutos on siis näiden suhteiden jäsentymistä uudelleen. Tietoa on se, mikä diskurssissa määrittänyt totuudeksi; tämän totuuden muuttuessa järjestyvät uudelleen myös vallan ja tiedon suhteet.

Geneettinen diskurssi on osa laajempaa tieteellisen tiedon järjestelmää, biologian diskurssia. Donna Harawayn (1997) mukaan biologia on diskursiivisesti tuottanut ihmisen ”lajina”, kuten se on myös tuottanut ja vahvistanut joukkoa eroja lajin sisällä. Molemmat biologian funktiot ovat objektivoineet ihmiset tiedon kohteina, esimerkiksi väestönä ja biologisiin kategorioihin perustuviin ryhmiin kuuluvina. Se, että biologia on diskurssi joka konstituoitui tiedon kohteensa, ei merkitse sitä, että nämä tiedon kohteet olisivat olemassa ”vain kielessä” tai että biologinen diskurssi olisi ”pelkkiä sanoja”. Diskurssit ovat ”materiaalis-semioottisia käytäntöjä, joiden kautta sekä tiedon kohteet että tietävät subjektit konstituoituvat.” (Mt., 217–218.)

Elämän hallinnasta puhumalla korostan sitä, että geenitiedon liittyessä hallinnan käytäntöihin on kyse mitä konkreettisimmin *elävän* elämän hallinnasta. Geenitiedon ollessa kyseessä auktoriteetit ovat usein geneetikkoja, biologeja ja bioteknologian asiantuntijoita ja niin hallinnan problematisoinnit kuin strategiatkin kulkevat nimenomaan biologisten, geneettisten ja bioteknologisesti muunneltavien ruumiiden kautta. (Helén 2002, 111–113; Malin 2006, 29–30; Rose 2001; 2007.) Lääketieteellinen tieto on aina tuottanut lukemattomasti erilaisia luokitteluja, erityisesti akseleilla terve/sairas, normaali/poikkeava, ja ylipäänsä erilaisten ruumiillisten ominaisuuksien perusteella. Sosiaalitieteellisestä näkökulmasta näiden luokittelujen sosiaaliset seuraukset – erityisesti lääketieteellisen tiedon valuessa arkiajatteluun yleiseksi kulttuuriseksi tiedoksi – ovat kiinnostavia: luokittelut jakavat ihmisiä sosiaalsiin ryhmiin ja mahdollistavat erilaisia identiteettejä, oikeuksia sekä velvollisuuksia. Muiden kulttuuristen selitysmallien tavoin tieteelliset selitykset selittävät ihmisten elämää monin eri tavoin. Geenitieto on yksi (verrattain uusi) resurssi muiden tietojärjestelmien joukossa, joiden avulla elämän eri puolia on mahdollista tehdä ymmärrettäväksi.

Geenitieto siis mahdollistaa tietynlaisia ihmisenä ja yksilönä olemisen tapoja, jotka avaavat erityisiä elämän kokemisen, muuttamisen, ymmärtämisen ja hallitsemisen mahdollisuuksia. Ihmisen geneejiä koskeva tieto muuttaa ihmisenä olemista (tai olemisen kokemista) samoin kuin mikä tahansa ihmistä koskeva tieto, vaikka useammin tästä näkökulmasta on lähestytty ihmistieteitä ja erityisesti psykiatria. Tieteen tuottamat ihmisiä kategorisoivat luokittelut vaikuttavat kategorioimiensa ihmisten elämään. Esimerkiksi geneettisesti riskialttiina (jonkin spesifin taudin suhteen) pidettävää ihmistyyppiä ei voi olla olemassa ennen tätä koskevaa geenitietoa. Tiedon myötä ne, jotka tulevat tietoiseksi riskialttiudestaan, muuttuvat (he ehkä muuttavat elämäntapojaan tai ainakin ajattelevat itsestään ja mahdollisista tulevaisuuksistaan toisin). Ihmisen biologiaa koskeva tieto on siis vuorovaikutuksessa ihmisten itsensä kanssa. Tieto ei muuta itseään ihmisten biologista rakennetta, mutta biologista rakennetta koskevan tiedon liittyminen sosiaalsiin luokituksiin muuttaa luokituksia ja ihmisenä olemista (joka siis on historiallisesti muuttuvaa ja sidoksissa esimerkiksi juuri sosiaalsiin luokituksiin). (Ks. Hacking 1999, 31–32, 103–104; 2002, 23, 107–108; Hautamäki 2007, 119–120; Helén 2005, 94; Rose & Novas 2005, 445.) Geneettisen diskurssin tutkiminen voi avata niitä potentiaalisia yksilönä olemisen tapoja, joita popularisoitua ja arkiajattelussa yleistyvä geenitieto on tuottanut.

4 Tutkimuksen aineisto ja toteutus

Tutkielmani aineisto muodostuu vuosien 1950–2006 aikana *Terveydenhoitolehdessä* ja *Kotilääkärisä* julkaistuista geenitietoa sisältävistä kirjoituksista. Lehden tarkoituksena on alusta alkaen ollut popularisoida lääketiedettä ja levittää terveystietoa kansalle. Sittemmin lehti on viihteellistynyt ja alkanut käsitellä hyvinvointia ja elämäntapoja laaja-alaisemmin, vaikka onkin pysynyt nimenomaan terveyslehtenä. Viihteellistyminen on tapahtunut vähitellen viimeisten vuosikymmenien aikana. Lehden ehkä hiukan ambivalenttia paikkaa kuvaa se, että *Aikakauslehdistön historiassa* se mainitaan sekä tieteellisiä aikakauslehtiä että naistenlehtiä käsittelevässä osassa. (Leikola 1991, 174; Malmberg 1991, 265–267.) Viihteellistyminen on koko (media)kulttuuria läpäisevä ilmiö (Fairclough 2002, 21–25), eikä *Terveydenhoitolehden/Kotilääkäriin* muodonmuutosta voi siis sinänsä pitää mitenkään poikkeuksellisena. Siirtymässä terveysvalistuksesta erilaisten elämäntyylien ja henkilökohtaisen uudelleenmuokkauksen korostamiseen on edelleen kyse terveyteen liittyvän käyttäytymisen hallinnasta, vaikka hallinta tapahtuisikin etäämpää, yksilöiden ”tahtona terveyteen” (Rose 2001, 86, 94). Aikaisempi valistus perustui siihen, että yksilöiden terveyskäyttäytymistä kouluttiin esittämällä asiantuntijatiedolla perusteltuja malleja oikeasta ja väärästä käyttäytymisestä. Nykyään sen sijaan painottuu enemmän ihmisten omaa elämää koskeva asiantuntijuus. Yksilöllisiä elämäntapavalintoja koskeva rationaalinen laskelmointi on pitkälti korvannut ajatuksen terveydestä jonkinlaisena kansalaisvelvollisuutena (Helén & Jauho 2003, 32).

Keräsin aineiston selaamalla läpi kaikki vuosien 1950–2006 aikana ilmestyneet *Terveydenhoitolehdet/Kotilääkärit*, jotka löytyivät Tampereen yliopiston kirjastosta niiden viikkojen aikana, jolloin aineiston keräsin. Geenitietoa sisältävien tekstien etsimisessä tekniikkana oli jokaisen sivun nopea silmäily läpi ja kursorinen lukeminen niiden tekstien kohdalla, jotka aiheen puolesta vaikuttivat siltä, että voisivat sisältää geenitietoa. Asetin kaksi kriteeriä, jotka tekstien oli täytettävä päätyäkseen valokopioituina osaksi tutkimusaineistoa. Ensimmäinen kriteeri oli, että tekstin on sisällettävä ihmisen geneejiä⁸ koskevaa tietoa. Tämä ei välttämättä edellyttänyt sanan ”geeni” esiintymistä tekstissä, jos siinä esiintyi muuta genetiikkaan perustuvaa sanastoa (esimerkiksi: perimä, perintötekijät, periytyminen,

⁸ Geenitiedon tarkastelu rajoittuu tässä tutkielmassa ihmisen geneejiä koskevaan tietoon. Muita eliöitä koskevan geenitiedon (kuten geenimanipuloituja ruokakasveja käsittelevät tekstit) jätin ulkopuolelle jo kerätessäni aineistoa, ainoana poikkeuksena ne (melko harvat) tekstit, joissa muiden eläinlajien geneejiä koskevasta tiedosta tehtiin ihmistä koskevia johtopäätöksiä, tai tällaista tietoa käytettiin erontekoihin tai yhtäläisyyden osoittamiseen ihmisten ja muiden eläinten välillä.

perinnöllinen, geneettinen, DNA, kromosomi, suvussa kulkeminen). Toinen kriteeri oli, että tekstin on sisällettävä geenitietoa enemmän kuin vain viittauksenomaisesti. Tämän toisen kriteerin tarkoituksena oli sulkea aineiston ulkopuolelle ne tekstit, joissa geenitieto rajoittuu jonkin taudin tai alttiuden toteamiseen (usein yhdessä lauseessa) perinnölliseksi, mahdollisesti perinnölliseksi tai ei-perinnölliseksi.

Nämä kriteerit varmistivat sen, että kaikki tutkimuksen näkökulman ja tutkimuskysymysten kannalta olennaiset tekstit päätyivät aineistoon, mutta aineiston koko pysyi samalla kohtuullisissa rajoissa. Ilman jälkimmäistä kriteeriä aineistoon olisi kertynyt tekstejä moninkertaisesti enemmän ja se olisi ollut laadultaan tutkimuksen näkökulman kannalta suurelta osin epärelevanttia. Lehtiä selatessani en jäänyt kuin hetkeksi pohtimaan kunkin tekstin kohdalla täytyvätkö kriteerit sen osalta, mutta aineistovalinnan systemaattisuuden varmistukseni otin epäselvät tapaukset tässä vaiheessa mukaan. Aineistovalinnan toisella kierroksella karsin pois kopiot niistä teksteistä, jotka täyttivät asettamani kriteerit kaikkein niukimmin. Olisi ollut työläämpää joutua palaamaan lehtiarkistoon uudelleen kuin varmistaa kriteereiden yhtenäinen soveltaminen poistamalla joukosta jo kopioituja tekstejä. Aineistonkeruuprosessin aikana tein myös muistiinpanoja aiheen kannalta mahdollisesti kiinnostavista kriteerit täyttämättömistä teksteistä (esimerkiksi teksteistä, joissa aiheen vuoksi voisi olettaa olevan geenitietoa, mutta joissa geneettinen diskurssi kuitenkin loistaa ainoastaan poissaolollaan) sekä lehden rakenteen ja sisällön muutoksista.

Tutkimuskohteena olevan geenitiedon käsitteellistä terveystieteiden geneettiseksi diskurssiksi. Terveystieteiden geneettisen diskurssin ajattelen olevan yksi osa laajemminkin yhteiskunnassa ja kulttuurissa vallitsevasta ajattelutavasta tai tietojärjestelmästä. Kaikki tutkimuksen aineiston geenitieto on journalistisesti välitettyä. Analysoimieni tekstien geenitieto ei siis välttämättä ole samaa kuin esimerkiksi genetiikan oppikirjojen geenitieto. Tarkoitus ei ole eristää ja eritellä mitään puhdasta geenitietoa, vaan olen kiinnostunut nimenomaan niistä yhteyksistä ja tilanteista, joissa geenitietoa käytetään. Geenitiedon merkityksellisyys syntyy sen käyttöyhteyksissä. Terveystieteiden erityinen genre sekä lehden toimitukselliset käytännöt ja linjaukset vaikuttavat siihen, kuinka geneettinen diskurssi lehdessä ilmenee.

Tutkimuksen aineiston ei ole tarkoitus tarjota edustavaa katsausta geneettisen diskurssin kaikkiin kulttuurisiin käyttöyhteyksiin, vaan se on ennemminkin näyte tämän diskurssin paikallisesta ilmenemisestä tietyn lehden teksteissä. Suurelle yleisölle suunnattuna yleistajuisena lehtenä on kuitenkin syytä ajatella lehden tekstien välittämän tiedon olevan

luonteeltaan sellaista, että se sopii yhteen oletettujen lukijoiden sisäistämien kulttuuristen ajattelutapojen kanssa. Aineiston voi siksi ymmärtää näytteeksi kulttuurista, geenitiedon jäsentämistä kulttuurisista ajattelutavoista (Alasuutari 1999a, 88). Lehden rooli kansanvalistuslehtenä on muuttunut vähitellen yhä epäselvemmäksi (nykyistäkin lehteä voi lukea valistuksena, vaikka valistuksellisuus on implisiittisempää). Nykyään lehti muistuttaa naistenlehtiä. On kuitenkin vaikea sanoa, missä vaiheessa siitä on tullut nimenomaan naistenlehti. Jo 1950-luvulla monet jutuja oli selvästi suunnattu naisille, erityisesti pienten lasten äideille, vaikka lehti ei selvästi naistenlehdeksi tuolloin määrittynytkään.

4.1 Geenitietoa sisältävät tekstit

Esittelen tässä aluvuussa tutkimuksen aineistoa. Kuvailevan otteen tarkoituksena on antaa tarpeeksi kattava kuva tutkimuskohteesta, eli terveyslehden geneettisestä diskurssista, jotta seuraavissa luvuissa (luvut viisi, kuusi ja seitsemän) hallinnan analyttisestä näkökulmasta tekemiäni tulkintoja olisi mahdollista arvioida osana laajempaa kontekstia. Kuvailen aineistoa ja tutkimuskohdetta esittelemällä geenitiedon määrällistä esiintymistä ja sen esiintymistiheyden ajallista muutosta lehdessä. Esitän myös geenitiedon esiintymisyhteyksien luokituksen erittelemällä aiheita, joiden yhteydessä geneettinen diskurssi *Terveydenhoitolehdessä/Kotilääkärissä* esiintyy. Analyysiyksikkönä tämän luvun tarkasteluissa on *teksti*, jolla tarkoitan yhtä kokonaista kirjoitusta, jossa geneettinen diskurssi esiintyy. Joitakin teksteistä geneettinen diskurssi saattaa hallita lähes kokonaan, joissakin se on yhtenä diskurssina muiden joukossa ja joissain se vain vilahtaa muiden diskurssien katveessa. Viitatessani kaikkiin aineiston teksteihin vuosilta 1950–2006 puhun *tutkimusjaksosta*. Muutoksen hahmottamisen helpottamiseksi tarkastelen tutkimusjaksoa myös jaettuna vuosikymmenen mittaisiin lyhyempiin jaksoihin. Tämä luku perustuu koko aineiston läpikäymiseen ja esittelyyn.

Tutkimusjakson (57 vuotta) aikana *Terveydenhoitolehteä/Kotilääkärinä* on ilmestynyt 635 numeroa, joista 611 löytyi kirjaston kokoelmista. Kertyneen aineiston ensimmäisten lukukertojen ja luokitteluiden jälkeen oli selvää, että aineiston laatuun harvat puuttuvat numerot eivät vaikuta. Kaikki tutkimuksen kannalta kiinnostavat geneettisen diskurssin esiintuloyhteydet toistuvat aineistossa siinä määrin, että ne olisivat hyvin todennäköisesti kaikki löytyneet, vaikka olisin kerännyt aineiston käymällä läpi vain lehden joka toisen numeron. Myöskään geenitietoa sisältävien tekstien määrällisiin arvioihin puuttuvilla numeroilla ei ole merkittävää vaikutusta,

sillä miltään yksittäiseltä vuosikymmeneltä ei ollut kateissa huomattavan suurta määrää numeroita. Geenitiedon esiintymisen määrällisen vaihtelun arvioimista vaikeuttaa pikemminkin se, että lehden rakenne, sivumäärät, ja lehdessä olevien kirjoitusten määrät ovat muuttuneet useaan otteeseen. Vuoden aikana ilmestyvien numeroiden määrä on vaihdellut kymmenestä kahteentoista.

Edellä esittämäni kriteerit täyttäviä tekstejä löytyi yhteensä 312 (luettelo teksteistä, ks. Liite 1). Jokaisesta lehden numerosta näitä ei löytynyt, mutta yhtä vuosikertaa (vuosi 1955) lukuun ottamatta jokaiselta vuodelta kuitenkin. Keskimääräisestä vuosikerrasta tekstejä löytyi viidestä kuuteen. Enimmillään yhdestä ja samasta numerosta löytyi viisi ja vuosikerrasta viisitoista kriteerit täyttävää tekstiä. Taulukossa 1 esitän vuosikymmenittäin kaikki aineiston tekstit luokiteltuna tekstilajin mukaan. Teksteistä suurin osa on artikkeleita. Kolme muuta lukumääräisesti melko runsaasti esiintyvää lajia – uutiset, haastattelut ja lukijakysymykset – on myös jaettu taulukossa omiin sarakkeisiinsa. Harvemmin esiintyvät tekstilajit on yhdistetty sarakkeeseen ”muut”. Tähän joukkoon kuuluu yhdeksän pääkirjoitusta, viisi mielipidekirjoitusta, neljä kolumnia, sekä yksi ilmoitus, kysely ja taustajuttu.

Noin kaksi kolmasosaa aineiston teksteistä on tekstilajiltaan artikkeleita. Artikkelit ovat selvästi yleisin geenitietoa sisältävä tekstilaji kaikilla vuosikymmenillä. Muihin tekstilajeihin verrattuna artikkelit ovat keskimäärin pidempiä. Tyypillinen *Terveystieteiden/Kotilääkärin* artikkeli on pituudeltaan noin kolmen sivun mittainen. Artikkelit perustuvat lähes aina asiantuntijoiden (useimmiten lääketieteen eri alojen) haastatteluille, ja joskus ne ovat asiantuntijoiden kirjoittamia. Usein tekstissä haastattelujen tai sen sisältöä varten konsultoitujen asiantuntijoiden nimet ja tiedot oppiarvosta tai ammatista mainitaan artikkelin kirjoittaneen toimittajan nimen ohessa.

Lehdessä julkaistut uutiset ovat tavallisesti lyhyitä, alle sivun mittaisia tekstejä. Uutisten aiheena on tyypillisesti jokin lääketieteen uusi löydös tai edistysaskel. Geenitietoa sisältäviä uutisia lehdessä ilmestyi poikkeuksellisen paljon vuosien 1991–1997 aikana. Tällöin tehtiin paljon uusia sairauksia selittäviä geenivirhelöytöjä ja tuolloin ne olivat vielä uutisoinnin arvoisia asioita. Havainto vastaa Esa Väliwerrosen (2007) geenitutkimuksen televisiuutisointia (myös muun kuin ihmisen genejä koskevan) vuosina 1985–2000 koskevan tutkimuksen tuloksia. Suomalaisissa televisiuutisissa geenitutkimusta koskeva uutisointi alkoi lisääntyä selvästi vuonna 1993, mistä eteenpäin uutisten määrä pysyi suurena vuoteen 1997 asti (mt., 36). Terveyslehdessä uutisoinnin lisääntyminen näyttää tapahtuneen paria vuotta aikaisemmin,

mutta hiipuneen samoihin aikoihin kuin yleismediassa. 1990-luvun geenitietoa sisältävien tekstien poikkeuksellisen suuri määrä tutkimukseni aineistossa selittyy kokonaan uutisten suurella määrällä.

Taulukko 1. Geenitietoa sisältävät kirjoitukset tekstilajin mukaan

| | artikkeli | uutinen | haastattelu | lukija- kysymys | muu | yht. |
|-------------|------------|-----------|-------------|--------------------|-----------|------------|
| 1950–1959 | 23 | 1 | 1 | 7 | 0 | 32 |
| 1960–1969 | 36 | 1 | 1 | 3 | 3 | 44 |
| 1970–1979 | 43 | 9 | 6 | 3 | 3 | 64 |
| 1980–1989 | 40 | 3 | 4 | 3 | 7 | 57 |
| 1990–1999 | 40 | 23 | 3 | 4 | 6 | 76 |
| 2000–2006 | 21 | 3 | 11 | 2 | 2 | 39 |
| yht. | 203 | 40 | 26 | 22 | 21 | 312 |

Haastatteluiksi olen luokitellut vain ne tekstit, joissa haastateltava henkilö on nostettu nimenomaan henkilönä tekstin tärkeimmäksi asiaksi ohi muun asiasisällön, vaikka monet artikkelitkin rakentuvat asiantuntijoiden haastatteluille ja niissä toisinaan käytetään haastatteluille tyypillistä esitystapaa, jossa asiantuntija vastaa toimittajan esittämiin kysymyksiin. Artikkeleista haastattelut näyttävät eroavan siinä, että niissä asiantuntijat saavat pitkälti itse määrittää mistä työhönsä liittyvistä aiheista haluavat kertoa. Lääketiedettä koskevan asiasisällön ohella näissä teksteissä käsitellään myös asiantuntijoiden yksityiselämää, elämänhistoriaa ja tulevaisuuden suunnitelmia. Geenitietoa sisältävät haastattelut ovat yleisiä ainoastaan 2000-luvulla.

Lehdessä on julkaistu läpi koko tutkimusjakson lukuisia terveyteen liittyviä lukijakysymyksiä joka numerossa omalla palstallaan. Geenitietoa sisältäviä lukijakysymyksiä ja niiden vastauksia esiintyy harvakseltaan tasaisesti koko tutkimusjaksolla, vaikkakin vuosien 1951–1954 aikana niitä esiintyy tavallista tiheämmin. Kysymykset ja vastaukset esitetään lyhyesti ja tiiviisti. Vastaajana on aina lääkäri, jonka erikoistumisala mainitaan.

Geenitietoa sisältävien tekstien kokonaismäärä on 1970-luvulla ja sitä seuraavilla vuosikymmenillä selvästi suurempi kuin tutkimusjakson kahdella ensimmäisellä vuosikymmenellä. Aineistoon päätyneiden kriteerit täyttävät tekstit alkavat lisääntyä 1960-luvun puolivälissä. Vuosi 1964 on jonkinlainen käännekohta, sillä se on ensimmäinen vuosi jonka aikana aineiston kriteerit täyttäviä tekstejä ilmestyi enemmän kuin kuusi. Tämän jälkeen vastaavia vuosia on useita. 1990-luvulla tekstejä ilmestyi selvästi eniten poikkeuksellisen

suuren geenitietoa sisältävien uutisten määrän johdosta. 2000-luvulta aineistoon ehti mukaan ainoastaan seitsemän ensimmäistä vuotta, mutta niiden aikana ilmestyneiden geenitietoa sisältävien tekstien määrän perusteella voi arvioida vuosikymmenen kokonaismäärän tulevan olemaan suunnilleen samaa luokkaa 1980-luvun kanssa. Kaiken kaikkiaan voi sanoa, että jos 1990-luvun suuri uutisten määrä jätetään huomiotta, on lehdessä 1960-luvun puolivälistä alkaen julkaistu geenitietoa sisältäviä tekstejä tiheämmin kuin aikaisemmin, mutta lukumäärässä ei tämän jälkeen ole kuitenkaan tapahtunut suurempia muutoksia.

Vaihtelua on kuitenkin havaittavissa enemmän siinä, kuinka keskeistä geenitieto on eri ajankohtina julkaistuissa aineiston teksteissä. Taulukko 2 kuvaa sitä, kuinka tärkeässä osassa geneettinen diskurssi aineiston teksteissä on eri vuosikymmeninä. Taulukossa esitetään niiden tekstien lukumäärät, joissa geenitieto tulkintani mukaan on keskeisessä osassa. Näissä teksteissä geenit tai genetiikka on joko varsinaisena aiheena tai sitten välttämättömässä osassa koko tekstin sisältöä ajatellen. Tärkeässä osassa niiden voi katsoa olevan, jos geneettiselle diskurssille ominaista sanastoa käytetään tekstissä laajalti, geenit on nostettu esiin väliotsikoissa tai jos tekstiä on kuvitettu esimerkiksi kromosomikartoilla tai kuvilla kaksoiskierteisestä DNA:sta.

Taulukko 2. Tekstit, joissa geenitieto on keskeisessä osassa

| | artikkeli | uutinen | haastattelu | lukija- kysymys | muu | yht. | osuus kaikista ¹ |
|-------------|-----------|-----------|-------------|--------------------|-----------|------------|--------------------------------|
| 1950–1959 | 8 | 1 | 0 | 1 | 0 | 10 | 31 % |
| 1960–1969 | 18 | 1 | 1 | 2 | 1 | 23 | 52 % |
| 1970–1979 | 16 | 6 | 1 | 1 | 0 | 24 | 38 % |
| 1980–1989 | 12 | 0 | 2 | 2 | 3 | 19 | 33 % |
| 1990–1999 | 23 | 17 | 1 | 4 | 5 | 50 | 66 % |
| 2000–2006 | 10 | 3 | 7 | 1 | 1 | 22 | 56 % |
| yht. | 87 | 28 | 12 | 11 | 10 | 148 | 47 % |

¹ Näiden tekstien osuus, joissa geenitieto on keskeisessä osassa verrattuna vuosikymmenen aikana julkaistujen geenitietoa sisältävien tekstien kokonaismäärään (ks. Taulukko 1).

Neljän ensimmäisen vuosikymmenen joukosta 1960-luku erottuu sillä, että sen aikana ilmestyneistä geenitietoa sisältävistä teksteistä yli puolessa geenitieto on keskeisessä osassa. Tämän selittävät useat vuosikymmenen aikana ilmestyneet artikkelit, joissa tietoa perintötekijöistä ja sairauksien sekä ominaisuuksien periytymisestä popularisoitiin varsin koulukirjamaisella otteella. 1970- ja 1980-luvuilla geenitietoa esiintyi selvästi useammissa teksteissä kuin aikaisempina vuosikymmeninä, mutta se oli harvemmin kovin keskeisessä osassa tekstin sisältöön kokonaisuutena suhteutettuna. 1990-luvulta alkaen geenitieto on ollut

aikaisempaa paljon useammin keskeisessä asemassa lehden teksteissä. 1990-luvulla ei ainoastaan ilmestynyt erityisen paljon geenitietoa sisältäviä tekstejä, vaan geenit ja genetiikka olivat niissä myös tavallista useammin pääasiallisena aiheena. Ilman genetiikkaa koskevien uutisten suurta määrää 1990-luku muistuttaisi pitkälti 2000-lukua.

4.2 Geneettisen diskurssin esiintymisyhteydet

Kaikkein yleisimmällä tasolla tarkasteltuna lähestulkoon kaikkia aineiston tekstejä yhdistävä aihe on terveys. Koska aineisto on kerätty terveyteen keskittyvästä erikoisaikakauslehdestä, ei tämä tietenkään ole yllättävää. Terveysaihetta lähestytään lehden kirjoituksissa useista suunnista. Määrittelin jokaiselle tekstille yhden pääaiheen. Taulukossa 3 esitän pääaiheista tekemäni luokittelun. Tarkoituksena on antaa yleiskuva geenitiedon esiintymisyhteyksistä ja eri aiheiden esiintymisen ajallisista muutoksista ja jatkuvuuksista geneettisessä diskurssissa.⁹ Kuvaillessani kutakin luokkaa tuon kunkin kohdalla esiin, millaisia aiheita luokka pitää sisällään. Esitän lyhyesti jokaisen luokan tärkeimpien aiheiden esiintymisessä havaittavat jatkuvuudet ja tihentymät, eli mitkä aiheet ovat olleet kestoaiheita terveyslehden geneettisessä diskurssissa ja mitkä aiheet puolestaan ovat nousseet erityisen runsaasti käsitellyiksi jonain tiettyinä ajankohtana. Huomio on siis geenitiedon esiintymisyhteyksien ajallisessa muutoksessa

Kuten diskurssit ylipäänsä, tuottaa geneettinenkin diskurssi objektinsa, tiedon kohteensa tai ne asiat joista se puhuu (ks. Foucault 2005a, 58–67). Geneettisen diskurssin ohella teksteissä esiintyviä tiedon objekteja konstruoivat tietenkin muutkin diskurssit, mutta geneettisen diskurssin ollessa tutkimuskohteena olennaista on paikantaa geneettisen diskurssin muuttuvat rajat, eli millaisilla tietämisen alueilla ihmisen geneejiä koskeva tieto on vaikuttavaa. Luokille antamani nimet antavat käsityksen siitä, millaisia objekteja geneettinen diskurssi tuottaa ja minkä muiden tiedon alueiden kanssa sillä on yhteistä pintaa ja liittymäkohtia.

Perintötekijät ja genetiikka

Tekstien pääaiheet liittyvät tässä luokassa geneeihin, geeniteknologiaan ja genetiikkaan yleensä. Geneettinen diskurssi on näissä teksteissä läsnä tiheämmin kuin useimmissa muiden luokkien

⁹ Ensimmäisen lukukierroksen tuloksena löytyi 101 pääaihetta, joista 41 oli vain yhden tekstin aiheena. Taulukon luokat syntyivät yhdistelemällä näitä aiheita laajempiin kategorioihin.

teksteissä. Niinpä kaikki tähän luokkaan kuuluvat tekstit ovat myös niitä, joissa geenitieto on keskeisessä osassa (ks. Taulukko 2). Pelkästään tämän luokan tekstejä analysoimalla olisi voinut saada jo melko hyvän kuvan geenitiedon ajallisesta muutoksesta. Kuitenkin hallinnan näkökulman kannalta myös muihin luokkiin kuuluvat tekstit ovat kiinnostavia, koska niissä geenitiedon laajempi sovellusala tulee näkyväksi, kun se kytketään moninaisempiin yhteyksiin. Koska tämän luokan tekstien ensisijainen tarkoitus on juuri genetiikan tuottaman tiedon levittämisessä ja popularisoinnissa, kertovat ne siitä, millaista geenitietoa ja missä määrin ihmisten on milloinkin ajateltu tarvitsevan.

Taulukko 3. Geenitietoa sisältävien tekstien pääaiheet

| | 1950— 1959 | 1960— 1969 | 1970— 1979 | 1980— 1989 | 1990— 1999 | 2000— 2006 | yht. |
|--|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|------|
| Perintötekijät ja genetiikka | 6 | 11 | 13 | 5 | 23 | 8 | 66 |
| Sairaudet | 6 | 5 | 18 | 9 | 20 | 8 | 66 |
| Fyysiset ominaisuudet | 7 | 9 | 7 | 10 | 9 | 9 | 51 |
| Käyttäytyminen, mielenterveys ja henkiset ominaisuudet | 4 | 11 | 9 | 12 | 9 | 3 | 48 |
| Perhe ja lisääntyminen | 8 | 7 | 5 | 11 | 7 | 4 | 42 |
| Lääketiede ja terveydenhoito | 1 | 1 | 12 | 10 | 8 | 7 | 39 |
| yht. | 32 | 44 | 64 | 57 | 76 | 39 | 312 |

Useimmilla vuosikymmenillä genejä tai genetiikkaa pääaiheenaan käsittelee noin viidennes kaikista aineiston kriteerit täyttäneistä teksteistä. 1980-luku ja 1990-luku ovat tässä suhteessa poikkeuksia: 1980-luvulla ne ovat pääaiheena poikkeuksellisen harvoin (noin joka kymmenennessä tekstissä) ja 1990-luvulla poikkeuksellisen usein (lähes yhdessä kolmesta). Kuten aikaisemmin on todettu, 1990-luvulla ilmestyi runsaasti tekstejä, joissa uutisoidaan geenitutkimuksen tuloksia. Silloin ilmestyi myös runsaasti uuteen geeniteknologiaan liittyviä tekstejä, erityisesti geenitestit ja -seulonnat olivat usean tekstin aiheena. Tarkemmin aiheita ja vuosia tarkastellessa voidaan havaita, että vuodesta 1993 genejä pääaiheenaan käsittelevät tekstit alkoivat lisääntyä uudelleen sen jälkeen, kun ne olivat 1970- ja 1980-luvun vaihteessa alkaneet harvinaistua.

Selvästi erottuvan omanlaisensa ryhmän muodostavat genetiikkaa popularisoivat tekstit, joita on ilmestynyt jonkin verran koko tutkimusjakson aikana, mutta etenkin kahdessa ryppäässä ensin 1960-luvulla ja sitten 1990-luvun ja 2000-luvun vaihteessa. Näistä ensimmäisessä, 1960-luvulle ajoittuvassa tekstijoukossa, käsitellään varsin yksityiskohtaisesti ja koulukirjamaisella tyylillä ominaisuuksien periytymistä koskevia lainalaisuuksia. Mendelin lakia, resessiivistä ja vallitsevaa periytymistä selvitetään hyvin kaavamaisesti, antaen helposti ymmärtää kaiken periytymisen tapahtuvan näiden yksinkertaisten logiikoiden mukaisesti. Tämän tyyppisten tekstien tiheää ilmestymistä tuolloin saattaa selittää perinnöllisyystieteilijöiden näkemä vaiva tehdä eroa eugeeniseen genetiikkaan (vrt. Petersen 2001a, 110), jonka vaikutus on voimakkaasti nähtävissä *Terveystieteiden* kirjoituksissa vielä 1950-luvulla (ks. luku viisi). Perinnöllisyydestä haluttiin tehdä kaikille ymmärrettävää ja välttää liittämästä geenitietoa lainsäädännön ja kansanterveyspolitiikan kysymyksiin, kuten eugeenisissa teksteissä hyvin eksplisiittisesti tehdään.

Ihmisen genomia kartoittavan projektin (ks. luku 2.1) vuoksi genetiikka sai ympärilleen nopein askelin etenevän, käännteentekevän tieteen ja teknologian sädekehän. Genetiikasta tuli tulevaisuuden tiede. Tähän ajankohtaan, 1990-luvun ja 2000-luvun vaihteeseen, ajoittuu toinen genetiikkaa popularisoimaan pyrkivä tekstiryppäs. Näissä teksteissä geenitieto esitetään aikaisempaa paljon monimutkaisempana. Periytymisen prosessit vaikuttavat kompleksisemmilta, eikä lukijan nähdä tärkeäksi niitä välttämättä tuntea. Periytymisen lainalaisuuksia kiinnostavammaksi nousevat genetiikan mahdollisuudet vaikuttaa jo perittyjen ominaisuuksien seurauksiin. Geenejä koskevaa faktatietoakin esitetään, mutta tärkeämpään asemaan tulevat genetiikan kehittymiseen liitettävät tulevaisuuden lupaukset, joissa on tavallisesti kyse sairauksiin, alttiuksiin ja terveysriskeihin vaikuttamisen mahdollisuudesta, sairauksien tehokkaammasta ehkäisystä ja parantamisesta tulevaisuudessa. Usein nämä uudemmat genetiikkaa popularisoivat tekstit kuvaavat geneetikkojen työtä henkilöhaastatteluin. Genetiikan asiantuntijat käyttävät saamansa tilaisuuden kertoakseen oman, usein varsin spesifin, tutkimusalanensa saavutuksista ja odotettavissa olevista edistysaskeleista.

Genetiikkaa popularisoivissa teksteissä ei ole kyse yksinomaan siitä, että niissä media välittäisi ”faktoja” genetiikan ja geeniteknologian uusista löydöistä ja läpimurroista, vaan sen ohessa geneetikot voivat myös käyttää mediaa luodakseen tietynlaista julkista kuvaa tieteestään ja avaamaan tietynlaisia näkymiä tulevaisuuteen. Erityisesti aikaisempien eugeniikkayhteyksien

vuoksi julkisen kuvan vaaliminen on ollut genetiikalle korostuneen tärkeää. Tulevaisuuden näkymien luomisella on merkittävä rooli julkisen kuvan muokkaamisen lisäksi myös julkisen rahoituksen jatkuvuuden varmistamisessa. (Petersen 2001a, 104, 110.) Genetiikan ja yleisemmin lääketieteen vallan yksi perusta on Ilpo Helénin (2002) mukaan juuri siihen kietoutuvissa lupauksissa pidemmästä, terveemmästä ja onnellisemmasta elämästä. Genetiikka lupaa juuri sitä, mitä nykyihmiset ehkä eniten toivovat. Lääketiede on ennenkin antanut toivoa erilaisten sairauksien voittamisesta tulevaisuudessa, mutta molekyylibiologinen, geeniteknologiaa hyödyntävä lääketiede voi luvata vielä syvemmälle meneviä mahdollisuuksia elämänprosessien muokkaamiseen, molekyylitasolta alkaen. (mt., 105–110.)

Genetiikkaa popularisoivien tekstien lisäksi tässä luokassa ei ole muita pääaiheita, joita edustavia tekstejä esiintyisi koko tutkimusjakson ajalta. Sukupuolen määräytymistä ja selvittämistä koskevat tekstit sekä säteilyn vaaroja perimälle käsittelevät tekstit ovat tavallisia tutkimusjakson alkupuolella ja keskivaiheilla, mutta jakson loppupuolella niitä ei esiinny enää lainkaan pääaiheina. Tutkimusjakson loppupuolella yleistyvät geeniteknologiaan liittyvät aiheet, joita ei esiinny lainkaan alkupuolella. Tällaisia ovat esimerkiksi tekstit, joiden pääaiheena ovat geenivirheet tai kromosomipoikkeamat, geenitestit tai geeniteknologiaan perustuvat hoidot (kuten geenilääkkeet tai geeniterapia). Kaikkia näitä esiintyy aineistossa tiheästi ainoastaan vuosien 1991–1999 välillä. 2000-luvulla maininnat niistä eivät katoa mihinkään, mutta pääaiheina ne harvinaistuvat. Tämän voi katsoa liittyvän 1990-luvun alkupuolen tekno-optimismin laantumiseen (Väliverronen 2007, 36) tai yksinkertaisesti näiden aiheiden uutuusarvon katoamiseen.

Sairaudet

Pääaiheena useimmissa tämän luokan teksteissä on jokin erityinen tauti tai sairaus, mutta joukkoon kuuluu myös useita tekstejä, joissa puhutaan sairauksista tai sairastavuudesta yleisemmin, kuten esimerkiksi teksteissä joiden aiheena on vastustuskyky tai alttius sairastua. Tähän luokkaan kuuluvien tekstien määrä rajautui kaikkein eniten aineistovalinnassa soveltamani toisen kriteerin myötä, joka edellytti, että aineistoon päätyvien tekstien on sisällettävä geenitietoa enemmän kuin viittauksenomaisesti. Sairauksia käsittelevät tekstit ovat terveystieteessä kaikkein yleisimpiä, ja näissä teksteissä on tyypillistä todeta, usein yhdellä lauseella, onko käsiteltävänä oleva sairaus asiantuntijoiden käsityksen mukaan periytyvä tai

onko siihen olemassa perinnöllinen alttius. Kaikissa tähän luokkaan kuuluvissa teksteissä geenitieto on siis jollakin tavalla enemmän läsnä.

Geenitietoa sisältäviä sairauksia pääaiheenaan käsitteleviä tekstejä on ilmestynyt melko runsaasti lähes koko tutkimusjakson ajan. 1970-luvun alusta eteenpäin pelkkää perinnöllisyyteen kohdistuvaa viittausta enemmän geenitietoa sisältäviä tekstejä on kuitenkin ilmestynyt selvästi aikaisempaa enemmän. Kaikkein tiheimmin luokkaan kuuluvia tekstejä on ilmestynyt 1970- ja 1990-luvuilla. Kolmasosassa luokan teksteistä pääaiheena ovat korostetusti nimenomaan perinnölliset sairaudet. Näitä tekstejä on ilmestynyt koko tutkimusjakson ajalta, mutta runsaammin vasta vuodesta 1973 eteenpäin. Tästä eteenpäin toistuvat usein tekstit, joissa puhutaan erityisesti ”suomalaisesta tautiperinnöstä” (ks. luku 5.2). Toinen kestoaihe on ollut sydän- ja verisuonitaudit, joissa geenitieto usein yhdistyy elämäntapoja koskeviin huomioihin. 1990-luvun alkupuolen teksteissä tyypillisenä aiheena ovat syöpää aiheuttavat geenivirheet. Vuosikymmenen jälkipuoliskolla geenitieto liittyi usein dementiaa ja Alzheimerin tautia käsitteleviin aiheisiin.

Fyysiset ominaisuudet

Biologiseen yksilön- ja lajinkehitykseen liittyvät kysymykset yhdistävät tämän luokan tekstejä. Lähes kaikissa teksteissä aiheena ovat ihmisruumiin fyysinen rakenne tai jotkin tämän rakenteen erityiset osat. Geenitieto on liittynyt näihin aiheisiin tasaisesti kaikilla tutkimusjakson vuosikymmenillä. Yleisimmät aiheet liittyvät pituuskasvuun, lihavuuteen ja epämuodostumiin. Yksikään aihe ei kuitenkaan ole ollut yleinen koko aikavälillä. Osassa teksteistä aiheena on ihmisyksilöiden tai ihmislajin (parissa tekstissä suhteessa muihin eläinlajeihin) biologinen muutos. Joukkoon mahtuu esimerkiksi kolme 1960-luvulla julkaistua biologin kirjoittamaa artikkelia, joissa ihmislajin tulevaisuutta arvioidaan ”biologisten lainalaisuuksien valossa”.

Tavallisempia ovat kuitenkin tekstit, joissa käsitellään biologista yksilönkehitystä, eli esimerkiksi ihmisen elämänvaiheisiin, kasvamiseen ja ikääntymiseen liittyviä biologisia prosesseja. 1950-luvulla teksteissä käsitellään fyysistä rakennetta yleisellä tasolla, myöhemmin geenitieto liittyy rajatumpiin ruumiin osiin. Ikääntymisen syyt ja seuraukset ovat usein esillä varsinkin 1970-luvun alusta tutkimusjakson loppuun asti. Elämäntapoihin geenitieto yhdistyy useissa lihavuutta käsittelevissä teksteissä etenkin 1980-luvun aikana.

Geenitieto yhdistyy tämän luokan teksteissä useimmiten kasvatustieteellisiin, psykologisiin ja psykiatrisiin diskursseihin ja kysymyksiin ihmisten käyttäytymisestä, luonteesta ja mielenterveydestä. Joukkoon kuuluu myös tekstejä, joissa henkisiä ominaisuuksia selitetään täysin biologisista lähtökohdista. Luokkaan kuuluvia tekstejä on ilmestynyt läpi koko tutkimusjakson. Tutkimusjakson ensimmäisellä ja viimeisellä vuosikymmenellä luokkaan kuuluvia tekstejä on kuitenkin ilmestynyt muita vuosikymmeniä harvemmin. Näiden väliin jäävien vuosikymmenten ajalta, jolloin luokkaan kuuluvia tekstejä on ilmestynyt runsaammin, on mahdollista erottaa kaksi pääaiheiden tihentymää.

Ensimmäinen tihentymä ajoittuu 1960-luvun aikana ja 1970-luvun alkuun. Tuolloin ilmestyneissä tähän luokkaan kuuluvissa teksteissä yleisin yksittäinen aihe on älykkyys. Kiinnostuksen kohteena on usein lasten älykkyyden kehittyminen, johon vaikuttavia tekijöitä, ympäristöä (erityisesti kasvatusta) ja perinnöllisyyttä, teksteissä eritellään. Samaan aikaan teksteissä käsitellään vajaamielisyyttä, joka ymmärretään sekä lääketieteellisenä että yhteiskunnallisena ongelmana. Vajaamielisyyttä pidetään näissä teksteissä itsestään selvästi periytyvänä. Yhteiskunnallisen ongelman siitä teki yhtäältä väestön laatuun kohdistuva uhka vajaamielisyyden yleistymisen kautta (ks. luku 5.1), toisaalta laitoshoidon kalleus ja epäinhimillisuus. Molempiin ratkaisua haettiin sterilisointilaista, sillä keskeinen syy vajaamielisten laitoksiin sijoittamiselle oli ollut näiden lisääntymisen estämisessä (ks. Harjula 2003, 139–140; 2007, 50–54; Mattila 2003, 117–127). 1970-luvun alun jälkeen vajaamielisyyttä pääaiheenaan käsitteleviä tekstejä ei esiinny lainkaan. Samoihin aikoihin vähenevät myös älykkyyttä yleisellä tasolla käsittelevät tekstit. Näiden tilalle ilmaantuu 1970-luvun puolivälissä useita tekstejä, joissa käsitellään erilaisten lahjakkuuksien syntymistä ja kehittymistä, jälleen kasvatuksen ja perinnöllisyyden osuuden arvioinnin kautta.

Toinen aiheiden tihentymä on 1990-luvulla, jolloin esiintyy useita tekstejä, joissa geenitietoa käsitellään luonnetta ja persoonallisuutta käsittelevien tekstien yhteydessä. Ylipäänsä jo 1980-luvulta alkaen luokkaan kuuluvat tekstit ovat siinä suhteessa hyvin erilaisia kuin aikaisemmin, että aiheita ei enää juurikaan eksplisiittisesti määritellä suhteessa erilaisiin yhteiskunnallisiin ongelmiin. Vajaamielisyyden, aggressiivisuuden, rikollisuuden, addiktioiden ja kasvatustieteellisen kaltaiset asiat enää harvoin liittyvät teksteissä yhteen perinnöllisyyttä koskevan tiedon kanssa.

Perhe ja lisääntyminen

Valtaosassa tämän luokan teksteistä geenitieto liittyy tavalla tai toisella jälkeläisiin. Teksteissä puhutaan paljon potentiaalisten jälkeläisten geeniperimästä ja mahdollisuuksista saada sitä koskevaa tietoa reproduktiogeneettisten tekniikoiden avulla. Puhutaan myös lisääntymisen vaihtoehtoisista tavoista, esteistä ja estämisestä. Luokkaan kuuluu myös joitakin tekstejä, joissa pääaiheena ovat perhesuhteet, lähinnä vanhempien suhde lapsiinsa tai toisiinsa. Perhe ja lisääntyminen luokan nimenä viittaa näiden asioiden jäsentymiseen aineistossa lähestulkoon aina toisistaan erottamattomina, ei siis siihen että perheen sosiaalisen muodon ja biologisen reproduktion välillä välttämättä vallitsisi jokin luonnollinen suhde.

Luokkaan kuuluvia tekstejä esiintyy aineistossa varsin tasaisesti koko tutkimusjakson varrella. Mikään pääaihe ei kuitenkaan esiinny kaikilla vuosikymmenillä. Sisällön puolesta tämän luokan aiheet jakautuvat selvemmin kuin missään muussa luokassa kahteen ajallisesti erotettavaan osaan. Käännekohta ajoittuu 1970-luvulle. Ennen 1970-lukua teksteissä valistetaan kansalaisia jälkeläisten hankkimista säätelevistä laeista ja esitellään aluksi avioliittoneuvontaa ja sitten perinnöllisyysneuvontaa keinona varmistaa terveiden jälkeläisten saamisen mahdollisuus. Mahdollisimman suuri varmuus mahdollisuudesta saada terveitä lapsia esitetään edellytyksenä sille, että avioliittoon ylipäänsä voi astua. Monissa 1970-lukua edeltävissä teksteissä geneettinen ja juridinen diskurssi kietoutuvat toisiinsa lisääntymisen estämiseen tai rajoittamiseen liittyvissä aiheissa (joista yleisimpiä ovat aborttia ja sterilointia käsittelevät), joita yleensä lähestytään esittelemällä aihetta koskevaa lainsäädäntöä ja sen välttämättömyyttä väestörakenteen tasapainon tai terveyden kannalta. Lehti osallistui aktiivisesti lääkärikunnan ja Väestöliiton toteuttamaan valistustyöhön, jonka tarkoituksena oli perheen terveyden vaalimisen kautta toteutettava väestöpolitiikka, (perinnöllisten) tautien ehkäisy ja kansalaisten terveyskasvatus (ks. Helén 1997, 235–243).

Perinnöllisyysneuvontaan teksteissä viitataan vielä 1970-luvun alun jälkeenkin, mutta väestöpoliittiset perustelut eivät ole enää aikaisempaan tapaan ainakaan eksplisiittisesti läsnä. Valistus ei enää ohjaa tekemään ennalta asetettuja oikeita valintoja, vaan korostaa oikean tiedon merkitystä valintojen tekemisen mahdollistajana. Teksteissä aletaan painottaa sitä, kuinka asiantuntija nimenomaan ei saa tehdä (lisääntymistä koskevia) valintoja asiakkaiden puolesta. 1970-luvun teksteissä on uutta myös se, että silloin geneettisen diskurssin piiriin ilmestyvät ensimmäiset sikiödiagnostiikkaa käsittelevät tekstit. 1980-luvun alusta alkaen ne esiintyvät usein sekä tekstien pääaiheena että muihin luokkiin kuuluvien aiheiden (erityisesti perinnöllisiä tauteja ja geenivirheitä käsittelevien) yhteydessä.

Terveys ja lääketiede ovat tämän luokan teksteissä pääaiheina yleisemmällä tasolla kuin muissa luokissa. Tyypilliset aiheet liittyvät lääketieteen harjoittajiin (usein henkilöhaastatteluita), saavutuksiin ja tulevaisuudenkuviin. Yleisiä ovat myös terveyttä yleisesti terveydenhoidon tai omasta terveydestä huolehtimiseen näkökulmasta käsittelevät tekstit. Tutkimusjakson kahdella ensimmäisellä vuosikymmenellä tähän luokkaan kuuluvia tekstejä ei juuri esiinny, mutta 1970-luvun alkupuolelta eteenpäin niitä esiintyy suhteellisen runsaasti. Havainto siitä, että terveydenhoitoa ja lääketiedettä käsitteleviä tekstejä on *Terveydenhoitolehdessä* ollut aina paljon, mutta niitä ei kuitenkaan juuri ole valikoitunut aineistoon 1950- ja 1960-luvuilta, kertoo siitä, että vasta 1970-luvulta alkaen geneettinen diskurssi on levinnyt laajemmalle alueelle, kun se alkaa esiintyä lääketiedettä ja terveydenhoitoa käsittelevissä teksteissä yhä useammassa yhteyksissä.

Lääketieteen saavutuksia ja lupauksia geenitiedon yhteydessä esitteleviä tekstejä esiintyy 1970-luvun alusta alkaen, mutta tutkimusjakson jälkipuoliskolla 1980-luvun puolivälistä eteenpäin näitä esiintyy selvästi aikaisempaa tiheämmin. Lääketieteen harjoittajien työstä ja elämästä kertovat tekstit käyvät tavallisiksi 1970-luvulla ja yleistyvät entisestään 1990-luvulla. Pitkähköt tutkijahaastattelut ovat yleisiä etenkin 2000-luvulla. Niille ovat tyypillisiä tulevaisuuteen suuntautuvat lupaukset ja ennustukset. Lääketieteen harjoittajia ei näissä teksteissä haastatella niinkään siksi, että heiltä saataisiin vastauksia johonkin tiettyyn, toimittajan määrittämään erikoiskysymykseen. Sen sijaan lääketieteen harjoittajat näyttävät voivan pitkälti itse määrittää, mistä haluavat kertoa, ja he myös käyttävät tämän mahdollisuuden edukseen puhumalla omasta tutkimuksestaan ja erikoisalansa odotettavissa olevista käännteentekevistä kehitysnäkymistä. Tiedettä koskevan tiedon lisäksi nämä tekstit sisältävät tutkijaa persoonana valaisevaa tietoa näiden yksityiselämästä, arjesta ja perheestä. Esimerkiksi genetiikan tutkija Leena Palotie, joka on *Tiedebarometrin* (Kiljunen 2007, 19) mukaan suomalaisten parhaiten tuntema suomalainen tieteenharjoittaja, esiintyy useita kertoja lehden tutkijahaastatteluisissa. Nämä muutokset lehden sisällössä kertovat myös lehden muuttumisesta osana yleisempää mediakulttuurin muutosta, jota usein kuvataan (esim. Fairclough 2002, 21–22) median viihteellistymiseksi. Viihteellistymisellä viitataan yksityisen ja julkisen sekoittumiseen, kun esimerkiksi julkisuuden henkilöiden aikaisemmin yksityisen piiriin kuuluneita asioita nostetaan julkisuuteen.

4.3 Analyysin vaiheet

Metodologian ymmärrän olevan se osa teoreettista viitekehystä, joka asettaa tietyn näkökulman aineiston lukemiselle (vrt. Alasuutari 1999a, 79). Se myös tekee tietyistä metodeista tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta mielekkäitä. Metodeilla viitataan konkreettisiin analyysivälineisiin, eli niihin operaatioihin joiden avulla aineistosta voidaan tehdä perusteltuja havaintoja (mt., 82). Tutkimuskohteen olen käsitteellistänyt geneettiseksi diskurssiksi ja näin muodoin tutkimukseni on eräänlaista diskurssianalyysia. Painotan kuitenkin sitä, että tarkoituksena on ennen kaikkea tutkia tiedon ja (elämän hallinnan) käytäntöjen suhdetta. Diskurssianalyysina työni painottaa enemmän diskursiivisten suhteiden analysointia kuin eri puhetapojen erittelyä (ks. Kauranen & Rantanen 2005, 227–229; Jäger 2001, 33–38). En siis pyri löytämään ja nimeämään joukkoa erilaisia tapoja puhua geneistä, vaan tarkoituksena on tarkastella yhden erityisen diskurssin (tietojärjestelmän) suhteita käytäntöihin, subjekteihin ja muihin tietomuotoihin hallinnan näkökulmasta.

Puhetapojen erittelyihin keskittymisen sijaan lähtökohtana on, että käytännöt ja diskurssit eivät ole olemassa erillään toisistaan, vaan ne yhdessä mahdollistavat toisensa. Käytännöt, esimerkiksi sosiaalisina suhteina ja materiaalisina järjestelyinä, avaavat tiloja ja tilanteita, joiden ympärille diskurssit voivat takertua. Diskurssit puolestaan muokkaavat käytäntöjä, tekoja ja kokemuksia; ne todellistuvat käytännöissä. (Helén 1997, 358.) Tekstiaineiston analysointi ei tarkoita sitä, että tulkinassa olisi jäätävä kielenkäytön erittelyn tasolle. Hallintaan liittyviä problematisointeja paikantamalla tekstit voidaan asettaa yhteiskunnallisiin ja elämäkäytäntöihin liittyviin yhteyksiinsä; käytäntöihin, joista diskurssit eivät vain puhu, vaan joiden osa ne ovat (Dean 1999, 27–28; Helén 1997, 357–358).

Aineiston järjestämisen aloitin laatimalla kaikista teksteistä luettelon, johon tuli tieto kunkin tekstin otsikosta, tekstilajista, ilmestymisvuosikerrasta ja -numerosta, sivunumeroista, kirjoittajasta ja kirjoittajan asemasta (onko teksti kirjoitettu esimerkiksi toimittajana vai asiantuntijana), tekstissä käytetyistä asiantuntijoista sekä joitakin huomioita tekstin sisällöstä. Saadakseni käsityksen siitä, millaiset asiat terveystieteiden teksteissä tulevat geneettisen diskurssin piiriin, määrittelin jokaiselle aineiston tekstille yhden pääaiheen. Monissa teksteissä esiintyy tietenkin useita aiheita, mutta useimmiten on kuitenkin helppoa määrittellä tietty pääaihe, joka yhdistää tekstin kaikkia osia ja on usein pääteltävissä jo otsikoinnista. Ennen yhdistelevää aiheiden luokittelua nimesin pääaiheet tekstin lähtökohdista alkaen, käyttäen sanoja ja nimiä, jotka tekstissä oli nostettu etualalle. Seuraavassa vaiheessa ryhmittelin nämä

lukuisat aiheet kuuteen luokkaan. Näiden vaiheiden tulokset esitin edellä aineistoa ja geneettistä diskurssia yleisellä tasolla kuvailevassa alaluvussa. Geneettisen diskurssin kuvailun tarkoituksena oli taustoittaa seuraavien kolmen luvun tarkempia ja aiheeltaan rajatumpia analyysejä.

Luvuissa viisi, kuusi ja seitsemän vastaan hallinnan analyyttisesti orientoituneisiin kysymyksiin siitä, millä tavoin geenien ja terveyden suhde problematisoituu hallittavana ongelmana terveystieteiden geneettisessä diskurssissa sekä millaisia tekniikoita näiden ongelmien hallitsemisen menetelmiksi teksteissä esitetään. Analyysimetodi rakentuu neljästä elementistä seuraavassa järjestyksessä: aineiston teemoittelusta geenitiedon esiintymisyhteyksien mukaan, aineiston lukemisesta hallinnan analyyttisestä näkökulmasta, aineiston jäsentämisestä hallinnan analyyttisen käsitteistön varaan tekemäni luokittelurungon avulla sekä rajatumpien aineistokokonaisuuksien lähilukemisesta.

Alkuvaiheessa kävin läpi kaikki aineiston tekstit pitäen mielessäni Deanin esittämän hallinnan määritelmän (ks. edellä s. 28). Kiinnitin huomion tilanteisiin, joissa geenitieto liittyy pyrkimyksiin, jotka ovat tulkittavissa yrityksiksi tai vaatimuksiksi vaikuttaa jonkun tai joidenkin käyttäytymiseen jonkin päämäärän nimissä. Näin sain alustavan yleiskuvan koko aineistosta hallinnan näkökulmasta ja kykenin poimimaan lähempään tarkasteluun kaikki ne tekstit, joissa geenien ja terveyden suhde esiintyi hallittavana ongelmana. Näin valituiksi tulleista teksteistä laadin tiivistelmät, joihin keräsin geenitiedon ja hallinnan kannalta olennaisen sisällön.¹⁰ Toisessa vaiheessa kävin tarkasti läpi nämä tiivistelmät (palaten aina tarpeen vaatiessa kokonaisuun teksteihin) hallinnan analyyttisen käsitteistön varaan muodostamani luokittelurungon avulla¹¹. Käyttämäni luokittelurunko koostuu seuraavista osista:

1. Hallittavat ongelmat

- minkä geenien ja terveyden suhde asettuu ongelmaksi?
- mitä (asioita, arvoja) vaaralliset geenit uhkaavat ja kuinka?
- kuinka hallintaa vaativat ongelmat nimetään?

2. Hallinnan subjektit

¹⁰ Hallinnan näkökulmasta kiinnostavimpien tekstien joukkoon päätyi alkuun 89 tekstiä. Tiivistelmät ja taulukot tein 60 tekstistä (10/vuosikymmen) karsimalla pois vähiten kiinnostavat ja samankaltaisimmat tekstit. Kunkin analyysiluvun kohdalla palasin kuitenkin vielä uudemman kerran koko aineiston äärelle keräten kokoon kaikki luvun teemojen kannalta relevantit tekstit.

¹¹ Osin samantapaisesta lähestymistavasta ks. Alasuutari (1996, 30–33; 1999a, 138–138) ja Kantola (2006, 80–81).

- keitä ovat hallinnan kohteet, eli keiden toimintaan hallinta pyrkii vaikuttamaan?
- kuinka toimijoita asemoidaan erilaisiin positioihin?
- keitä ovat hallinnassa vaikuttavat auktoriteetit?
- millaisia tietämisen ja toimimisen mahdollisuuksia ja kykyjä eri toimijoihin liitetään?

3. Hallinnan tavoite

- millaisia päämääriä hallinnalla uskotaan voivan saavuttaa?
- millainen on hallinnan moraalinen muoto?

4. Hallinnan tekniikat

- millaisin keinoin käyttäytymiseen pyritään vaikuttamaan?
- millainen on hallinnan käytäntöjen teknologinen ja materiaalinen muoto?

Näistä elementeistä muodostui siis kehikko, jonka käyttö jo edellytti tulkintaa, eli tekstien lukemista nimenomaan hallinnan näkökulmasta käsin. Rungossa esitetyt kysymykset ohjasivat tapaa jolla luin ja tulkitsin aineistoa. Tiivistin kustakin tekstistä siinä esiintyvät hallinnan ongelmat, subjektit, päämäärät ja tekniikat omaan neliruutuiseen taulukkoonsa. Tässä analyysin vaiheessa on kyse siitä, mitä Alasuutari (1999a) kutsuu havaintojen pelkistämiseksi. Tämä tapahtuu kiinnittämällä huomio vain tutkimuskysymysten ja teoreettisen viitekehyksen kannalta tärkeimpiin asioihin. Näin saadaan joukko toisistaan erotettavia havaintoja, minkä jälkeen analyysia jatketaan näitä havaintoja yhdistämällä ja paikantamalla erillisiä havaintoja yhdistäviä tekijöitä. (mt., 40–43.) Jokaiseen teksteistä tekemääni taulukkoon tuli jokaisen neljänneksen alle ainakin yksi asia, tavallisesti kuitenkin useampia. Nämä havainnot sain tiivistettyä suppeammaksi joukoksi analysoitavissa olevia, tutkimukseni teoreettisen näkökulman kannalta relevantteja havaintoja. Lukujen viisi, kuusi ja seitsemän jäsenys perustuu tässä vaiheessa tehtyjen havaintojen tarkempaan analyysiin.

Luontevimmaksi tavaksi jäsentää analyysin tulokset osoittautui jako sen suhteen, keiden tai minkä geenien ja terveyden suhde teksteissä problematisoituu hallittavana ongelmana. Kaikissa teksteissä, joissa geenien ja terveyden suhde problematisoituu, on kyse joko kansan, potentiaalisten jälkeläisten tai yksilöiden geenien ja terveyden ongelmallisesta suhteesta (tai monessa tekstissä kahdesta ja muutamissa kaikista näistä). Seuraavissa luvuissa käsittelem kussakin yhtä näistä. Lukujen sisäisessä jäsennyksessä päädyin kunkin luvun tapauksessa hiukan erilaisiin ratkaisuihin sen mukaan, millä tavoin geneettisen diskurssin ajalliset katkokset ja jatkuvuudet sai mielestäni parhaiten esiin hallinnan teknisen ulottuvuuden erittelyn kanssa.

Luokittelurungon tulosten avulla aineistosta oli paikannettavissa erilaisia kokonaisuuksia, joita kolmannessa vaiheessa otin diskursiivisen lähilukemisen kohteeksi.

Luokittelurungon avulla saadut tulokset auttoivat kohdentamaan ja tarkentamaan lähilukua. Käytännössä luokitukset auttoivat valitsemaan tiettyjä, rajattuja aineistokokonaisuuksia kerrallaan tarkempaan analyysiin. Seuraavissa analyysiluvuissa esiin nostamani teemat ja muutokset geneettisessä diskurssissa ovat muodostuneet keskeisiksi aineiston lukemisen ja teoreettisen (elämän hallinnan) näkökulman kohtaamisissa. Lähilukemisessa kysymys on tulkintojen tuottamisesta teorian avulla empiirisestä aineistosta (Kantola 2002, 57–58; Sulkunen 1997, 14–19). Tässä keskeinen on Foucault'n (1999, 99–102; 2004, 243–263) teoria biovallasta modernina vallan muotona sekä Rosen (2001, 2007) arviot biovallan muutoksesta. Teemat olisivat aineistossa ilmankin lähilukemisessa omaksumaani näkökulmaa, mutta toisenlainen näkökulma olisi voinut luoda valoa toisiin teemoihin jättäen nyt esiin nostetut pimentoon, tai samat teemat olisivat voineet tulla toisin tulkituiksi.

5 Kansan geneettinen rakenne uhkana ja mahdollisuutena

Otan tässä luvussa lähempään tarkasteluun sen, kuinka väestön tai kansan terveyden ja geenien suhde merkityksellistyy terveystekstien teksteissä hallittavana ongelmana. Näistä teksteistä on erotettavissa kaksi suurempaa kokonaisuutta. Kyse on kahdesta erilaisesta tavasta, joilla kansan geenit problematisoituvat terveystekstien geneettisessä diskurssissa. Vaikka kummassakin on puhe kansan tai väestön geneettisestä rakenteesta ja molempia yhdistää käsitys kansanterveyden vaalimisen tärkeydestä, hahmottuvat hallinnan ongelmat ja tavoitteet niissä hyvin eri tavoin. Kutsun ensimmäistä näistä puhetavoista geneettisen diskurssin *eugeeniseksi muodoksi* ja jälkimmäistä *molekyyligeneettiseksi muodoksi*. Nimet kuvaavat näin myös geenitiedon tuotannon ajallista muutosta suhteessa teknologian kehitykseen ja (väestö)poliittiseen kontekstiin (ks. Rose 2001, 90–91).

Molemmissa geneettisen diskurssin muodoissa geneeissä piilevä vaara uhkaa kansalaisten tai väestön terveyttä, ja molemmat myös sisältävät toimintaa ohjaamaan ja legitimoimaan pyrkiviä käsityksiä siitä, kuinka kansan tai väestön geenien suhteen tulisi toimia. Jo kaikkein pinnallisimmalla tasolla tarkasteltuna tekstit näyttävät kuitenkin hyvin erilaisilta, koska eugeenisissa teksteissä on sanastoa, joka on vierasta uudemmille teksteille ja ylipäänsä nykyaikaisille käsityksille tieteellisestä ilmaisusta. Eugeneisissa muodossa huolen kohteena on väestön laatu ja elinvoimaisuus. Kansan elinvoiman vahvistaminen on siinä geenitietoa hyödyntävän hallinnan tavoite ja oikeuttaja. Biologiset ”tosiasiat” näyttävät tässä geneettisen diskurssin muodossa johtavan hyvin luonnollisesti yksilöiden vapautta rajoittaviin toimenpiteisiin tai pakkoihin erityisesti reproduktiota koskevien oikeuksien osalta. Vaikka eugeniikkaa pidetään nykyään yleisesti pseudotieteenä, on se aikanaan ollut laajalti tieteelliseksi ymmärretty lähestymistapa (Mattila 1999, 12). Eugeneisia tekstejä esiintyy aineistossa runsaasti ainoastaan tutkimusjakson alussa eikä lainkaan enää 1970-luvun jälkeen.

Puhe kansasta ei kuitenkaan katoa tällöin geneettisestä diskurssista, sillä samoihin aikoihin eugeenisten tekstien häviämisen kanssa ilmaantuva molekyyligeneettinen muoto puhuu suomalaisten erityislaatuisesta geneettisestä rakenteesta, joka ilmenee tiettyjen perinnöllisten tautien yliesiintymisenä suomalaisessa väestössä. Kansan geneistä puhumisen funktiot näyttävät molekyyligenetiikan kehityksessä epäselvemmiltä kuin eugeniikassa. Analysoimalla erikseen kaikkia niitä aineiston tekstejä, joissa on puhetta suomalaisen väestön erityisestä geneettisestä rakenteesta ja ”suomalaisesta tautiperinnöstä” tarkoitukseni oli paitsi selvittää

geneettisen diskurssin kansapuheen funktioita eugeniikan jälkeen, myös saada uusia näkökulmia kysymykseen nykygenetiikan ja eugeniikan suhteesta.

Genetiikkaa käsittelevässä yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa esiintyy useanlaisia tulkintoja siitä, millainen jatkuvuusuhde nykygenetiikan ja sitä edeltäneen eugeniikan välillä vallitsee, vai vallitseeko lainkaan. Jotkut korostavat useimpien geneetikkojen tavoin nykygenetiikan vastakohtaisuutta suhteessa eugeniikkaan perusteenaan se, että siinä missä eugeniikka oli autoritaarista, poliittisiin tarkoituksiin pyrkivää ja epähumaania näennäistiedettä, on nykygenetiikka yksilöllistä vapautta ja valinnan mahdollisuuksia lisäävää, neutraalia tiedettä, joka auttaa voittamaan perinnölliset sairaudet. Toiset katsovat nykygenetiikan mahdollistavan aikaisempaa tehokkaammat jälkeläisten laadun kontrollimenetelmät, ja näin ollen näkevät sen olevan joko uusiin vaatteisiin verhoutuneena suoraa jatkoa eugeniikalle tai sitten ainakin jättävän takaoven auki sille. Näiden metaforien soveltuvuus kertoo siitä, painotetaanko enemmän geenitiedon soveltamisen tarkoitusta vai mahdollisia vaikutuksia. Useimpien kannat sijoittuvat kuitenkin jonkin näiden näkemysten välimaastoon. (Lemke 2005, 95–96; Nelkin & Linde 2004, 170–171, 191; Petersen 2001b, 39; Rose 2001, 84; Rothschild 2005, 52–66.)

Tieteellisessä ja laajemmassa yhteiskunnallisessa keskustelussa käytettynä terminä eugeniikka on monimerkityksinen. Joidenkin käyttämänä se viittaa reproduktion kontrollin intentioihin, eli esimerkiksi poliittisiin päämääriin, jotka tähtäävät väestön tai väestönosan geneettisen koostumuksen muuttamiseen johonkin edullisena nähtyyn suuntaan. Toisille sama termi merkitsee reproduktion kontrollin seurauksia. Jälkimmäisessä merkityksessä useiden yksilöiden tekemillä lisääntymistään koskevilla yksityisillä ratkaisuilla ajatellaan voivan yhdessä olla vaikutusta populaatioiden tasolla. Tällöin geneettisiä teknologioita hyödyntävät, reproduktiota kontrolloivat toimet voivat olla eugeenisia intentioista ja poliittisista tavoitteista riippumatta. Sekaannuksia voi aiheuttaa myös se, tarkoitetaanko eugeniikalla ainoastaan käytäntöjä, joissa tieteellinen tieto ja autoritaarinen vallankäyttö ovat liittoutuneet väestön geneettisen rakenteen muuttamiseksi, vai voiko eugeniikaksi kutsua myös samoihin päämääriin pyrkiviä käytäntöjä, joissa reproduktion kontrolli on yksilöiden oman harkinnan varassa. Varhaiset genetiikan eugeeniset sovellukset ja nykygenetiikan tarjoamat reproduktion kontrollointimahdollisuudet jakavat molemmat ainakin terveyden parantamisen päämäärän. (Paul 1998, 99–101.)

Tässä analyysiluvussa viitataan eugeenisilla ajattelu- ja puhetavoilla perinnöllisyystieteen soveltamisen intentioihin, päämääriin, joilla hallintaa legitimoidaan. Geneettisen diskurssin

eugeenista muotoa käsittelen seuraavassa alaluvussa. Sen jälkeen analysoin molekyylogeneettistä muotoa pohtien sitä, miksi kansasta tai erityisesti ”suomalaisesta tautiperinnöstä” puhuminen näyttää olevan tärkeitä genetiikkaa popularisoivissa valistusteksteissä vielä senkin jälkeen kun eugeniikan puhettavat katoavat. Viimeisessä alaluvussa vedän yhteen kansasta ja geeneistä puhumisen diskursiivisia muutoksia.

5.1 Vaaralliset geenit ja väestöruumiin elinvoima

Ilpo Helénin (1997) mukaan 1920–1940-lukujen aikana kansakunnan jokaista yksilöä ja koko väestöä hoitamaan pyrkivä väestöpoliittinen kansanterveyttä edistävä terveydenhoito vahvistui. Lääketieteen tehtäväksi tuli vahvistaa, vaalia ja säädellä väestön laatua, elinvoimaa ja määrää. Puhe väestön laadusta ja sen parantamisesta liittyi 1900-luvun alussa vahvistuneeseen perinnöllisyystieteestä tieteellisen pohjansa saaneeseen rotuhygieeniseen ajatteluun. Väestön ominaisuuksiin ajateltiin kuuluvan ”rotuterveyden”, jonka vahvistamista pidettiin elintärkeänä kansakunnan taistelulle olemassaolostaan muiden kansakuntien kanssa. Väestön terveys ja elinvoima oli seurausta jokaisen kansakunnan yksilön elinvoimasta. Yksilöillä ajateltiin olevan perimä, joka on luokiteltavissa joko ”terveeksi” tai ”rappeutuneeksi”. Kansanterveydellinen ajattelu 1900-luvun ensimmäisinä vuosikymmeninä painotti perinnöllisyystieteeseen perustuvaa väestön geneettisen terveyden säätelyn tärkeyttä. (Mt., 206–210.)

Markku Mattila (1999, 34) mainitsee *Terveydenhoitolehden* keskeisimpänä kanavana (ruotsinkielisen *Tidskrift för Hälsovården* ohella), jonka kautta rotuhygieeniset kysymykset tulivat tunnetuksi Suomessa 1890-luvulta eteenpäin. Alkuun rodun rappeutumisen ajatus liitettiin ensisijassa moraalien ja tapojen rappion terveysvaikutuksiin (Helén 1997, 207), mutta 1920-luvulla rotuhygieeninen keskustelu ”tieteellistyi” ja lehden sidokset varsinaiseen eugeeniseen liikkeeseen vahvistuivat. Tuolloin kansan biologisen perimän kontrolloinnista tuli lehdessä julkilausuttu tavoite. (Helén 1997, 207; Mattila 1999, 37–39.) Tutkimusjaksoni alkaa siitä, mihin Mattila (1999) katsoo modernin rotuhygienian kulta-ajan päättyneen. Toisen maailmansodan jälkeen perinnöllisyystieteen sisäiset ja ulkoiset syyt kyseenalaistivat rotuhygienian legitimitetin ja tieteellisen perustan. Tärkeimpänä sisäisenä syynä oli perinnöllisyystieteen omaksuma aiempaa mutkikkaampi käsitys ominaisuuksien periytymisestä, jolloin ajatukset kansan jakaantumisesta geneettisesti terveeseen ja patologiseen ainekseen menettivät merkitystään. Ulkoisena syynä legitimitettiin murensi

rotuhygienian samastuminen hirmutekoihin, joita eugeniikalla perustellen oli tehty. Rotuhygieenisen ajattelun ja väestöpoliittisten käytäntöjen vuorovaikutus oli Suomessa kuitenkin vahvimmillaan vasta 1950- ja 1960-lukujen taitteessa, kun asiaa tarkastellaan eugeenisten toimenpiteiden (esimerkiksi pakkosterilointien) soveltamisen laajuuden näkökulmasta. (Mt., 12, 345–348.)

1950-luvulla *Terveydenhoitolehden* geneettisessä diskurssissa eugeenisten ajattelutapojen esiintyminen on yleistä.¹² Merkkejä näiden ajattelutapojen kyseenalaistamisesta ei ole näkyvissä juuri lainkaan tai jos onkin niin vain hyvin varovaisesti:

Saksassa yriteltiin menneinä vuosina jonkinlaista rodunjalostusta, mutta ihmiset eivät yleensä pidä siitä, että heidän yksityisasioihinsa, varsinkaan lempenasioihin puututaan, ja siitä on nyt luovuttu. Meillä sterilisaatiolaki pyrkii varovaisesti hiukan samaan, sen tarkoitus on suojata yhteiskuntaa varmasti epäedulliselta perinnöltä, mutta sen pidemmälle se ei puutu. (5102a, P. K. *kyselee...*)¹³

Yllä oleva sitaatti on vastauksesta lukijan perinnöllisyyttä koskeviin kysymyksiin. Lukija kertoi kysymyksessään ystävättärestään, joka *on joutunut kärsimään heikkolahjaisuudestaan ja kun hän ei halua lapsilleen samaa kohtaloa, hän ei uskalla mennä naimisiin*¹⁴. Vastauksessa todetaan periytyminen olevan *erittäin sattumanvaraista*, joten ei heikkolahjaista *ystävätärtä voisi viisas isäkään paljoakaan auttaa*. Kokemukseen perustuen kuitenkin kerrotaan, *että jos suku yleensä on ollut kunniallista ja lahjakasta, sen uudetkin vesat ovat samanlaisia*. Kysymys osoittaa, että eugeeninen valistus, jonka päämääränä oli rajoittaa *yhteiskunnalle varmasti epäedullisen perinnön* lisääntymistä, on ainakin jossain määrin ollut vaikuttavaa, sillä *heikkolahjainen* subjekti näyttäisi tunnistavan itsensä vastuulliseksi omien geeniensä ja lisääntymisensä suhteen. Eugeniikan kyseenalaistaminen on vastauksessa vain heikosti esillä. Eroa tehdään rodunjalostuksen saksalaiseen malliin. Vastaus ei kiellä suomalaisella mallilla olevan samansuuntaisia päämääriä, mutta niihin pyritään yksilöitä kunnioittavammalla tavalla, soveltamalla pakkosteriloinnin mahdollistavaa lakia vain silloin, kun siten voidaan suojata yhteiskuntaa vaarallisten geenien muodostamalta uhalta. Yksilöiden perinnöllisellä rakenteella katsotaan olevan suora yhteys

¹² Tiina Hautamäki (2002) on analysoinut *Terveydenhoitolehden* tuberkuloosia käsitteleviä tekstejä osin samalta ajanjaksolta kuin miltä tutkimukseni aineisto on kerätty. Hänen analysoimissaan teksteissä rotuhygieeninen ajattelu alkaa 1950-luvulla olla jo huomattavasti harvinaisempaa kuin ennen toista maailmansotaa (mt., 153–155). Analysoimissani perinnöllisyyttä käsittelevissä teksteissä sitä esiintyy 1950-luvulla vielä runsaasti. Todennäköisesti rotuhygieniä olisi ollut vielä vahvemmin läsnä aineistossa, jos olisin aloittanut tutkimusjakson aikaisemmilta vuosikymmeniltä.

¹³ Omiksi kappaleikseen erotetut aineistositaatit ovat muutoin suoria lainauksia, mutta joissakin tapauksissa olen poistanut kappalejakoja, koska lehtitekstilte ovat tyypillisiä lyhyet (usein vain yhdenkin lauseen mittaiset) kappaleet. Jos sitaatteja on katkaistu jättämällä välistä pois sanoja tai lauseita, on se merkitty merkinnällä [...]. Aineistositaateille annetut koodit selitetään Liitteessä 1.

¹⁴ Tekstiin sijoitetut aineistolainaukset on kursivoitu (ja esitetty ilman lainausmerkkejä) niiden erottamiseksi kirjallisuussitaateista.

väestöruumiin elinvoimaan. Väestön terveyden hallinta kulkee siksi yksilöiden reproduktiomahdollisuuksien hallitsemisen kautta. Pakkosteriloinnin legitimiys on siinä, että se ymmärretään yhteiskunnan selviytymisen kannalta välttämättömäksi itsepuolustuksen keinoksi väestön ja kaikkien yhteisen edun nimissä. Väestön laatu, ”rotuterveys”, ja yhteiskunnan etu sulautuvat ajattelutavassa yhteen.

Valtaosassa niistä teksteistä, joissa geneettinen diskurssi esiintyy eugeenisessa muodossaan, on puhetta vuonna 1950 voimaan tulleesta uudesta sterilointilainesta. Laki mahdollisti pakkokeinojen aiempaa laajemman käytön steriloinnin suorittamiseksi eugeenisista, sosiaalisista tai lääketieteellisistä syistä. Eugeneisista syistä sterilointeja tehtiin lain säätämisen jälkeen yli 5000 vuoteen 1970 mennessä. Aiemman, vuoden 1935, lain perusteella sterilointeja oli tehty paljon vähemmän. Uuden lain säätämiseen johtivat 1940-luvulla esitetyt vaatimukset rikollisuuden ja ”vajaakelpoisuuden” yhteiskunnalle tuottaman taakan vähentämisestä. (Hietala 1996, 239–246.) Tuoretta sterilointilakia puolustetaan myös useassa pidemmässä artikkelissa, kuten seuraavassa, jossa kerrotaan, miksi ja millaista *tebokasta valistustoimintaa perheen terveyttä vaarantavien tekijöiden vähentämiseksi* tarvitaan:

Perheen terveydenhuoltoon kuuluu myöskin jälkeläisten laatuun kohdistuva huolto ja neuvonta, ts. perinnöllisyyskysymysten selvittely. Lakimme mukaan täytyy avioliittoon aikovan olla vapaa periytyvästä mielitaudista ja kaatumataudista. Näistä esteistä ei kuitenkaan vaadita muuta todistusta kuin asianomaisen vakuutus. Ei siis ole pidettävä suurena ihmeenä, että eräät yhteiskuntamme suurista pulmakysymyksistä, mm. rikollisuus, irtolaisuus ja vajaamielisyysongelma, liittyvät läheisesti perinnöllisyyskysymykseen, varsinkin kun otetaan huomioon, ettei suvunjatkaminen välttämättä edellytä avioliitossa olemista. Kansan laaturakenteen kannalta on perinnöllisyystutkimukseen pohjautuvalla avioliittoneuvonnalla suuri merkitys. Monien ruumiillisten periytyvää laatua olevien sairauksien esiintymistiheyttä voidaan ajoissa tapahtuvalla aviopuolison valinnalla rajoittaa ja soveltamalla vajaamielisiin sterilisaatiolakia saadaan tämä yhteiskuntaamme rasittava voimakkaasti perinnöllinen sairaus vähenemään. (5401b, *Eräitä päirteitä avioliittoon ja kotiin kohdistuvasta terveydenhoidosta*)

Tästä tekstistä käy ilmi, millaiseksi vaarallisten geenien yhteiskunnalle muodostama uhka ymmärretään. Rikollisuus, irtolaisuus ja vajaamielisyys ovat yhteiskunnallisia ongelmia, joiden ratkaisussa biologialla ja lääketieteellä on merkittävä osa. Käytännöllisiä menetelmiä, joita kansan laaturakenteen hallinnassa käytetään, ovat avioliittoneuvonta, puolison valinnan rajoittaminen ja pakkosteriloinnin soveltaminen erityisesti vajaamielisiin. Perhe määrittäyty tässä tekstissä interventiopisteeksi, jonka kautta väestön geneettisen rakenteen kontrollointi mahdollistuu. Avioliittoneuvonta pyrkii vastuuttamaan hallinnan subjekteja (avioliittoon aikovia ja lisääntymispäätöksiä tekeviä) perinnöllisyyskysymyksestä, eli käytännössä omien geeniensä potentiaalisista seurauksista kansan elinvoimalle ja yhteiskunnalliselle järjestykselle.

Vuonna 1956 *Terveydenhoitolehdessä* ilmestyi pitkäkö artikkeli, jonka nimenomaisena tarkoituksena oli tarjota perusteluja vuoden 1950 sterilointilaille. Vastakkaisia näkemyksiä lehdessä ei asiasta esitetty tuolloin, eikä laajassa mitassa myöhemminkään. Tässä artikkelissa tiedustellaan sosiaalilääketieteen professorilta, *olisiko tuosta enemmän tai vähemmän lääketieteellisen tuntuista laista, johon tavallinen kansalainen on tullut tuskin kiinnittäneeksi huomiota, jokaisen kansalaisen tiedettävä jotakin.*

Entä mistä syystä sterilisointilaki nykyajan yhteiskunnassa on välttämätön? Minkä laatuissa tapauksissa sitä on noudatettava? Jokainen maanviljelijä tietää, ettei vähäsatoista tai muuten oloihimme soveltumattomia viljalajikkeita kannata viljellä. Samoin jokainen karjankasvattaja tietää, ettei maksa vaivaa kasvattaa huonotuotteista karjaa. Oudompi on sen sijaan ajatus ihmisen jalostamisesta. Voidaan kysyä, ollaanko edes oikeutettuja puuttumaan niin kalliiseen oikeushyvään kuin ihmisen suvunjakamiskykyyn. Viimeksi mainittuun kysymykseen on kuitenkin vastattava myöntävästi, ts. laatuvalinta lapsiin nähden on nykyajan yhteiskunnassa välttämätöntä. (5607-08a, *Sterilisaatio*)

Nikolas Rose (2001) toteaa, että kehittyvien hyvinvointivaltioiden eugeenisissa käytännöissä oli pastoraalisen vallan piirteitä. Hyvän paimenen – tai edellisen esimerkin tapaan karjankasvattajan – oli oltava ”valmis tekemään ankariakin päätöksiä vähentääkseen taakkaa, jonka heikot ja sairaalloiset lampaat aiheuttaisivat koko laumalle” (mt., 85). Pakkosterilointi oli keskeisimpiä eugeniikan omaksumia strategioita perinnöllisyysneuvonnan ja avioitumista edeltävien lääkärintarkastusten ohella useissa maissa vielä 1950-luvulla. Kun biopolitiikka perustui ajatteluun, jossa tietyin biologisin ominaisuuksin varustettujen yksilöiden elämä oli yhteydessä yhteiskunnallisiin patologioihin ja niistä aiheutuviin kustannuksiin yhteiselle hyvinvoinnille, sopi tämä käytäntö yhteen kansakunnan yhteisen hyvän edistämisen kanssa.

Vaaralliset perintötekijät uhkaavat tekstin mukaan yhteiskuntaa ensinnäkin siksi, että huonosti tuottava väestönosa uhkaa lisääntyä tuottoisaa paremmin. Geneettisen diskurssin eugeenisessa muodossa väestö jakautuu kahteen osaan, kun jokaisen yksilön ajatellaan olevan väestöruumiin elinvoiman näkökulmasta joko kelvollinen tai kelvoton. Tekstin mukaan reproduktion kontrollista on tullut yhteiskunnan modernisoitumisen myötä välttämätöntä:

[Y]hteiskunnallisten olojen kehittyminen ja muuttuminen vaatii yhä enemmän jokaiselta yksilöltä älyllistä kehitystä ja ammattitaitoa, joutuvat psyykkisesti vajaamittaiset entistä enemmän sosiaalisen huollon varaan. Yhteiskunnan terveen kehityksen kannalta on näin ollen suorastaan välttämätöntä, että sosiaalisen elämään kelpaamattomilta suvunjakamiskyky poistetaan vasta- ja suojaustoimenpiteenä. (5607-08a, *Sterilisaatio*)

Yhteiskunnan terveyden ja yhteiskunnan jokaisen yksilön perimän terveyden välillä vallitsee tekstin mukaan yhteys, jonka tuntemisesta ja hallinnasta on kiinni niin yhteiskunnan kuin kansankin olemassaolon jatkuvuus. Sosiaalisen huollon ajatellaan olevan yksi nyky-

yhteiskunnan vaarallisista erityispiirteistä, sillä se uhkaa väestön elinvoimaa mahdollistamalla rotuterveydellisesti patologisen väestönsosan laajenemisen suhteessa normaaliin väestöön:

Lukuisilla tilastoilla on voitu todistaa, että syntyväisyys vajaakelpoisen kansanaineksen keskuudessa on melkoista suurempi kuin kelpollisen väestönsosan keskuudessa. Mikäli tämän kehityksen annettaisiin rauhassa jatkua, paisuisi yhteiskunnan huollon varassa elävien vajaakelpoisten lukumäärä yhä suuremmaksi. – Kohdistaaahan sosiaalinen huoltomme huolenpitonsa vajaakelpoiseen kansanainekseen sen varhaisiästä lähtien! – Kelpollinen kansanosajoutuisi tällöin yhä suurenevan taloudellisen rasituksen alaiseksi joutuessaan huolehtimaan niistä kustannuksista, jotka vajaakelpoisen väestönsosan huollosta ja hoidosta koituvat. Lienee väärään suuntaan kehittyntä ihmiserakkautta, jos annetaan vajaakelpoisten lisääntyä ja sallitaan siten ala-arvoisen perintöaineksen siirtyminen tuleviin polviin! (5607-08a, *Sterilisaatio*)

Edeltävän esimerkin argumentointi on esimerkki sterilointilain perustelusta, jota laissa kutsuttiin *sosiaalisiksi perusteiksi* verrattuna kirjaimellisesti katsottuna eugeenisempaan *rotuterveysopilliseen perusteeseen*. Jälkimmäisen perusteen pohjalta tekstissä mainitaan nimeltä joukko erilaisiin sairauksiin perustuvia ihmisryhmiä, joihin sterilointilakia tulisi soveltaa. Tässä tekstissä mainitaan jakomielisyystaudit, kiihkomasennustaudit, kaatumatautiset, vajaäälyiset, vajaamieliset, psykopaatit, luonnevikaiset ja yleisesti mielisairaat. Edellisen sitaatin mainitsema *ala-arvoinen perintöaines* puolestaan ei viittaa mihinkään tiettyihin geneettisiin ominaisuuksiin, vaan perustuu ajatukselle, jonka mukaan perimän biologinen keltottomuus on havaittavissa yksilön selviytymisestä yhteiskunnassa.

Sosiaaliset jaot näyttävät näiden tekstien mukaan olevan seurausta biologisista jaoista. Sosiaalihuollon varassa eläminen, rikollinen toiminta, alkoholin tai huumaussaineiden väärinkäyttö ja muut *yhteiskunnan vastaiset elämäntavat* ovat merkkejä yksilön yleisestä *biologisesta keltottomuudesta*, jonka ajatellaan olevan periytyvää laatua. Niinpä sterilointilain tarkoituksena on palvella *myöskin kriminaalipoliittisia tarkoituksia*. Perintötekijöiden terveys ei tässä ajattelutavassa viittaa ainoastaan yksilön sairauksiin, vaan kietoutuu myös moraaliseen poikkeavuuteen. Perinnölliset sairaudet saattoivat ilmentää moraalista poikkeavuutta (Helén & Jauho 2003, 17). Koko yhteiskunnan lisäksi steriloinnista hyötyvät tekstin mukaan joskus myös sen kohteet. Toimenpiteen jälkeen esimerkiksi vajaamielisten *henkilöiden ei useinkaan tarvitse jäädä hoidettaviksi laitokseen, vaan he voivat päästä joko perhehoitoon tai vapauteen*. Tärkein syy vajaamielisten sulkemiselle laitoksiin saattoikin siis olla sen varmistaminen, etteivät nämä tule saamaan jälkeläisiä. Sterilointi nähtiin ratkaisuna myös sosiaaliturvan ja laitoshuollon aiheuttamiin kustannuksiin (ks. Mattila 2003, 117–119). Artikkelissa ollaan huolissaan suoritettujen pakkosterilointien vähäisestä määrästä, joka ehdotetaan moninkertaistettavan. Pian artikkelin julkaisemisen jälkeen, vuonna 1960, eugeenisista syistä suoritettujen

sterilointien tiheys nousikin huippuunsa (Hietala 1996, 240–241; Mattila 1999, 337). Artikkelissa päädytään muistuttamaan, että yksilö voi kantaa vastuunsa kansanterveydestä hakemalla sterilointia omasta halustaan:

Niinpä esim. perinnöllistä kaatumatautia ja perinnöllistä kuuromykkyyttä sairastavat henkilöt, jotka avioliittolain 12 §:n mukaan ovat estetyt pääsemästä avioliittoon, voivat tämän lainkohdan perusteella saada sterilisoimis- ja avioliittoluvan. Mainittua pykälää voidaan yleensä käyttää myös perinnöllisissä korva- ja silmätaudeissa, jotka johtavat vahvaan kuurouteen ja sokeuteen. Sterilisoimisen perusteena voivat lisäksi olla eräät perinnölliset hermotaudit, samoin periytyvä epämuodostuma [...] henkilö, jonka sukurasitus on selvä ja jonka jo syntyneissä lapsissa ilmenee samanlaisia oireita kuin aikaisemmissa polvissa, vaikka asianomaisessa itsessään ei huomattaisikaan suurempia häiriöitä [...] alkoholittit ja huumausaineiden väärinkäyttäjät sekä psykopaatit, jotka yhteiskunnan vastaisen tai irtolaisen elämäntapansa johdosta ovat ilmeisesti kykenemättömiä huolehtimaan lapsistaan, voidaan omasta hakemuksestaan sterilisoida. (5607-08a, *Sterilisaatio*)

Reproduktion hallinta ei tapahdu ainoastaan pakkokeinoin. Käyttäytymistä on muokattu väestön biologisiin ominaisuuksiin vaikuttamisen nimissä myös vetoamalla hallinnan subjektien haluihin ja toiveisiin (esimerkiksi mahdollisuuteen avioliittoon ja pakkolaitosten ulkopuoliseen elämään) sekä vastuuttamalla nämä lapsistaan ja kansakunnan terveydestä. Luopumalla yhteiskunnan hyväksi oikeudestaan lisääntyä ”vajaakelpoiset” saattoivat saada ikään kuin lahjaksi yhteiskunnalta joitakin oikeuksia (avioliittolupa, vapaus), jotka eivät ilman muuta muuten heille olisi kuuluneet.

Julkisen vallan ja lääkäreiden harjoittama eugeeninen kansanterveystyö mahdollisti kansalaisten eriarvoistamisen. Sen tekniikkana oli kansalaisten jakaminen kelvollisiin (terveisiin, normaaleihin ja tuottaviin) ja kelvottomiin (patologisiin, vaarallisiin ja rasiituksiin). Ihmisten arvo määrittyi sen kautta, kuinka heidät arvoitettiin kansan elinvoiman näkökulmasta. Luokittelut mahdollistivat pyrkimykset väestön lisääntymisen ja perinnöllisten ominaisuuksien kontrolloimiseen puuttamalla erityisyksilöiden ja -ryhmien elämään. Kansalaiset eivät olleet lähtökohtaisesti samanarvoisia yksilöinä ja kansalaisina, vaan kansalaisuuden kriteerit olivat lääketieteen ja biologian asettamia. (Helén & Jauho 2003, 16–17.) ”Vajaakelpoisia” ei suoraan suljettu ulos kansalaisuudesta, mutta heidän perintötekijöidensä kansan elinvoimalle muodostaman uhan vuoksi oli heidän kansalaisuutensa enemmän tai vähemmän etäällä täydestä kansalaisuudesta.

1960-luvulle tullessa eugeniikka katoaa jo lähes kokonaan *Terveystieteiden* geneettisestä diskurssista. Eugeneeninen sanasto katoaa nopeasti, eikä tätä aikaisemmin niin yleistä aihetta kommentoida lehden teksteissä kriittisesti tai muutenkaan. Diskursiivisesta muutoksesta esimerkkinä käy vajaamielisyyttä käsittelevä teksti vuodelta 1963, jossa geneettinen diskurssi

on jo etäännytynyt eugeenisesta muodostaan. Aikaisemmin aiheen käsittelyn yhteydessä oli aina puhetta väestön laadusta ja korostettiin pakkotoimenpiteiden tärkeyttä reproduktion hallinnassa. Tässä tekstissä näitä teemoja ei esiinny, mutta älykkyyden jakautumiseen väestössä sen sijaan viitataan. Väestöä ei kuitenkaan ainakaan eksplisiittisesti jaeta kahteen laatuun perimän perusteella. Tekstissä tehdään ero vajaamielisyyskysymyksen aikaisempaan ymmärtämiseen vaatien kysymyksen ymmärtämistä aikaisempaa enemmän lääketieteellisenä kysymyksenä. Kehittyvän perinnöllisyystieteen keinoin vajaamielisyysongelma uskotaan voitavan tulevaisuudessa ratkaista:

Tähän saakka on vajaamielisyys ollut lähinnä sosiaalinen kysymys, mutta nyt se on muuttunut yhä enemmän myös lääketieteelliseksi. [...] On näet otettava huomioon vajaamielisyyden syyt, ja samalla kun suoritetaan hoitotoimenpiteitä, on myös tutkittava tehokkaasti ko. syitä. Vasta siten pääsemme tehokkaasti taistelemaan vajaamielisyyttä vastaan. Loppujen lopuksi kaikki sen syyt ovat lääketieteen piiriin kuuluvia. [...] Yhä enemmän saadaan selville vajaamielisyyttä aiheuttavia seikkoja. Jos otamme ensiksi tarkasteltavaksi lääketieteellisen perinnöllisyystutkimuksen, kiinnittyy huomio 'älyn jakautumiseen' yleensä väestössä. Asian voisi lyhyesti sanoa seuraavaan tapaan: mitä tyhempiä vanhemmat ovat, sitä suuremmat mahdollisuudet heillä on saada tyhmiä lapsia. [...] On loppujen lopuksi vaikea sanoa, mikä on periytyvää vajaamielisyydestä puheenollen. Kysymyksessä on tärkeä ongelma. Periytyvät epämuodostumat ja vajaamielisyys käyvät joka tapauksessa usein 'käsi kädessä' [...] on tuleva aika, jolloin vajaamielisyysteen liittyvät ongelmat eivät enää ole siinä määrin ratkaisemattomia probleemoita kuin nyt, vaan ne ovat lääketieteellisesti hallittavissa. [...] Vajaamielisyys on asia, johon on syytä suhtautua niin kuin mihin muuhun sairauteen tahansa. Ja sairaushan ei ole häpeä! (6302a, *Henkiset vajavuudet vaativat hyvin tarkkaa huolenpitoa*)

Hallinnan tavoitteeksi tekstissä asettuu vajaamielisyysongelman ratkaiseminen. Auktoriteettina tulee olla ensisijassa lääketieteen, eikä siis enää lainsäädännön. Mitä hallinnan menetelmiä käytetäänkään, tulee ne ymmärtää lääketieteellisinä. Tekstin mukaan vajaamielisyys on sairaus (ja vain sairaus), ja siksi sitä, tai perinnöllisyyttä ylipäätään, ei tule aikaisemman ajattelutavan mukaisesti yhdistää yhteiskunnalle vaarallisten ryhmien moraaliseen rappioon.

Viimeisen kerran rotuhygieniää avoimesti kannatetaan vuonna 1971 ilmestyneessä pitkässä artikkelissa. Artikkelin eroaa kuitenkin 1950-luvun teksteistä selvästi siinä, että se on kirjoitettu positiosta, jossa asioiden esittäjä tietää edustavansa marginaaliin jäänyttä ajattelutapaa. Kirjoitus on kuitenkin kirjoitettu asiantuntijana – kirjoittaja on tohtori, jonka edustama tieteenala ei ilmene, mutta kirjoituksessa asioita katsotaan *biologian kannalta* ja puhutaan *biologisesta luonnonlaista*. Artikkelin esittelevässä tekstissä todetaan sen olevan *karmeaa, mutta tosiasioihin perustuvaa tekstiä*. Lisäksi artikkeli on ilmestymisnumeronsa pisin teksti, eikä sitä siis selvästikään ole tarkoitettu vain mielipidekirjoitukseksi. Aiheena artikkelissa on ihmiskunnan tuhoutuminen, jota kirjoittaja pitää lähes väistämättömänä *laadullisen väestökatastrofin* seurauksena:

[Y]hteiskunnassamme ei toteuteta normaalia biologista valintaa, vaan tähän vaikuttavat ns. inhimilliset tekijät. On siirrytty sosiaaliseen valintaan, mutta jätetty kehittämättä kontrollijärjestelmä, joka estäisi yhteiskunnalle turmiollisen aineksen lisääntymisen. Mitä parempi on nykyisin jonkin väestöryhmän perinnöllinen aines, sitä pienempi on nykyisin sen keskimääräinen lapsiluku. Sitä vastoin kehittynyt länsimainen sosiaalihuolto pitää hengissä ja päästää vapaasti lisääntymään lähes kaikki geneettisiltä ominaisuuksiltaan ala-arvoiset kansalaiset. Demokraattisessa järjestelmässämme nopeammin lisääntyvä aines siirtää vähitellen vallan käsiinsä, ja mikäli kehitys saa jatkaa tällaisena, on ennen pitkää seurauksena lukumäärältään suuri, mutta älylliseltä tasoltaan nykyistäkin huomattavasti heikompi ihmiskunta. [...] Väestökatastrofin uhka ei ole siten pelkästään määrällinen, vaan myös laadullinen. [...] Geneettisen heikkenemisen poistamiseksi olisi välittömästi tehtävä hedelmättömäksi ainakin 10 prosenttia väestöstä, todennäköisesti enemmänkin, ja tämän jälkeen toteutettava tehokas väestön laatukontrolli. Tällöin olisi pyrittävä erityisesti tukemaan parhaana pidettävän aineksen lisääntymisvauhdin suhteellista nopeuttamista heikompaan verrattuna. Biologiselta kannalta katsottunahan esimerkiksi meidän nykyinen lapsilisäjärjestelmämme on päin seiniä, koska se on sosiaalinen avustusjärjestelmä. (7107b, *Kauanko meillä on aikaa jäljellä*)

1950-luvun jälkeen ilmestyneeksi tekstiksi kyse on poikkeustapauksesta. Tästä eteenpäin rotuhygieenisiä perusteluja ei kannateta lehden teksteissä käytännöllisesti katsoen lainkaan. Toisaalta niistä ei myöskään käydä juuri keskustelua. Viittauksia eugeniikkaan esiintyy silloin tällöin sikiödiagnostiikkaa ja geenivirheiden takia tehtäviä raskaudenkeskeytyksiä käsittelevien tekstien yhteydessä. Teksteissä ei kuitenkaan esiinny lainkaan eksplisiittistä tukea eugeenisille ratkaisuille, mutta niissä toisinaan tuodaan esiin rodunjalostus vaarana, johon reproduktiota kontrolloivat teknologiat voivat johtaa, tai sitten niissä kiistetään sikiödiagnostiikalla olevan mitään tekemistä rodunjalostuksen kanssa. Synnyttämistä käsittelevässä artikkelissa vuodelta 1975 perinnöllisyystieteilijän kantaa kysytään eugeeniseen politiikkaan. Toimittaja kysyy, olisiko syytä (kuten tekstin mukaan joku englantilainen poliitikko on ehdottanut) rajoittaa vajaamielisten ja köyhien lisääntymistä ehkäisy pillereillä:

Nykyisin ei voi millään varmasti tietää, ovatko johonkin ryhmään kuuluvat ihmiset jollakin tavalla heikompia kuin muut. [...] ainakin nykyään säätykierto on meillä voimakasta ja kaikissa ns. luokissa on kaikenlaisia ihmisiä. Kuitenkaan perinnöllisyyttä ajatellen ei mielestäni olisi suotavaa, että verotus- ja lapsilisäpoliittisin keinoin ruvettaisiin tukemaan vanhempia esim. sosiaaliseen mukaan. Tulos saattaisi olla yllättävä. [...] Monet sellaiset seikat, jotka aikaisemmin olivat voimakkaasti karsivia [...] pystytään nykyään välttämään. Tässä suhteessa ihmisrotu 'huononee'. Se huomattaisiin heti paikalla, jos lääketieteen palvelut vuodeksikin loppuisivat. Mutta niin kauan kuin tekninen ja lääketieteellinen taso säilyy nykyisellään, sillä ei ole mitään merkitystä. Nykyisissä olosuhteissa tuota ei voida pitää millään tavalla rodun huonontumisena. (7501a, *Miten synnytetään tulevaisuudessa*)

Aikaisemmin harjoitettu rotuhygieeninen politiikka ei ole tässäkin tekstissä kritiikin kohteena, vaikka se ei enää saa myöskään kannatusta. Teksti antaa ymmärtää, että eugeeninen perinnöllisyyden kontrollointi oli ja olisi oikeutettua oloissa, joissa lääketiede ei pystyisi korjaamaan perinnöllisyyden heikentymisen seurauksia. Myöhemmillä vuosikymmenillä geneetikot piirtävät paljon tarkemman ja yksiselitteisemmän rajaviivan erottamaan vanha

eugeniikka ja nykygenetiikka toisistaan. Eugeenista historiaa ei tällöinkään tosin yleensä eksplikoida, vaan tavallisesti ero tehdään implisiittisesti, niin että tiedetään genetiikkaan liitetävän luonteeltaan rasistisia merkityksiä sen historian vuoksi. Seuraava ote on kahden suomalaisen genetiikan tutkijan haastattelusta vuodelta 2002:

Perimä ei lajittele ihmisiä hyviin tai pahoihin [...] Hyvyys tai pahuus on moraalikysymys ja etnisteetti pitkälle kulttuurikysymys. [...] Mitä enemmän ihmisen geenien toiminnasta ja niitä säätelevistä tekijöistä tiedetään, sitä nöyremmäksi tutkija [...] muuttuu. – Ja sitä selvemmin näyttäytyy tyhmänä ajatus, että voitaisiin tehdä virheettömiä ihmisiä. (0209a, *Geenien kimpussa*)

Tärkeimpänä syynä eugeniikan katoamiselle lehdestä on rotuhygieenisen ajattelun muuttumisessa epäsuosituksi. Geneetiikassa se menetti suosiotaan periytyvyyttä koskevien tosiasioiden muututtua biologian uudessa totuusjärjestelmässä aikaisempaa monimutkaisimmiksi. Yleisemmässä yhteiskunnallisessa keskustelussa se oli myös toisen maailman sodan jälkipuinnin myötä joutunut yhä huonompaan valoon. (ks. Mattila 1999, 12; Rose 2007, 62.) Lehdessä keskustelua eugeenisesta lähimenneisyydestä ei tämän jälkeen kuitenkaan käyty, vaan aiheesta lähinnä vaiettiin, puhuttiin mahdollisena tulevaisuuden uhkakuvana tai sitten eugeniikkaa kritisoiitiin implisiittisesti korostamalla nykygenetiikan luonnetta yksilöä kunnioittavana ja yksilön vapautta lisääviä mahdollisuuksia tarjoavana tieteenä välttämällä ihmisten luokittelua geeniperimän laadun mukaan. Ehkä syynä on lehden oma historia. *Terveystieteiden lehti* ja sen silloinen taustajärjestö Duodecim toi ensimmäisenä rotuhygieeniset ajattelumallit Suomeen jo 1890-luvulla ja lehden taustajärjestöksi 1970-luvulla tullessa Väestöliitolla oli oma merkittävä roolinsa rotuhygieenisen ajattelun saattamisessa käytäntöön (Mattila 1999, 34–35, 337). 1940-luvulla Väestöliitto oli vaatinut laajemmalle ulottuvaa ja tehokkaampaa sterilointilainsäädäntöä, väliaikaisesti myös onnistuen tavoitteissaan (mt., 337–338). Ehkä 1950-luvun alussa alkanut Väestöliiton perinnöllisyysneuvonta haluttiin myöhemmin eugeniikan jouduttua huonoon valoon pitää vapaana rotuhygieniaan viittaavista mielleyhtymistä.

1950-luvulla geneettisessä diskurssissa yleisen puheen kansasta taustalla oli ajatus kansan elinvoimasta, jonka suojelemisen ja parantamisen tärkeys meni tavoitteena yli ihmisten yhdenvertaisuuden ja yksilöoikeuksien, katosi siis varsin nopeasti ja vähin äänin. Puhe kansasta geneettisessä diskurssissa ei kuitenkaan tähän loppunut. Seuraavaksi käsittelen toista suurempaa kokonaisuutta niistä teksteistä, joissa geneettinen diskurssi liittyy puheeseen kansasta. Näissä on aiheena suomalaisessa väestössä yliesiintyvät perinnölliset taudit, joiden yleisnimitykseksi vähitellen vakiintui ”suomalainen tautiperintö”.

5.2 Suomalainen tautiperintö

Kun *Terveydenboito-lehden/Kotilääkärin* geneettisessä diskurssissa on puhe kansan tai erityisesti suomalaisen väestön geneeistä 1950-luvun jälkeen, liittyy puhe tavallisesti suomalaisten erikoisena pidettyyn geneettiseen rakenteeseen, jonka johdosta suomalaisessa väestössä esiintyy monia perinnöllisiä tauteja poikkeuksellisen runsaasti. 1950-luvulla ei puhuttu erityisistä suomalaisista periytyvistä taudeista. Suomessa yleisten sydän- ja verisuonitautien kohdalla saatettiin mainita perinnölliseen rakenteeseen liittyvä riski, mutta mitään varsinaisia perinnöllisiä tauteja ei nimetty erityisesti suomalaisiksi. Ylipäänsä puheen ollessa perinnöllisissä sairauksissa kohdistui kiinnostus yleensä ensisijaisesti mielisairauksiin ja vajaamielisyyteen. 1960-luvulta eteenpäin tässä suhteessa tapahtuu huomattava muutos, perinnöllisistä taudeista puhuttaessa alkavat korostua somaattiset sairaudet ja esimerkiksi vajaamielisyydestä puhuminen katoaa vähitellen kokonaan.

Puhe erityisistä suomalaisten perinnöllisistä sairauksista liittyy yleensä (varsinkin tutkimusjakson alkupuolella) spekulatioon suomalaisten alkuperästä. Perinnöllisyystiede merkityksellistyy auktoriteettina, joka voi paljastaa totuuden kansan alkuperästä. Kansalaisten geneettisten ominaisuuksien ajatellaan nyt liittävän yksilöt kansaan, yhdistävän kansalaisia toisiinsa, kun aikaisemmin vallalla olleessa ajattelussa kansa jakautui kahteen laatuun. Ensimmäistä kertaa maininta harvinaisten perinnöllisten tautien poikkeuksellisen tiheästä esiintymisestä suomalaisessa väestössä esiintyy 1960-luvun lopulla julkaistussa tekstissä, jonka aiheena on suomalaisten geneettinen alkuperä:

Viime vuosina on maassamme todettu uusia veren perintötekijöitä, jotka ovat kokonaan tuntemattomia esim. läntisissä naapurimaissamme. Näiden avulla voi olla mahdollista jäljittää kansamme vaellusta tutkimalla kysymykseen tulevia väestöjä etelässä ja idässä, tutkimus, joka on juuri alkamassa. [...] Tässä yhteydessä herää lopuksi kysymys siitä, mitä oikeastaan tarkoitamme puhuessamme suomalaisesta rodusta. [...] Onkin pidettävä ilmeisenä, että kansamme on muodostunut suhteellisen eristäytyneistä väestöryhmistä, jotka lisääntyessään ovat pikemminkin vallanneet uusia asuma-alueita kuin sekaantuneet ympäristön väestöön. Monet seikat puhuvat sen puolesta, että niiden yksilöiden luku, joita voidaan pitää tällaisten eristyneiden väestönsien varsinaisina esivanhempina, on varsin pieni, ehkä vain muutamia kymmeniä yksilöitä. Tämä on johtanut etenkin harvinaisempien perinnöllisten ominaisuuksien epätasaiseen jakautumiseen [...] Johtamani tutkimusryhmä onkin kiinnittänyt tutkimuksensa päähuomion maamme asuttamistavan seurausilmiöihin ja niiden vaikutuksien mittaamiseen kartoittamalla esim. harvinaisten perinnöllisten sairauksien yliesiintymistä maassamme[.] (6804a, *Mitä veri voi kertoa suomalaisten alkuperästä*)

Edellä lainatussa artikkelissa perinnölliset sairaudet mainitaan vasta monisivuisen artikkelin lopuksi, mutta myöhemmin suomalaisten perinnölliset sairaudet ovat usein tekstien päähuolenaiheena ja suomalaisten alkuperä sairauksien syynä. Perinnöllisyystutkimuksen

hyödyiksi luetaan tärkeänä pidetyn tiedon saaminen *suomalaisten alkuperästä*. Geneettinen diskurssi onkin osallistunut biologisen kansalaisuuden tuottamisen lisäksi myös suomalaisuuden tuottamiseen. Edellä siteerattu artikkeli on ainoa, jonka pääaiheena on juuri suomalaisten geneettinen alkuperä, mutta myöhemmin sama tarina toistuu säännöllisesti 2000-luvulle asti aineiston teksteissä, joissa käsitellään suomalaisiksi tautiperinnöksi kutsuttua joukkoa perinnöllisiä sairauksia.

Tiivistetysti näissä teksteissä konstruoituva tarina on seuraavanlainen: Parituhatta vuotta sitten suomalaisten vähälukuiset esivanhemmat saapuivat idästä ja etelästä ja asuttivat maan. Maa on tästä eteenpäin ollut pitkälti eristynyt, minkä vuoksi alkuperäinen geeniperintö ei ole päässyt merkittävästi sekoittumaan. Jotkut esivanhempien tauteja aiheuttavista geneeistä ovat menestyksekkäästi lisääntyneet väestössä, koska kansan vähälukuisuudesta ja eristäytyneisyydestä johtuen monet suomalaiset ovat suhteellisen läheistä sukua toisilleen. Lopputuloksena on, että kymmenet harvinaiset perinnölliset taudit esiintyvät suomalaisten keskuudessa tiheämmin kuin muualla maailmassa yhteensä. Suomalaisten geeniperintö näyttäytyy vaarana, joka erityisesti lasten hankkimista suunnittelevien on huomioitava. Suomalainen tautiperintö tulee esiin useassa perinnöllisyysneuvontaa (ks. luku 6.1) koskevassa artikkelissa. *Salakavala suomalainen perintö* voi näyttäytyä uhkaavana, mutta tarinan täydentyessä Suomen poikkeuksellisen hyvillä kirkonkirjoilla ja väestörekistereillä, alkaa siitä myös muodostua lupaava menestyksen mahdollisuus suomalaiselle lääke- ja perinnöllisyystieteelle:

Sanotaan, että Suomi on harvinaisten perinnöllisten sairauksien luvattu maa kolmesta syystä: täällä on omalaatuinen väestörakenne, korkeatasoinen lääketiede ja mainiot kirkonkirjat, jotka toimivat väestörekisterinä suurimmasta osasta kansaa viimeisten kymmenen sukupolven ajalta. [...] se on alkanut herättää runsaasti käytännöllistä ja teoreettista mielenkiintoa. Monien harvinaisten perinnöllisten tautien löydettyjen tapausten lukumäärä on suurempi kuin muiden maiden tapausten määrä yhteensä. [...] Tällaisella rajoitetulla alueella saattaa jotakin muualla harvinaista perintötekijää esiintyä yllättävän runsaasti. [...] Tärkeänä työskentelyalanaan Väestöliiton perinnöllisyysosasto pitää Suomessa esiintyvien periytyvien tautien kartoittamista. Suomessahan monet harvinaiset taudit esiintyvät alueittain. Sekin aika voi olla lähellä, jolloin apuna harvinaista tautia diagnostisoitaessa on tieto potilaan esivanhempien syntymäpaikasta. (7312b, *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

”Suomalainen tautiperintö” -nimitystä ei tässä vielä käytetä, mutta Suomesta puhutaan *harvinaisten periytyvien tautien luvattuna maana*. Maa on luvattu yhtäältä perinnöllisille sairauksille, joille se on tarjonnut niin hyvän ympäristön lisääntyä. Toisaalta juuri näiden tautigeenien tiheän esiintymisen ja useiden sukupolvien ajalta suuresta osasta kansaa säilyneiden väestörekisteritietojen ansiosta maa on luvattu myös perinnöllisyystieteilijöille, jotka saavat onnekkaan etulyöntiaseman geenitutkimuksen kansainvälisessä kilpailussa. Suomalaisten

perinnöllisten tautien geenit eivät ole uhka vain yksilöiden terveydelle, vaan myös kansantaloudelle:

Vaikka kukin tutkittavista sairauksista on harvinainen, ne koko ryhmänä ovat kansantaloudellisesti merkittävä joukko vaikeita tauteja. Jos ajatellaan tämän työn taloudellista kannattavuutta, on hyvä muistaa, että vajaamielisen hoito laitoksessa neljänkymmenen vuoden ajan tulee maksamaan noin 600.000,-. Jos tällaisen ihmisen syntyminen voidaan estää, säästetään paitsi omaiset suurilta kärsimyksiltä, myös yhteiskunnan varoja. (7312b, *Newonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

Myöhemmin lehdessä ei puhuta enää vajaamielisydestä suomalaisten perinnöllisten tautien yhteydessä. Jo kauan oli tiettyjä perinnöllisiä sairauksia (jollaisena vajaamielisyyttä pidettiin) pidetty vaarallisina paitsi kansan terveyden niin myös talouden kannalta. Erityisesti juuri vajaamielisyyttä pidettiin aikaisemmin yleisessä geneettisen diskurssin eugeenisessä muodossa suurena ongelmana muun muassa laitoshoidon kalleuden takia.

Samoihin aikoihin edellä siteeratun tekstin kanssa ilmestyneessä pääkirjoituksessa, jonka aiheena on terveys ja tasa-arvo ja jossa perintötekijöiden katsotaan olevan yksi keskeinen syy sairauksien kasautumiselle, myös perustellaan sairauksien perinnöllisten tekijöiden huomioimisen tärkeyttä kansantaloudellisista syistä:

Meidän maamme tarjoaa poikkeukselliset mahdollisuudet sairauksien kasautumisen tutkimiseksi. Olemme eläneet suhteellisen pitkään suhteellisen eristettyinä, jolloin sairaudet ja taipumukset sairauksiin kasautuvat, kun piileviä ominaisuuksia liittyy perinnöllisesti yhteen. Meillä on perinnöllisiä sairauksia ja taipumuksia sairauksiin enemmän kuin monessa muussa maassa maailmassa, siksi Suomi on tutkimuskenttänä ainutlaatuinen. [...] Pohjoismaissa noin 5 % väestöstä käyttää yli 50 % kaikesta sairaalahoidosta. Kun näin on, olisi sairauksien syitä tutkittaessa kiinnitettävä tarkka huomio kaikkiin mahdollisiin osatekijöihin, niin yhteiskunnallisiin, yksilöllisiin kuin perinnöllisiinkin. (7206a, *Sairaudetkin kasautuvat*)

Samoihin aikoihin kuin eugeeniset puhutavat lopullisesti katoavat geneettisestä diskurssista, ottaa vajaamielisyden paikan kansanterveydellisenä ja -taloudellisenä uhkana perinnöllisyystutkimuksessa syntynyt konstruktio, josta puhutaan alkuun Suomessa esiintyvänä perinnöllisinä tauteina, mutta joka vakiintuu pian tiedon objektiksi, joka tulee tunnetuksi nimellä ”suomalainen tautiperintö”. Yksittäisinä tautien merkitys kansanterveydelle ja -taloudelle olisi jokseenkin olematon. Kun perinnöllisyystieteen piirissä keksitään niitä voitavan käsitellä yhtenä ongelmana, kasvaa niiden merkitys huomattavaksi. Väestön geenien ja terveyden suhde problematisoituu ja tulee hallittavaksi sen kautta uudella tavalla.

Kamppailusta salakavalaa tautiperintöä vastaan konstruoidaan kansallista tehtävää, sillä *suomalaisten omiin perinnöllisiin tauteihin ei auta odottaa apua ulkomailta*. Seuraavassa tekstissä

painotetaan myös oikean tiedon tärkeyttä mystisten uskomusten ja pelkojen sijaan. ”Suomalainen tautiperintö” esiintyy aineistossa terminä ensimmäistä kertaa tässä yhteydessä:

Meidän geenivalikoimamme on omalaatuinen siksi, että olemme asutun maailman rajalla eristäytyneenä elänyt pieni kansa. Kun Suomen sisämaata asutettiin viitisensataa vuotta sitten, niin yksittäiset perheet ottivat haltuunsa maata, asettuivat alueelleen vakinaisesti asumaan ja muodostivat myöhemmin kyläyhteisöjä. Vaikeakulkuinen maasto, harva asutus ja pitkät välimatkat eristivät ryhmiä toisistaan. Alkuperäisten uudisasukkaiden perintötekijät säilyivät niissä oloissa sekoittumattomina. Niin tapahtui myös peittyvästi periytyvien tautien geeneille, joita kaikilla ihmisillä on muutamia yksinkertaisina. Joitakin näistä geeneistä sattuma suosi ja jakoi niitä jälkeläisille keskimääräistä runsaammin. Tästä ilmiöstä oli seurauksena, että muualla yleensä harvinainen geeni saattaa olla jollakin seudulla melko yleinen. Geeni on kulkeutunut sukupolvesta toiseen osalle uudisasukkaiden nykyjälkeläisistä. [...] Suomalaiseksi tautiperinnöksi nimitetään niitä yli kahtakymmentä peittyvästi periytyvää sairautta, joita meillä esiintyy enemmän kuin muualla maailmassa. [...] Vain ani harvalla taudilla on edes suomenkielistä nimeä. Useimmat aiheuttavat kuitenkin vaikean elinikäisen haitan tai kuoleman. [...] joka tuhannes lapsi saa taakseen jonkin suomalaisen taudin. Kaikkia niitä ei edes tunneta. Määrä lisääntyy yhden taudin vuosivauhtia. (8102a, *Salakavala suomalainen perintö*)

Suomessa poikkeuksellisen yleiset periytyvät taudit ovat jokainen yksittäin tarkasteltuna hyvin harvinaisia, mutta yhdessä ne ovat jo suhteellisen yleisiä, mikä mahdollistaa niiden merkityksellistymisen tärkeänä ongelmana niin kansantalouden kuin -terveydenkin kannalta. Yhteinen nimi (suomalainen tautiperintö) yhdistäessään useita sairauksia tuottaa ne suurempana, mutta hallittavampana vaarana. Vaikka sairaudet ovat hyvin harvinaisia, ovat ne yhdessä arvioituna merkittävä riski. Yhteisen nimen alla suomalaisen tautiperinnön taudit ovat paljon merkityksellisempiä. Keskeinen kriteeri niiden yhteen niputtamiselle on se, että ne ovat perinnöllisiä tauteja, joita esiintyy Suomessa enemmän kuin missään muualla maailmassa (ks. Kestilä & Aula 2006, 219–220).

2000-luvulla väestötason molekyylogeneettinen tutkimus näyttöä entistä selvemmin kansallisena talouden lupauksena (Helén 2006, 99). Useammassa tekstissä kerrotaan, kuinka suomalainen perintö on niin erikoista, että se kiinnostaa geenitutkijoita kansainvälisesti. Eräässä vuoden 1996 artikkelissa (9610c) esimerkiksi esitellään brittiläinen *geenikuru, joka tutkii kuningashuoneiden ja kansojen – myös suomalaisten – perinnöllisiä sairauksia*. Samoin seuraavasta suomalaisen geenitutkijan haastattelusta selviää, että suomalainen tautiperintö ei ole suomalaisille vain uhkakuvana, vaan se on myös tärkeä mahdollisuus kotimaiselle tietelle ja kansainväliselle geenitutkimukselle:

Geenitutkijoiden selvittäessä eri puolilla maailmaa, miten geenimutaatiot kytkeytyvät erilaisiin sairauksiin, yhtenä kiinnostuksen kohteena on suomalainen tautiperintö sekä suomalaisten kansantaudit, jotka tarjoavat otollisen mahdollisuuden geenitutkimukselle. Molemmat johtavat elimistön toiminnalle oleellisten geenien jäljille, ja nämä geenit ovat löydettävissä helpoimmin juuri suomalaisväestöä tutkimalla [...] Suomalaiseen tautiperintöön kuuluu kolmisenkymmentä yhden geenivirheen aiheuttamaa tautia, jotka ovat meilläkin harvinaisia, mutta selvästi

yleisempiä kuin muualla maailmassa. [...] Joka viides meistä kantaa perimässään jonkun suomalaisen tautiperinnön geeniä. [...] Tämä ei tarkoita, että suomalaiset olisivat muita kansoja sairaampia. Jokainen ihminen kantaa perimässään jotain periytyvää tautia. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Suomalaisesta tautiperinnöstä konstruoidaan kaikkien yhteistä asiaa korostamalla sitä, kuinka kaikki ovat jonkin perinnöllisen taudin kantajia ja kuinka moni *meistä* kantaa nimenomaan suomalaisen tautiperinnön geenejä. Puhe suomalaisen tautiperinnön vakavuudesta ongelmana ja toisaalta sen geenitutkimukselle avaamista mahdollisuuksista antaa perusteita vaatia enemmän resursseja geenitutkimuksen käyttöön. Geenitutkimus ei voi ainoastaan ratkaista kansalaisten terveyttä ja kansantaloutta uhkaavia vaaroja, vaan se saattaa myös tuottaa kansantaloudellista hyötyä tieteellisten läpimurtojen kautta, jos suomalaisen geenitutkimuksen annetaan hyödyntää etulyöntiasemaansa. 2000-luvulla suomalainen tautiperintö merkityksellistyy mahdollisuutena joka todella auttoi suomalaisen genetiikan menestykseen:

KTL:n molekyyli-genetiikan tutkimukset ovat tuottaneet kauniin sarjan tuloksia. Hyötyä ja etulyöntiasemaa on koitunut siitä, että tietyt tautigeenit ovat keskittyneet suomalaisväestöön. [...] Suomalaisen tautiperinnön selvitystyön aloitti jo 1960-luvulla Reijo Norio, joka sittemmin mm. perusti Väestöliiton perinnöllisyysklinikon. Hän kiersi ympäri maata ja tutustui kirkonkirjoihin sekä perheisiin, joissa lapsi oli menehtynyt nefroosiin, vaikeaan munuaistautiin. Hän rakensi sukupuita ja koulutti parikin sukupolvea lääkäreitä kiinnittämään huomiota sairauksiin, jotka kulkevat suvuittain. Kliinikot oppivat, että geeneissä on osa historiaa [...] Nyt näitä suomalaisen tautiperinnön sairauksia on ratkottu 28, pari tautia on vielä vailla lopullista selvitystä. Tällaista kansainvälisesti hienoa näyttöä yhden kansan tautigeenien selvityksestä ei ole missään muualla. Meillä on haravoitu kaikki harvinaisten sairauksiemme tautigeenit kasaan. (0209a, *Geenien kimpussa*)

Suomalaisen tautiperinnön ympärille kehkeytyneet terveyteen ja talouteen liittyvät pelot ja lupaukset, yhdessä sen suomalaisuutta ja sairautta koskevien merkitysten kanssa tuottivat mahdollisuuden, jonka kehittyvä tieteenala pyrki hyödyntämään.

5.3 Kansan ja geenien suhteen diskursiivisia muutoksia

Kansasta on paljon puhetta geneettisessä diskurssissa koko tutkimusjakson ajalla. Kansaa koskevasta puheesta geneettisessä diskurssissa on havaittavissa kaksi suurempaa kokonaisuutta. Näistä kokonaisuuksista ensimmäisessä geneettinen diskurssi yhdistyy eugeenisen väestöpolitiikan tavoitteisiin ja problematisointeihin. Toinen kokonaisuus liittyy molekyyli-genetiikkaan ja puheeseen perinnöllisistä sairauksista, jotka teksteissä konstruoidut suomalaisina.

Geneettisen diskurssin eugeeninen muoto oli mahdollinen ja rationaalinen niin kauan kuin väestön ja yksilöiden biologisiin prosesseihin puuttumisen oikeutuksena ja perusteluna oli väestön tai kansan elinvoiman vahvistaminen. Tähän sisältyi myös ajatus yksilön ja yhteiskunnan tietynlaisesta suhteesta, jossa yksilöt liittyivät osaksi yhteiskuntaruumista joko normaaleina tai patologisina. Oletus yhdestä kansallisesta kulttuurista ja selvärajaisesta yhteiskunnasta olivat niin ikään ominaisia tälle ajattelutavalle. (Rose 2001, 86.) Sitten nämä oletukset ovat kyseenalaistuneet. Eugeneiset ajattelutavat – kuten pakkotoimenpiteiden oikeuttaminen kansakunnan elinvoimalla – jotka olivat yleisiä geneettisessä diskurssissa 1950-luvulla, katosivat lehden sivuilta vähin äänin kahden seuraavan vuosikymmenen kuluessa. Eugeneisten ajattelutapojen kadottua ei niitä lehden teksteissä myöhemmin juuri lainkaan kommentoida tai kritisoida. Lehden ja sen taustajärjestön Väestöliiton historia saattoi vaikuttaa väikenemiseen.

Eugeenisten sävyjen haihduttuakaan puhe kansasta ei kuitenkaan geneettisestä diskurssista kadonnut. Samoihin aikoihin, jolloin geneettisen diskurssin eugeeninen muoto katoaa, ajoittuu erityisten ”suomalaisiksi” merkityksellistyneiden perinnöllisten tautien ilmaantuminen hallinnan ongelmaksi. Kansan geenien muodostama vaara on tässä yhteydessä aluksi vielä olemassa. Suomalaisten erityislaatuinen perintö uhkaa kansanterveyttä ja kansantaloutta. ”Suomalaista tautiperintöä” koskeva puhe eugeenisen kauden jälkeen osoittaa kansakunnan terveyden olleen edelleen geenitietoa hyödyntävän hallinnan huolen kohteena. Geneettinen diskurssi myös osallistuu edelleen kansaa, ”meitä” ja suomalaisuutta koskevien käsitysten konstruoimiseen. Toinen diskursiivinen, hallintaa jäsentävä muutos tapahtuu, kun nämä samat sairauksia aiheuttavat geenit muuttuvatkin tärkeäksi kansalliseksi tieteen ja talouden mahdollisuudeksi.

Kansasta ja geneeistä puhuttiin eugeenisen kauden jälkeen ensin suomalaisten alkuperän ja sitten (alkuperän seuraukseksi käsitetyt) suomalaisen tautiperinnön yhteydessä. Suomalainen tautiperintö luotiin hallittavana ja tiedettävänä ongelmana keksimällä yhteinen nimi joukolle harvinaisia perinnöllisiä tauteja, joita yhdistää lähinnä se, että niitä on havaittu Suomessa enemmän kuin muualla maailmassa yhteensä. Suomalainen tautiperintö loi joukon yhteyksiä kansan, suomalaisuuden, geenien, geneetikkojen, taloudellisten ja tieteellisten uhkakuvien ja lupauksen, potentiaalisten vanhempien ja lasten välille. Ongelman nimeäminen *suomalaiseksi* tautiperinnöksi kytki sen erityisesti suomalaisten omiin geneeihin tehden siitä yhteisen, kansan identiteettiä koskevan kysymyksen, *meidän jokaisen* asian. Tautiperinnön luonnetta kaikkien yhteisenä ongelmana vahvistettiin geneetikkojen puheenvuoroissa korostamalla sitä, että

meillä kaikilla tai suurella osalla suomalaisista on joitakin näistä tautigeeneistä. Lisäksi painotettiin sitä, että *apua ei ole ulkomailta odotettavissa*. Suomalaisen genetiikan vahvistamista ja rahoitusta on ollut hyvä perustella tutkimuskentän erikoislaatuisuudella, joka tarjoaa tieteelle valtavia mahdollisuuksia.

Mitä analyysini perusteella voidaan sanoa eugeniikan ja genetiikan jatkuvuutta koskevaan debattiin? Edellä on tullut selväksi, että diskursiivinen jatkuvuus on olemassa sen suhteen, että puhe kansan geneeistä ei katoa keskiöstä. Perinnöllisyysneuvonnan ja sikiödiagnostiikan nouseminen keskeiseksi geneettisen diskurssin aiheeksi ja elämän hallinnan teknologioiksi (ks. luku kuusi) osoittavat myös jälkeläisten perimään liittyvän huolenpidon olevan eugeenisten käytäntöjen jälkeenkin vähintään yhtä tärkeitä niissä suhteissa, joita biologisen tiedon ja elämän hallinnan välillä vallitsee. Näistä yhdistävistä piirteistä huolimatta geneettinen diskurssi on hallintadiskurssina 2000-luvulla hyvin erilainen kuin 1950-luvulla. Geneettisen diskurssin uudemmassa muodossa ei esitetä vaatimuksia kansan geneettisen rakenteen parantamisesta kansan elinvoiman nimissä. Väestön terveyttä kyllä painotetaan, mutta sitä ei vaadita siksi, että kansakunnan nähtäisiin olevan uhattuna biologisiksi organismeiksi ymmärrettyjen kansakuntien välisessä olemassaolon kamppailussa (Rose 2001, 85–86). Enemmän painottuu biotieteiden keskeinen rooli kansainvälisessä taloudellisessa ja tieteellisessä kilpailussa (Helén 2006, 100).

Eugeenisen kauden jälkeen genetiikan hyödyntämisen mahdollisuudet elämän hallinnassa ovat moninaistuneet. Väestöjen ja yksilöiden biologiset prosessit on mahdollista tuntea paremmin ja niihin voidaan vaikuttaa tarkemmin ja useampien tekniikoiden avulla. Terveyslehden geneettisen diskurssin analyysi ei anna aihetta nähdä ”uudessa genetiikassa” merkkejä paluusta eugeenisiin käytäntöihin, vaikka joitakin nykygenetiikan sovellusten seurauksia on mahdollista ajatella eugeniikan viitekehyksessä. Pikemminkin geneettisen diskurssin muutos on ollut jatkuvaa etäännyttämistä eugeenisista problematisoinneista. Samalla geenitieto kuitenkin kietoutuu yhä syvemmin ja useammin tavoin elämän hallinnan käytäntöihin ja tekniikoihin.

6 Reproduktiogenetiikka ja neuvonta ”elämän mittavissa kysymyksissä”

Lisääntymiseen liittyvät kysymykset olivat edellisessäkin luvussa esillä useaan otteeseen, sillä eugeniikassa kansan terveys (tai elinvoima) ja geenit problematisoituvat lisääntymisen kontrollin kautta hallittavana ongelmana. Eugeeniset ongelmanasettelut katoavat myöhemmin tyystin, mutta joissain myöhemmissäkin teksteissä reproduktiogenetiikan¹⁵ menneisyys muistuttaa itsestään. Näin tapahtuu esimerkiksi silloin, kun teksteissä tehdään implisiittisesti eroa uusien ja menneiden aikojen käytäntöjen välille esimerkiksi painottamalla reproduktiogenetiikan tarjoamien mahdollisuuksien käytön vapaachtoisuutta. Joskus harvemmin viittaus eugeniikkaan on eksplisiittisempää, kun herätetään esimerkiksi keskustelua sikiödiagnostiikkaan liittyvistä eettisistä ongelmista, jolloin saatetaan suoraan viitata geenitiedon käytön mahdollisiin vaaroihin tai väärin käyttötarkoituksiin.

Uuden reproduktioteknologian käyttöönotto erityisesti raskaudenajan terveydenhoidossa on eugeenisista käytännöistä luopumisen ohella toinen merkittävä tapahtuma, joka on muuttanut geenien ja potentiaalisten jälkeläisten terveyden suhteen problematisoitumista geneettisessä diskurssissa. Äitiyshuollossa sikiön terveyden ja kehityksen tarkkailun tärkeys on kasvanut 1970-luvulta alkaen muun muassa kromosomipoikkeamien seulonnan ja geenitestien käyttöönoton myötä jopa siinä määrin, että äidin hyvinvoinnista huolehtiminen on saattanut jäädä sille toissijaiseksi. Suomessa uudet sikiödiagnostiset menetelmät on otettu käyttöön heti niiden ilmaantumisen jälkeen ja ne on ymmärretty enimmäkseen ongelmattomana äitiyshuollon edistymisenä, vaikka jonkin verran on esiintynyt myös julkista keskustelua uusien tekniikoiden mahdollisista sosiaalisista seurauksista ja eettisistä ongelmista. (ks. Ettorre 2005, 107, 117; Helén 2001, 104; Homanen 2007, 306–308; Jallinoja 2002a, 103–109; Nätkin 1997, 138, 253.)

Tässä luvussa vastaan kysymykseen siitä, kuinka potentiaalisten jälkeläisten geenien ja terveyden suhde problematisoituu hallittavana ongelmana terveystieteiden geneettisessä diskurssissa, sekä millaisia hallinnan tekniikoita tämän suhteen hallintaan liittyy. Kaksi keskeistä jälkeläisten geneettiseen terveyteen liittyvää hallinnan tekniikkaa, jotka lehdessä ovat esillä, ovat perinnöllisyysneuvonta ja geenitietoa hyödyntävä sikiödiagnostiikka. Molemmille on ominaista se, että niitä voidaan ajatella yhtäältä asiantuntijoiden käyttäminä hallinnan

¹⁵ Viittaan yleisnimityksellä *reproduktiogenetiikka* geenitietoa hyödyntäviin teknologioihin (esim. sikiöiden geenitestit) ja ohjaukseen (esim. neuvonta), joita käytetään puuttuttaessa lisääntymiseen liittyviin prosesseihin (vrt. Ettorre 2005, 108).

tekniikoina ja pyrkimyksinä vaikuttaa potentiaalisten vanhempien toimintaan ja ajatteluun, mutta toisaalta myös tekniikoina, joita vanhemmat voivat käyttää oman elämän hallinnassaan. Luku jäsentyy näiden kahden tekniikan mukaan, sillä geneettisen diskurssin aiheina perinnöllisyysneuvontaa ja sikiödiagnooseja käsittelevät tekstit seuraavat toisiaan ajallisesti. Ensiksi analysoin perinnöllisyysneuvontaa käsitteleviä tekstejä, jotka painottuvat 1950–1980 - luvuille. Tämän jälkeen analysoin sikiödiagnosia käsitteleviä tekstejä, joita lehdessä esiintyy 1970-luvulta alkaen. Luvun lopussa vedän yhteen potentiaalisten jälkeläisten terveyden ja geenien suhteen problematisoitumisessa havaitsemiani diskursiivisia muutoksia.

6.1 Perinnöllisyysneuvonta

Väestöliitto aloitti perinnöllisyysneuvontatoiminnan vuonna 1951 muutamia vuosia aikaisemmin aloitettujen avioliittoneuvoloiden yhteydessä. Lääkärintarkastusten yhteydessä jonkinlaista perinnöllisyysneuvontaa oli toteutettu jo ennen sen virallistamista. Nykyään perinnöllisyysneuvonnassa annetaan tietoa perheille periytyvistä taudeista ja ”keskustellaan perhesuunnittelusta ja mietitään kantaja- ja sikiödiagnostiikan mahdollisuuksia” (Kääriäinen 2006, 281). Geenitietoa sisältävissä *Terveydenhoitolehden* teksteissä perinnöllisyysneuvonnasta on mainintaa enemmän puhetta useissa teksteissä perinnöllisyysneuvontatoiminnan aloittamisajankohdasta aina 1980-luvun alkuun asti.

Seuraavassa tekstissä, joka on ilmestynyt hiukan ennen perinnöllisyysneuvontatoiminnan alkua, on kysymys lääkärintarkastuksesta jota *aviolüttoa suunnitteleville* suositellaan, jotta nämä voisivat varmistua terveiden lasten saamisen mahdollisuudesta. Artikkelissa on aluksi puhe sukupuolitaudeista, mutta sitten edetään perinnöllisiin sairauksiin, joista puhutaan ajan tavan mukaan synnynnäisinä sairauksina:

Jokaisen nuorenparin pitäisi ymmärtää tutkimuksen toimittamisen välttämättömyys velvollisuudekseen itseään ja syntymättömiä lapsiaan kohtaan. Jos tällainen tutkimus olisi yleinen, olisivat vastaanaineet varmastikin paljon onnellisempia, avioerot harvinaisempia ja lapset vähemmän hermostuneita. [...] Lääkärin kannalta katsottuna tällaisella tarkastuksella olisi sekä ruumiillinen että henkinen merkitys. Samassa tutkimustilaisuudessa voisivat avioliittoon aikovat neuvotella lääkärin kanssa yleisestä kunnostaan, synnynnäisten sairauksien mahdollisuuksista, kuten kuuroudesta, kaatuvataudista ja värisokeudesta sekä muista lähemmin avioliittoon ja avioelämään liittyvistä seikoista. [...] Monet yllämainituista sairauksista eivät suinkaan ole naimisiinmenolle esteenä, mutta on sangen suotavaa, että kumpikin osapuolista sen tietäisi, jotta voisi järjestää elämänsä asianmukaiseksi. Esim. synnynnäistä kaatuvatautiä sairastavat eivät saa mennä avioliittoon, koska on ilmeistä, että heidän jälkeläisensäkin tulevat sairastamaan samaa tautia. (5004a, *Jokaiselle naiselle ja miehelle, joka suunnittelee avioliittoon menoa*)

Avioliittokiello joidenkin sairauksien kohdalla oli osa eugeenista väestöpolitiikkaa, johon liittyvään lainsäädäntöön perinnöllisyysneuvonta aluksi siis läheisesti liittyi. Edellinen teksti ei kuitenkaan eksplisiittisesti puhu mitään kansasta tai sen elinvoimasta¹⁶, vaan siinä painotetaan vanhempien velvollisuuksia *itseään ja syntymättömiä lapsiaan kohtaan*. Perinnöllisyys on kysymys josta nuoripari *neuvottelee* lääkärin kanssa, aivan kuten muistakin jälkeläisten terveyttä mahdollisesti uhkaavista tekijöistä. Tutkimuksen suorittaminen on joka tapauksessa velvollisuus. Kansalainen ei kuitenkaan ole lääkärin kanssa tasavertainen neuvottelukumppani, vaan lääkärin tehtävänä on toimia myös valtion väestöpolitiikan ja lain toimeenpanijana ja valvojana. Lääkärin tehtävä on varmistaa, että ihmiset järjestävät elämänsä (erityisesti lisääntymistä koskevat ratkaisunsa) perintötekijöidensä mukaisesti. ”Neuvottelu” viittaa kuitenkin siihen, että lisääntymistä (tai ”naimisiinmeno”) koskevat ratkaisut syntyvät parhaimmillaan lääkärin ja yksilön yhteistyönä. Perheonnen ja yhteistyön painottaminen suostuttelee yksilöitä halukkaiksi osallistumaan kansakunnan jäsenten luokitteluun ja kontrolliin – hyväksymään erilaisia oikeuksia biologisesti määrittyvän normaalisuuden tai sairaalloisuuden mukaan. Biologinen luokittelu on yhteydessä ihmisten luokitteluun taloudellisilla (tuottava kansalainen vai rasite) ja moraalilla (kunnan kansalainen vai vaarallinen yksilö) mittapuilla (Helén & Jauho 2003, 15).

Kun perinnöllisyysneuvonta mainittiin ensimmäisen kerran *Terveydenhoitolehdessä*, kerrottiin sen tarkoituksena olevan yhtäältä auttaa avioliittoa (joka useissa teksteissä näyttää samastuvan lasten hankintaan) suunnittelevia ratkaisun tekemisessä geenejä koskevan tiedon varassa ja toisaalta auttaa viranomaisia perinnöllisiä ongelmia koskevan lainsäädännön toimeenpanossa ja valvomisessa:

Kansanterveydellisen lainsäädäntömme kehittyessä viime vuosina, on syntynyt lakeja (laki raskauden keskeytyksestä, sterilisaatiolaki), joiden yhteydessä perinnölliset ongelmat ovat tulleet käytännön lääketieteen piiriin. Maamme avioliittoneuvoissa, niiden toiminnan vilkastuttua, ovat myöskin monet avioliittoon aikovat halunneet saada selvitystä kohdallansa perintötekijöihin nähden ennen tärkeän askeleensa ottamista. Yllä olevista seikoista johtuen on Väestöliitto katsonut tarpeelliseksi perustaa erityisen perinnöllisyysneuvonta-elimen. Tämän elimen puoleen voivat yksityiset ja viranomaiset kääntyä lääkärin välityksellä perinnöllisyyskysymyksissä ensi syyskuun alusta lukien. (5106-07a, *Perinnöllisistä sairauksista*)

Perinnöllisyysneuvonnan tarkoitus oli sulkea pois periytyvien sairauksien mahdollisuus tutkimalla *avioliittoon aikovat* ja valistamalla näitä periytymiseen liittyvistä vaaroista. Tarkoituksena ei ollut ainoastaan suojella jälkeläisiä vaan myös yhteiskuntaa vaaralliselta

¹⁶ Vaikka viittaus lakiin, joka säätelee oikeutta avioliittoon ja lisääntymiseen kansalaisten biologisten ominaisuuksien pohjalta liittyy tietenkin juuri tähän.

perinnöltä. Seuraavassa tekstissä perinnöllisyysneuvonnan tarpeellisuutta ei perustella lainsäädännöllä, vaan *käytännöllisten ongelmien* ratkaisemisella ja tarpeella luoda perusta ihmisen perinnöllisyyden tutkimukselle ja tiedon keräämiselle perinnöllisten sairauksien esiintymisestä Suomessa:

[P]erinnöllisyysneuvonta, jonka avulla pyritään paitsi ratkaisemaan käytännöllisiä ongelmia, luomaan myös perusta humanisgeneettiselle tutkimustyölle maassamme. [...] Itse työ tähtää siihen, mikä sille päämääräksi asetettiinkin: yksilöön kohdistuvaan henkilökohtaiseen valistukseen ja ohjaukseen. Avioliittoon aikovien neuvonnan sekä terveystarkastuksen avulla pyritään siihen, että solmittavasta avioliitosta voitaisiin jo ajoissa poistaa ne vaarat, jotka sille ehkä myöhemmin muodostuisivat kohtalokkaaksi. On avioliittoon aikovia, jotka tietävät suvussaan tai itsessään esiintyvän sairauksia tai kärsivät mahdollisesti luonnevioletaan tai henkisistä kiristymisistään ja haluavat ennen avioliiton solmimista varmuuden tällaisten parantamismahdollisuuksista ja niiden vaikutuksesta avioliittoon sekä ennen kaikkea siitä, onko heillä inhimillisesti katsoen mahdollisuus saada terveitä lapsia. [...] Perinnöllisyystutkimus on maassamme toistaiseksi melko nuorta. Meiltä puuttuu mm. pohjakortisto, joka antaisi tiedot perinnöllisten sairauksien ilmenemisestä eri sukupolvissa ja suvuissa. Tällaisen pohjakortiston alullepaneminen on suunnitteilla Väestöliiton piirissä. Mutta sen puuttuessa voidaan jo monin tavoin auttaa yksityisiä henkilöitä, jotka ovat epätietoisia suvussaan esiintyvien henkisten tai ruumiillisten sairauksien periytymisestä jälkeläisiinsä. (5806a, *Työtä avioliittojen ja perheiden hyväksi*)

Käytännölliset ongelmat, jotka tekstissä mainitaan, ovat lisääntymiseen liittyviä. Avioliitosta on poistettava *vaarat, jotka sille ehkä myöhemmin muodostuisivat kohtalokkaaksi*, eli toisin sanoen on selvitettävä, *onko heillä inhimillisesti katsoen mahdollisuus saada terveitä lapsia*. Tieteellistymisen ja terveyden hallinnan yhteys tulee sitaatissa selvästi esiin: perinnöllisyystutkimus on sitä, että väestöstä kerätään yksilöitävissä olevia tietoja, joita voitaisiin hyödyntää myös neuvonnassa.

1970-luvulla kuva perinnöllisyysneuvonnan kohderyhmistä laajenee kattamaan muunkinlaisia ihmisiä ja tilanteita kuin ”avioliittoon aikovia”:

Tavallisimpia asiakastyyppejä perinnöllisyysneuvojan vastaanotolla ovat avioparit, joille on syntynyt perinnöllistä sairautta sairastava lapsi. He haluavat tietää, mitä mahdollisuuksia heillä on saada terve lapsi. Jotkut tulevat jo ennen lapsen hankkimista tiedustelevaan, mitä mahdollisuuksia heidän tulevilla lapsillaan on syntyä terveinä, kun vanhemmista jommallakummalla taikka heidän suvussaan on määrättyä perinnöllistä tautia. Sukulaistenväliset avioliitot antavat niinkään aihetta tiedusteluihin. (7312b, *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

Kahden edellisen aineisto-otteen tapaan myös seuraavassa perinnöllisyysneuvontaa perustellaan muun muassa sillä, että se voi tuoda selvyden epätietoisuuden tilalle:

Enemmän kuin tavalliset terveeseen kehoon kuuluvat ominaisuudet kiinnostavat ihmisiä yleensä ja täysin ymmärrettävästi periytyvät sairaudet. Näin nimenomaan silloin, kun kaksi nuorta ihmistä suunnittelee perheen perustamista. Monet nimeltä mainittavat taudit saattavat ruveta kummitelevaan nuorten mielessä, ja heille tulee tärkeäksi saada selvyys epätietoisuuden tilalle. Meillä toimii Väestöliiton perinnöllisyysneuvola, joka auttaa yleisöä näiden pulmien selvittämisessä. (6002a, *Perinnöllisyys*)

Ajatuksena on myös, että oikea tieto, jota perinnöllisyysneuvonta voi tarjota, muuttaa taudit ihmisten mielissä jotenkin normaaleimmiksi ja luonnollisemmiksi: *[m]onet kummalliset asiat saavat luonnollisen selityksen usein perinnöllisyystutkimusten myötä* (7807b, *Perintötekijät ulos piiloistaan*). Vuonna 1982 televisiosarjaa *Dallas* käytettiin eräässä artikkelissa opettavaisena esimerkkinä perinnöllisyyttä koskevan tiedon puutteen haitallisista seurauksista sekä siitä, kuinka perinnöllisyysneuvonta auttaa näissä kysymyksissä *nopeasti ja helposti*:

Pamelan ongelma on tyypillinen esimerkki siitä minkälaisia hankaluuksia saavat aikaan väärä tieto sekä liian tunnepitoinen suhtautuminen vaikeuksiin. Pamela pelkää nyt mielettömästi lapsen saamista. Seurauksena näyttää olevan avioliiton rikkoutuminen. Tyhmintä on, että aivan ilmeisesti Pamela suree suotta. Perinnöllisyysneuvonta olisi auttanut Pamelaa nopeasti ja helposti. [...] Dallasin jakaman väärän tiedon seurauksena on Väestöliiton perinnöllisyysosastoon tullut lukuisia tiedusteluja neurofibromatoosista, sen periytymisestä ja taudin vaikeusasteesta. Näin tehdessään ovat kysyjät valinneet paremman vaihtoehdon kuin Pamela. (8212a, *Pamela suri suotta*)

Artikkelin kirjoittamiselle oli ilmeisesti antanut kimmokkeen se, että Väestöliiton perinnöllisyysosastoon oli alkanut tulla huolestuneita tiedusteluja koskien televisiosarjassa esiintynyttä perinnöllistä tautia. Sarjan henkilö, Pamela, ei uskaltanut hankkia lasta, koska piti varmana, että tauti periytyisi tälle. Artikkelin mukaan *Dallas tarjoilee monessa subteessa aivan väärää tietoa*, sillä sarjaa katsomalla *saa sen käsityksen, että jos toisella vanhemmista on tämä tauti, niin lapsi saa sen ehdottomalla varmuudella*. Todellisuudessa periytyminen todennäköisyys vallitsevasti periytyvässä taudissa on kuitenkin tällaisessa tapauksessa, jossa tauti on yhdellä vanhemmista, kuitenkin 50 prosenttia ehdottoman varmuuden sijaan. Artikkelissa voidaan todeta perinnöllisyysneuvonnan tarjoaman tiedon auttavan Pamelaa tekemään päätöksen lapsen hankkimisesta, koska *taudin geenin saaminen ei siis läheskään aina merkitse vakavia oireita* ja koska *Pamelan mahdollisuus saada täysin terve lapsi olisi edelleenkin tuo 50 prosenttia*, voitaisiin häntä itse asiassa *robkaista monin tavoin*. Artikkelissa ei perustella sitä, miksi tieto siitä, että lapsi tulee saamaan geneettisen sairauden 50 prosentin todennäköisyydellä, helpottaa lisääntymistä koskevien ratkaisujen tekemistä verrattuna siihen, että uskoisi väistämättömään periytymiseen.

Perinnöllisyysneuvonnan tarjoama tieto ilmaistaan usein riskiajattelun muodossa, ja voidakseen hyödyntää perinnöllisyysneuvonnan tarjoamaa tietoa on ihmisten ymmärrettävä, mistä periytymisriskissä on kysymys. Monien perinnöllisyysneuvontaa käsittelevien tekstien yhtenä tarkoituksena vaikuttaakin olevan opettaa lukijoille riskiajattelun logiikkaa:

Resessiivisessä eli peittyvässä periytymisessä tarvitaan sairauden esiintymiseen kaksi geeniä, yksi kummaltakin vanhemmalta. He puolestaan omistavat yleensä vain yhden sairauden geenin ja ovat siksi itse terveitä [...] Koska molemmilla vanhemmilla ainoastaan puolet sukusoluista

sisältää sairauden geenin, riippuu lapsen kohtalo siitä, mikä neljästä yhtä todennäköisestä vaihtoehdosta sattuu toteutumaan, kun siittiö- ja munasolut yhtyvät. Jokaisella lapsella on siten yksi mahdollisuus neljästä eli 25 prosentin riski saada sairaus. Sama asia voidaan ilmaista myös myönteisemmin: lapsella on 75 prosentin mahdollisuus syntyä täysin terveenä. Ja jälleen on sattuman osuus ratkaiseva. Huono-onniseen perheeseen saattaa syntyä useita sairaita lapsia, hyväonniseen ei yhtään. Kysymyksessä on kuin neljän pallon lotto, jossa jokaisen arvonnän jälkeen pallo pannaan takaisin rumpuun ja peli aloitetaan aina alusta. (8603a, *Tieto periytyvästä vammasta lisääntyy*)

Edellisessä esimerkissä 1980-luvulta riskiä konkretisoidaan vertaamalla sitä lottoarvontaan. Esimerkissä painotetaan sitä että kysymys on todennäköisyyksistä. Viimeisen lauseen tarkoitus on ilmeisesti pyrkiä korjaamaan aikaisemman valistuksen tuottamia vääriä käsityksiä. Vuodelta 1960 olevassa artikkelissa (6002a, *Perinnöllisyys*) samaa asiaa konkretisoitiin kaaviolla, jossa on piirrettyinä mustia, valkoisia ja harmaita ihmishahmoja. Värit symboloivat sitä, onko vanhempi tai lapsi sairas (musta), terve (valkoinen) vai terve mutta geeniiä kantava (harmaa). Kuvatekstissä todettiin perinnöllisyyden noudattavan *Mendelin lakia*, jonka mukaan *tumma isä ja vaalea äiti saavat yhden tumman lapsen, yhden vaalean ja kaksi 'ristiveristä'*. Tästä oli saattanut saada sen käsityksen, että samojen vanhempien neljästä lapsesta yksi on aina sairas. Perinnöllisyytlääkärin vastaanotolla asia opetetaan mahdollisimman yksinkertaisesti:

Hänellä [perinnöllisyysneuvojalla] on pienessä tölkissä valkoinen ja musta pallo, joista valkoinen edustaa tervettä, musta sairasta perintötekijää. Hän antaa äidin nostaa pallon silmät suljettuina. Pallo pudotetaan takaisin tölkkiin, ja isä nostaa. Molemmat käsittävät, ettei kummassakaan ole syytä siihen, minkä värinen pallo osui käteen. Ja vasta, jos molemmat sattuiivat nostamaan mustan pallon, se vastaa sairaan lapsen syntymistä. Tai lääkäri piirtää heille kuvan, jossa sekä äidillä että isällä on soluissaan valkoinen eli terve ja musta eli sairautta aiheuttava geeni. Kumpikin voi siis siirtää jälkeläiseensä joko terveen tai sairaan geenin. Itse he ovat geeninkantajia, eivät sairaita. Käytännössä heidän lapsillaan on mahdollisuus periä joko kaksi valkoista geeniä, yksi kummaltakin, jolloin he ovat terveitä, yksi valkoinen ja yksi musta, jolloin ovat geenin kantajia kuten vanhempansakin, ja pahimmassa tapauksessa kaksi mustaa, jolloin ovat sairaita. Tämä on peittyvän eli resessiivisen taudin periytymistapa. Tämä 25 %:n sairastumisriski on jokaisella tämän parin lapsella, ei siis niin, että yhden sairaan jälkeen syntyy kolme tervettä. (7312b, *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

Tärkeätä ei ole opettaa ymmärtämään vain prosentuaalisia todennäköisyyksiä, vaan samalla vanhemmille opetetaan, ettei heissä *kummassakaan ole syytä siihen*, tuottaako sattuma terveen vai sairaan jälkeläisen. Useiden tekstien mukaan perinnöllisiin sairauksiin liittyy häpeän ja syyllisyyden tunteita, joista eroon pääseminen onnistuu perinnöllisyysneuvonnan tarjoaman oikean tiedon avulla:

Perinnöllisiä tauteja näytetään pidettävän usein jollakin tavoin häpeällisinä. Aviopuolisot saattavat syyttää toisiaan taikka toistensa sukua lapsen sairaudesta. Äiti saattaa tuntea hirvittävää syyllisyyttä synnytettyään vajaakuntoisen lapsen. (7312b, *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

Tekstissä painotetaan sitä, että kumpikaan vanhemmista ei ole syyllinen lapsen perinnölliseen tautiin. Perinnöllisyysneuvonnan tarjoaman oikean tiedon *avulla tuntematon ja arvaamattomuudessaan pelottava tauti muuttuu ymmärrettäväksi sairaudeksi* (8603a, *Tieto periytyvästä vammasta lisääntyy*). Syyllisyyden ja häpeän tunteiden esiintyminen perinnöllisten tautien yhteydessä on ymmärrettävissä sitä taustaa vasten, että vielä hiukan aikaisemmin esiintyi tekstejä, joissa kaikki puhe periytyvyydestä assosioitui jotenkin *kansanaineksen ala-arvoisuuteen* (esim. 5607-08a) ja yhteiskunnan sairaalloisuuteen. Terveyslehden teksteissä perinnöllisyystieteilijät eivät kuitenkaan tuo esiin näitä, oman tieteenalansa historiaan yhdistettävissä olevia, syitä. Jos väärän tiedon tuottama häpeä ja syyllisyys eivät ole tulosta *tunneperisestä subtautumisesta vaikeuksiin* (8212a), ovat ne esimerkiksi seuraavan tekstin mukaan tulosta epätieteellisestä ajattelusta ja kansanomaisista uskomuksista:

Kaikilla meillä on sairauksien perintötekijöitä, muutamilla ne aiheuttavat sairauksia – ihme, että niinkin moni on niinkin terve. Kun saadaan selville perinnöllisen sairauden syy, kenenkään ei tarvitse kantaa siitä syyllisyyttä. Perinnöllisyysasiat ovat loogisia eivätkä maagisia – kunhan ne tuntee. [...] [M]onet sairaudet ovat perinnöllisiä. Olisi kuitenkin väärin selittää ne vain ”sukurasituksen” aiheuttamiksi, sillä periytyvät taudit ovat aina yksittäisiä tapauksia, jotka käyttäytyvät tiettyjen lakien mukaisesti. Juuri tästä syystä tiedolla on keskeinen asema perinnöllisten tautien ja kehityshäiriöiden torjunnassa. Tiedon avulla voidaan myös välttää riskejä tai ainakin lievittää seurauksia. (8102a, *Salakavala suomalainen perintö*)

Suunniteltujen jälkeläisten terveys merkityksellistyy geenien uhkaamana. Geenien ja terveyden suhde problematisoituu riskinä, joka potentiaalisten vanhempien on tärkeätä tuntea, joko voidakseen tehdä riskistä tietoisina lisääntymistä koskevia ratkaisuja tai voidakseen vaikuttaa näihin riskeihin. Samassa tekstissä kuvaillaan, kuinka perinnöllisyysneuvonta käytännössä toimii. Vanhemmille toimitetaan aluksi perinnöllisyysneuvontakaavake, johon he täyttävät perustiedot suvusta ja lähtötilanteesta. Ennen potilaan tutkimista ja varsinaista neuvontaa perinnöllisyysneuvonta *perehtyy tilanteeseen yksityiskohtaisesti*. Tekstissä korostetaan sitä, kuinka neuvonnan onnistuminen vaatii sitoutumista sekä potilaalta että lääkäriltä: *Elämän mittavia kysymyksiä selvitellessä perusteellisuus on parempi kuin ylimalkaisuus. Asia on sen arvoinen, että siihen pitää uhrata muutama kuukausi*. Valistunut ja vastuunsa kantava kansalainen osaa ja haluaa hankkia tietoa geneeistä:

Halu hankkia päteviä tietoja ja selvittää perusteita osoittaa myös, että suomalaiset ovat valistunutta kansaa. [...] Dallas on oiva esimerkki siitä, että ikäväkin oikea tieto on parempaa kuin epätietoisuus tai väärät käsitykset. (8212a, *Pamela suri suotta*)

Vaikka teksteissä on vahva normi, jonka mukaan ihmisten tulisi toimia riskit tuntien ja huomioon ottaen, niissä 1950-luvun jälkeen harvemmin kerrotaan, mitä tiedolla tarkkaan ottaen tulisi tehdä. 1950-luvullakin nämä tarkat ohjeet tulivat lähinnä erityisryhmiä koskevien

kieltojen muodossa. Ennen kaikkea perinnöllisyysneuvonnan tarjoama asiantuntijatieto on tärkeää siksi, että sen valossa vanhempien tulee pystyä tekemään mahdollisen lapsensa elämää koskevia ratkaisuja. Usein teksteissä toistetaan, että lääkärin (tai perinnöllisyysneuvojan) tehtävä on antaa objektiivista tietoa mahdollisen lapsen terveydestä ja sairauksien todennäköisyyksistä, mutta asiantuntija ei missään tapauksessa saa tehdä mitään ratkaisuja vanhempien puolesta:

[Perinnöllisyyslääkäri] painottaa kuitenkin sitä, ettei lääkärin asia ole tehdä ratkaisuja asiakkaitensa puolesta. Hän esittää ainoastaan tosiasiat, joiden perusteella he voivat suunnitella perheensä tulevaisuutta. (7312b, *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*)

Lääkäri kykenee tietämään ja paljastamaan vanhemmille näiden geenejä koskevia tosiasioita, mutta häntä koskee ehdoton kielto tehdä päätöksiä tämän tiedon varassa. Perinnöllisyysneuvonnan asiakkailla (potentiaalisilla vanhemmilla) on velvollisuus hankkia ja kyky ymmärtää perinnöllisyysneuvonnan tarjoamaa faktatietoa. Heillä on myös oikeus tehdä valintoja tämän tiedon valossa.

Kun perinnöllisen taudin tarkka diagnoosi on valmistunut – se on usein neuvontatapahtuman vaikein vaihe – ja kun periyymistapa on selvitetty mahdollisimman luotettavasti, voidaan arvioida taudin uusiutumiskatki. Sen lopullinen puntaroiminen on aina lääkärin ja vanhempien yhteinen tehtävä. Tällöin on otettava huomioon todennäköisyyttä ilmaisevan prosenttiluvun lisäksi myös taudin taakka-aste, sairaan hoitomahdollisuudet, perheen lapsitilanne sekä monet inhimilliset vivahteet. Jos tauteja yritetään sijoittaa pahuusjärjestykseen, niin vaikeimpia ovat kehitysvammaisuustaudit. Niitä ehkäisevää tai parantavaa hoitoa ei useinkaan ole olemassa. Ehdottomasti noudatettava periaate perinnöllisyysneuvonnassa on, että päätösvalta lasten hankkimisesta on aina vanhemmilla. Lääkärin tehtävänä on kuitenkin antaa tilanteesta perustiedot sekä selvittää eri vaihtoehtot. [...] Eräissä tapauksissa voidaan diagnoosi tehdä jo varhaisraskaudessa tutkimalla lapsivesinäytettä. Jos sikiö sairastaa parantumaton tautia, tulee kysymykseen raskauden päättäminen aborttiin. (8102a, *Salakavala suomalainen perintö*)

Perinnöllisyysneuvontaa käsittelevissä teksteissä oletettuna neuvonnan kohteena ovat yleensä vanhemmat, joiden mahdollisilla jälkeläisillä ajatellaan olevan erityinen riski saada geneettinen tauti joko siksi, että jollain heidän aikaisemmista jälkeläistään on tällainen tauti tai heidän suvussaan on esiintynyt jotain periytyvää tautia. Näin on edellisen sitaatin alussa, jossa kerrotaan lääkärin ja vanhempien yhdessä arvioivan taudin uusiutumiskatkiä tulevissa jälkeläisissä. Perinnöllisyysneuvoja ei tee vanhempien puolesta päätöksiä, mutta voi kuitenkin tuoda esiin asioita, jotka tulisi ottaa huomioon tulevia lisääntymistä koskevia ratkaisuja tehdessä. Tällaisia asioita edellisessä tekstissä luetellaan useita. Vanhempien ratkaisujen tekoa helpottamaan voi lääkäri myös laittaa geneettisiä tauteja pahuusjärjestykseen. Sikiödiagnostisten menetelmien kehittymisen myötä tietoa on saatavilla enemmän ja se on tarkempaa. Vaikka riskiä ilmaisevat prosenttiluvut, tekstissä luetellut huomioon otettavat asiat hoitomahdollisuuksista perheen lapsitilanteeseen ja geneettisten sairauksien hierarkiaan on

tarkoitettu vain auttamaan vanhempia tekemään itsenäisiä, vapaita ratkaisuja hyvin informoituina, on selvää, että ne myös ohjaavat ratkaisuja johonkin suuntaan. *Jos sikiö sairastaa parantumaton tautia, tulee kysymykseen raskauden päättäminen aborttiin*, kuulostaa jo melkein toimintaohjeelta, mutta vastuu ja päätöksen tekeminen jää edelleen vanhemmille.

6.2 Sikiödiagnostiikka

Terveyslehden geneettiseen diskurssiin puhe sikiödiagnooseista ilmaantuu 1970-luvun alkupuolella. Ensimmäinen artikkeli, jonka pääaiheena on sikiödiagnoosi, on vuodelta 1973:

Kaikkein ensimmäiseksi on sikiön kannalta elintärkeää se, että lapsivedestä ylipäänsä voidaan saada tietoja, toiseksi se, että näillä tiedoilla voi olla merkitystä kyseisen sikiön tulevaisuuden suhteen, toisin sanoen, onko tulevaisuutta vai ei. [...] Aivan viime vuosina on lapsivesitutkimuksen piiriin tullut uusi alue, sikiön perintötekijöiden selvittäminen [...] Tämä tulee kysymykseen silloin, kun on aihetta epäillä, että sikiössä ilmenisi sellaisia kromosomihäiriöitä, tai periytyviä tauteja jotka pakottaisivat harkitsemaan raskauden keskeytystä. Toistaiseksi onkin lapsivesitutkimus keskittynyt pääasiassa tähän. [...] Kun lapsivesitutkimuksen perusteet ovat selvät ja äidin kanssa on sovittu tutkimuksen suorittamisesta, selostetaan hänelle tarkoin, mistä siinä on kysymys ja mitä riskejä siihen liittyy. [...] Tarkoituksena on osoittaa tai sulkea pois kulloinkin kysymyksessä olevan taudin mahdollisuus sen mukaan, löytyykö sille tyyppinen periytyvyysmerkki ”marker” vai ei. (7309a, *Tärkeitä tietoja lapsivedestä*)

Genetiikkaa hyödyntävien sikiödiagnoosin muotojen ilmaantumisen myötä sikiöstä tulee uudelle tavalla tiedon kohde. Sikiön tulevaisuus – *onko tulevaisuutta vai ei* – on riippuvainen tästä tiedosta. Sikiön geneettisestä terveydestä tulee hallinnan kohde. Pian sikiödiagnostiikan käyttö yleistyy joidenkin kromosomihäiriöiden (kuten Downin syndrooma) selvittämisen osalta, mitä lehdenkin teksteissä on vaadittu. Seuraava sitaatti on perinnöllisiä tauteja ja kromosomihäiriöitä käsittelevässä artikkelissa alaotsikon *Näin estetään mongoloidien syntyminen* alla:

Nykyään pystytään puuttamaan tapahtumien kulkuun, milloin se katsotaan tarkoituksenmukaiseksi. Lapsivedestähän osataan ottaa näyte [...] ja saadaan siinä uiskentelevien sikiön solujen kromosomeja tutkittaviksi. Kun tutkimus tehdään riskiäideille, voidaan estää useiden kymmenien mongoloidilasten syntyminen vuosittain. Vielä tällä hetkellä ei ole edellytyksiä niin suureen määrään tutkimuksia kuin olisi tarpeen, mutta tilanne on parhaillaan ratkaisevasti parantumassa, kun Helsingin yliopistollisen keskussairaalan piiriin saadaan prenataalidiagnostiikkayksikkö, joka tulee palvelemaan koko maata. Tulevaisuudessa niitä tultaneen perustamaan myös muualle Suomeen. Sikiön kromosomimäärityksiä pitäisi voida tehdä Suomessa vuosittain noin 1000–2000. (7807b, *Perintötekijät ulos piiloistaan*)

Sikiödiagnostiikan tarkoituksiksi määritellään vääränlaisten lasten syntymisen estäminen. Kun sikiödiagnostiikka määrittyy yhdeksi osaksi muuta kansanterveystyötä, on sikiön elämästä ratkaisevissa päätöksissä kyse esimerkiksi edellisen artikkelin tapaan geneettisesti sairaiden lasten syntymisen estämisestä tai kuten seuraavassa pääkirjoituksessa, *vammaisuuden ehkäisystä*:

Kansaneläkelaitos on pitkään ajanut lapsivesitutkimusta lakisääteiseksi WHO:n suosituksen mukaisesti kaikille 35 vuotta täyttäneille äideille. Siellä ihmetellään, että urheilijoiden doping-testeihin riittää varoja, mutta vammaisuuden ehkäisyä poliittiset päättäjät eivät pidä tärkeänä. Kelassa on sitä paitsi laskettu, että yhden vammaisen hoito maksaa vuodessa yhtä paljon kuin tarvittavat äideille tehdyt lapsivesitutkimukset samassa ajassa. Asioiden tärkeysjärjestys on pahasti vinossa, kun samaan aikaan viedään eduskuntaan käsittelyyn vitamiinien korvaaminen sairausvakuutuksella! Syön itsekin C-vitamiinia, mutta maksan mielelläni sen itse niin kauan kuin yksikään ei-toivottu vajavainen lapsi syntyy tähän maailmaan. (8505a, *Lapsivesitutkimus – jotain vinossa*)

Vanhempien vastuuseen lastensa geneettisestä terveydestä yhdistyy siis vielä 1980-luvulla ajatus vastuusta yhteiskuntaa kohtaan, vaikkakin implisiittisesti kansantaloutta ja -terveyttä koskevan puheen kautta. Myöhemmin tällaista puhetapaa ei *Kotilääkärin* teksteissä esiinny enää lainkaan, vaan sikiödiagnostiikkaa aletaan perustella pääasiassa sillä, että se antaa vanhemmille mahdollisuuden tehdä elämäänsä koskevia ratkaisuja aikaisempaa paremman tiedon varassa. Kansanterveyden nimissä ajettu *vammaisuuden ehkäisy* ei ainakaan ole enää se sikiödiagnoosin käytön syy, millä sitä äitiyshuollon asiakkaille tehdään tutuksi. 1990-luvun alussa utopistisesti saatettiin ajatella, että sikiödiagnostiikan avulla kaikki Suomessa merkittävät perinnölliset sairaudet voitaisiin saada hävitettyä:

Jos tiedetään, että perheellä on riski saada sairas lapsi ja halutaan sikiödiagnostiikkaa, se aloitetaan tekemällä isästä ja äidistä veritutkimus. Veren valkosolujen sisältämä perimämateriaali DNA paljastaa kiistatta, onko geenivirhettä vai ei. [...] Geenianalyysiin pääsee yliopistosairaaloiden perinnöllisyystieteenyksiköissä, neuvoloiden kautta, perhesuunnittelukeskuksissa ja yleislääkärinkin kautta. [...] Sairaudet saataisiin vähitellen kokonaan häviämään, jos [vanhempien perintötekijöiden] geenianalyysi tehtäisiin rutiinitutkimuksena ja kaikki virheellistä geeniä kantavat tietäisivät asian ennen kuin harkitsevat lapsen hankkimista. Virhe voidaan selvittää myös tutkimalla sikiön DNA kahdeksannella raskausviikolla. (9304a, *Veripisara on tietotoimisto ja henkilötodistus*)

Selektiiviseen aborttiin yhdistyneenä geenitietoa hyödyntävää sikiödiagnostiikkaa käytetään elämän hallinnan tekniikkana kahdessa mielessä. Ensinnäkin se on tekniikka, joka mahdollistaa oman elämän hallinnan tavoilla, jotka eivät aikaisemmin olisi olleet mahdollisia (mahdollisuus suunnitella omaa ja perheensä elämää sikiön geneejiä koskevan tiedon valossa). Toisaalta se toimii myös poissulkevana elämän alun hallinnan tekniikkana (vrt. Malin 2006, 47), sillä hallinnan tekniikkana sikiödiagnoosin ja selektiivisen abortin yhdistelmä rajaa käytännössä sitä, millaista elämää synnytetään. Nämä puolet heijastuvat teksteissä koko sillä kaudella, jolla sikiödiagnoosia on käsitelty. 1980-luvulta alkaen sikiödiagnostiikan

problematisoituminen eettisenä¹⁷ ja yksilöiden omaa elämään liittyviä toiveita koskevana kysymyksenä on tavallista. Sikiödiagnostiikkaa koskeva puhe on ”elämän itsensä politiikkaa”, sillä siinä kiistanalaisena on kysymys elämän arvosta (ks. Rose 2001, 95). Vanhemmat kantavat vastuuta omasta hyvinvoinnistaan lasten geneettisen terveyden ohella. Vapauden ja vastuun jännite, ”oikeiden” ratkaisujen puute aiheuttavat reproduktiogenetiikan (elämän) politisoitumisen eettisenä ongelmana ja yksilöiden henkilökohtaisena valintana (Helén 2001, 102–103; Jallinoja 2002a, 112–115; Meskus 2006, 132).

Eettisistä ongelmista puhuminen sikiödiagnoosin yhteydessä yleistyy samaan aikaan, kun aborttiraikaisusta tulee ensisijaisesti vanhempien omia haluja koskeva kysymys. Sikiödiagnoosin mahdollistamat uudet tavat hallita elämää liittyivät heti tekniikan kehittyttyä osaksi äitiyshuoltoa ja yleistä kansanterveystyötä (Helén 2001, 104). Sikiödiagnostiset menetelmät aletaan varsin pian konstruoida myös vanhempien – tai erityisesti raskaana olevien naisten – mahdollisuutena hallita omaa ja sikiön elämää:

[R]askaus [voidaan] keskeyttää vanhempien niin halutessa. Perinnöllisten tautien ja tietojen soveltaminen käytäntöön on tärkeätä perheiden itsensä kannalta. Päätösvalta lasten hankkimisesta on tietysti aina vanhemmilla, mutta lääkärin tehtävänä on antaa perustiedot sekä selvittää eri vaihtoehdot. [...] Saatuaan perinnöllisyysneuvonnasta tiedot taudin uusiutumiseriskistä sekä sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista, voivat vanhemmat harkita luottavaisesti uusien lapsien hankkimista. (8603a, *Tieto periytyvästä vammasta lisääntyy*)

Ongelmana teksteissä määrittänyt ennen kaikkea toimiminen tiedon varassa, se mitä yksilöiden tulisi sikiön geneejiä koskevalla tiedolla tehdä. Ainoa tapa, jolla sikiöön voi loppujen lopuksi vaikuttaa, on selektiivinen abortti. Vapaasti valittavat vaihtoehdot, jotka lääketiede vanhemmille tarjoaa, ovat geneettisesti sairaan lapsen synnyttäminen tai raskauden keskeyttäminen. (Helén 2001, 111; Jallinoja 2002b, 276.) Tieto geneettisestä sairaudesta edellyttää ratkaisua vanhemmilta. Lääkärin on puolueettomana asiantuntijana kerrottava vaihtoehdot, jotka tiivistyvät käytännöllisesti katsoen kysymykseksi siitä, tehdäkö aborttia vai ei. Koska lääketieteen etiikka (Suomen lääkäriliitto 2005, 66–68) ehdottomasti kieltää lääkäriä tekemästä päätöstä, on vanhemmilla täysi vastuu ratkaisun tekemisestä. Tässä tilanteessa autonomiset yksilöt arvottavat elämää tukeutuen geneejiä koskevaan tietoon, yrittäen ratkaista valintatilanteen omaa elämäänsä koskevien toiveiden ja ristiriitaisten normien paineessa. Näin sikiödiagnoosit ovat myös itsehallinnan tekniikka, sillä niiden avulla ihmiset joutuvat arvioimaan itseään – ajatteluaan ja toimintaansa – suhteessa omiin geneeihinsä.

¹⁷ Myös Piia Jallinoja (2002a, 111-112) ja Mianna Meskus (2006, 126) kiinnittävät huomiota siihen kuinka geenitiedon käyttö on artikuloinut etiikkaa koskevana kysymyksenä 1980-luvulta lähtien sekä geneetikkojen puheessa että terveystieteen politiikassa.

Millaisia asioita potentiaaliset vanhemmat joutuvat refleктоimaan tai ottamaan huomioon tehdessään ratkaisuja sikiödiagnoosissa saadun tiedon valossa? Vaikka valinnan tekemisen vaikeutta korostetaan, ei terveystiedon teksteissä anneta mitään eksplisittisiä ohjeita ratkaisun tekemiselle tällaisessa tilanteessa. 1990-luvun sikiödiagnooseja käsittelevien tekstien erittelyssä merkityksellisiksi asioiksi – refleksiivistä pohdintaa vaativiksi – nousevat eettisten kysymysten tiedostaminen ja pohtiminen, oma suhde teknologiaan, lapsen tulevaisuuden ja hyvinvoinnin arvioiminen, oman jaksamisen ja hyvinvoinnin arvioiminen sekä omien oikeuksien vaaliminen. Otan näistä esimerkiksi yhden pääkirjoituksen, kaksi mielipidekirjoitusta ja yhden artikkelin.

Pääkirjoituksessa kuvaillaan tilannetta, jossa nuori pariskunta on saanut lapsen, jolla on geenivirhe. Geenivirhe olisi voinut olla löydettävissä sikiöseulonnessa, mutta koska tutkimuksia tehdään pääkirjoituksen mukaan vain *ns. riskiäideille*, ei geenivirhettä havaittu ennen lapsen syntymää. Tässä yhteydessä esiin tulee kysymys oikeudesta sikiödiagnooseihin ja geenitesteihin. Lähinnä kysymys koskee sitä, tulisiko kaikilla halutessaan olla oikeus osallistua sikiöseulontoihin. Toisaalta yhtä tärkeää voi olla vapaus olla ilman niitä, sillä seuraavaksi tekstissä pohditaankin, *mikä olisi ollut helpompaa, jos vammasta olisi tiennyt etukäteen?*

Päätös, mikä hyvänsä, olisi vaatinut suunnattomasti voimia. Nyt sai elämä päättyä. Vammaisen lapsen synnyttämisessä nuorella tai vanhemmalla iällä on varmasti eroa. Vanhempi miettii ehkä enemmän, miten lapsen käy, kun isää ja äitiä ei enää ole. (9306a-07a, *Käännekohta*)

Lapsen tulevaisuuden ja hyvinvoinnin pohtimisessa keskeiseksi nostetaan vanhempien omat voimat. Nuorilla on enemmän *voimia huolenpitoon* ja mahdollisuus huolehtia lapsesta pidempään. Iäkkäämmille vanhemmille lapsen etu voi olla relevantti perustelu abortille, mutta myös nuoret joutuvat miettimään lapsen etua omien voimiensa riittävyyden näkökulmasta. Tekstin mukaan vanhemmille olikin loppujen lopuksi helpotus se, että geenivirheestä ei ollut tietoa etukäteen, koska muuten he olisivat joutuneet vastatusten vaikean valintatilanteen kanssa. Kun vanhemmat eivät joudu pohtimaan abortin mahdollisuutta, saa *elämä päättyä*. Samassa tekstissä geenivirhettä kutsutaan vammaksi, *jonka sattuma katalasti teetti*. Elämän tekemä ratkaisu samastuu sattumaan. Vastakohtana on laskelmoitu ratkaisu ja hallittu, teknologian avulla helpoksi kesytetty elämä: *miten me pohjiltamme kaipaamme helppoa elämää, joka sisältäisi myös mahdollisuuden valita lapsen ominaisuudet*. Ratkaisua tehdessään vanhemmat voivat joutua puntaroimaan omaa suhdettaan teknologiaan ja elämään.

Pääkirjoitus jatkaa siteeraamalla toisaalla lehdessä haastateltua saksalaista ihmisoikeusaktivistia, joka sanoo, että valikoivasta abortista on lyhyt tie valikoivaan eutanasiaan ja rodunjalostukseen. Vanhemmat voivat tiedostaa tämän selektiiviseen aborttiin liittyvän kysymyksen ehkä jo ennen päätöstään hyödyntää sikiödiagnoosia. Viimeistään geenivirheen löytyessä he voivat tunnistaa itsensä eettisiä ratkaisuja tekevinä yksilöinä, jotka joutuvat valintaa tehdessään huomioimaan oman ja lapsen hyvinvointinsa lisäksi myös ne laajemmat sosiaalis-kulttuuriset seuraukset, joita selektiivisen abortin käytöllä voi olla. Näiden sikiödiagnoosiin kriittisesti suhtautuvien huomioiden jälkeen pääkirjoituksen loppupuolella pehmenetään:

Mutta kokemuksia ja käsityksiä on muitakin, samoin elämäntilanteita, joten syyttävää sormea on turha ojentaa puoleen tai toiseen. Jokaisella on oma elämänsä, siihen liittyvä vapaus ja vastuu, ilo ja murhe. (9306a-07a, *Käännekohta*)

Kysymys on elämän poliittinen – jokaisen on henkilökohtaisesti arvioitava geenitiedon, oman kokemuksensa ja elämäntilanteensa mukaan, millaisia ratkaisuja haluaa tai joutuu tekemään. Samalla vakavasta asiasta tehdään tietyllä tapaa ”rennon refleksiivinen” (Jokinen 2004, 300–301). Jokaisen on tärkeää tiedostaa asiaan liittyvät monet reflektointia vaativat puolet, mutta koska jo tiedetään että mitään oikeata ratkaisua ei ole löydettävissä, tärkeäksi jää vain reflektointi itsessään. Eettisten johtopäätösten tekeminen saattaa jäädä toisarvoiseksi, kun riittävänä pidetään asioiden tunnistamista eettisesti hankaliksi. Hallinnan kannalta merkittävintä eivät ehkä ole niinkään ratkaisujen lopputulokset vaan se, että vanhemmat, äidit eritoten, vastuullistuvat (lapsensa terveydestä, geneeistä ja tulevaisuudesta) ja alkavat pohtia itseään suhteessa muun muassa edellä esitettyihin kysymyksiin uusin tavoin (vrt. Rabinow & Rose 2003, 15).

Vuonna 1999 julkaistiin samassa numerossa kaksi lukijoiden kirjoittamaa mielipidekirjoitusta, joissa molemmissa otetaan kantaa sikiöiden geenitestauksesta käytyyn keskusteluun. Tekstit ovat paljolti toistensa kaltaisia. Ensimmäisen kirjoittaja (nimimerkki *Testeissä käynyt*) on itse terve, mutta hän on käynyt aiemmin geenitutkimuksessa, jonka perusteella hän tietää kantavansa erään periytyvän taudin geenivirhettä:

[O]tin molempien raskauksieni aikana neuvolassa tarjotun seulonnan. Meillä on nyt kaksi tervettä lasta [...] miksi hankkia tieteen tahtoen itselleen sairasta lasta. Siksi minä ja veljeni viemme omat lapsemme geenitestiin, kun asia on ajankohtainen. Olen onnellinen, että seulontatutkimusten tulokset raskauksissani olivat negatiiviset, enkä joutunut miettimään tehdäkö raskauden keskeytystä vai ei. En tiedä olisinko pystynyt siihen. (9902a, *Mielipiteeni geenitesteistä*)

Toisen mielipidekirjoituksen kirjoittaja (nimimerkki *Nainen 30 v.*) ei tiedä mahdollisista geenivirheistään, mutta kuvittelee kuitenkin tällaisen tilanteen:

Jos tietäisin kantavani jonkin perinnöllisen sairauden geeniiä menisin ilman muuta testeihin. En ole niin sielukas persoona, että tietten tahtoen synnyttäisin itselleni sairaan lapsen. Uskon kyllä, että elämä vammaisen lapsen kanssa kääntyy henkilökohtaiseksi voitoksi, mutta olen epävarma omien voimieni suhteen. Jaksaisinkohan? Sen vuoksi julkinen keskustelu tuntuu välillä vyöryvän yli ja lujaa: onhan jokaisella toki oikeus pohdiskella omia voimavarojaan, ilman että heti leimautuu julmaksi ihmiseksi! (9902c, *Testejä kiitos!*)

Kummassakin kirjoituksessa esiintyy ilmaus *tietten tahtoen*. Kun teknologia lapsen geneettisen terveyden hallitsemiseksi on tarjolla (sikiödiagnoosin ja selektiivisen abortin yhdistelmänä), näyttää sen käyttämisestä voivan tulla suorastaan moraalinen velvollisuus. Näin on siitä huolimatta, että perinnöllisyyslääkärit painottavat vanhempien ehdotonta vapautta päättää sekä sikiödiagnoosiin osallistumisesta että siitä, mitä niiden tarjoamalla tiedolla tehdään. Jälkimmäisessä kirjoituksessa tärkein syy olla synnyttämättä (”itselleen”) sairasta lasta liittyy epäilykseen omien voimien riittävydestä: on tärkeää ja jokaisella on oltava *oikeus pohdiskella omia voimavarojaan*. Sikiödiagnoosia ja mahdollisesti selektiivistä aborttia hyödyntävä äiti voi toisaalta määrittyä vastuulliseksi, perheensä ja itsensä hyvinvoinnista huolehtivaksi, mutta toisaalta ikävämässä tapauksessa myös leimautua *julmaksi ihmiseksi*. Sikiödiagnoosin hyödyntämättä jättävä tai *tietten tahtoen itselleen* sairaan lapsen synnyttävä äiti voi yhtälailla näyttäytyä vastuuttomassa valossa. Ensimmäisessä tekstissä kirjoittaja epäilee, ettei ehkä olisi kyennyt aborttiin, jos geenivirhe olisi löydetty. Periaate, jonka mukaan *itselleen* ei tule *bankkia tietten tahtoen* sairasta lasta, joutuisi siis tositilanteessa uuteen harkintaan. Elizabeth Ettore (2000) on esittänyt reproduktiogenetiikan tarkoittamattomana seurauksena olevan, että sen mahdollistamat uudet tavat ajatella lisääntymistä tuottavat myös käsityksiä siitä, millainen on ”hyvä” tai ”huono” lisääntyjä. Yhtäältä tähän vaikuttaa lisääntyjän oma geneettinen terveys, ja toisaalta taas se, kuinka hän kantaa vastuuta jälkeläisen geeneistä, eli pyrkii huolehtimaan siitä, ettei tarkoituksellisesti tuota ”huonoja geenejä” tai ”geenivirheitä” maailmaan. Nämä geenitiedolle rakentuvat hierarkiat sekoittuvat jo olemassa oleviin sosiaalisiin hierarkioihin ja epätasa-arvoisuuksiin. (Mt., 409–411.)

Myöhemmin samana vuonna ilmestyneen perinnöllisiä tauteja käsittelevän artikkelin yhteydessä haastatellaan äitiä, jonka yhdellä lapsella on vakava perinnöllinen tauti. Tässäkin tulee esiin sama ajatus kuin edellä käsitellyssä mielipidekirjoituksessa, että vasta tositilanteessa ihminen voi olla varma siitä, kuinka sikiödiagnoosin tarjoamaan tietoon reagoi:

Kun aloin odottaa kolmatta lastani, minulle tehtiin sikiötutkimus. En tuntenut olevani raskaana, ennen kuin sain vapauttavan tuloksen. Vaikka ruumis odotti, minä en odottanut. Jos vielä alkaisin odottaa lasta, ja sikiötutkimuksen tulos olisi positiivinen, abortti tuntuisi selkeältä vaihtoehdolta. Olen kuitenkin sitä mieltä, ettei ihminen voi ennakoita reaktioitaan, ennen kuin hän on oikeasti jossain tilanteessa. [...] En haluaisi tietää, löytyykö geenikartastani esimerkiksi

syöväälle altistava geeni. En pidä tärkeänä tietää, mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Sen sijaan haluaisin tietää, onko minussa jotain, jonka siirrän lapseeni. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Lapsen etu velvoittaa tässä tekstissä ottamaan selvää omista geeneistään. Jos teknologia tulevaisuudessa mahdollistaa yksilöllisten geenien identifioimisen ja geneettisten riskien arvioinnin nykyistä tarkemmin, syntyy vanhemmille myös uusia vastuita toimia tämän edellyttämällä tavoilla. Tekstissä todetaankin oman lapsen sairauden saaneen äidin *seuraamaan kiinnostuneena geeniteknologian kehittymistä ja pohtimaan aiheeseen liittyviä eettisiä kysymyksiä*. Artikkelissa haastateltu äiti jäsentää raskauden kokemusta sikiödiagnoosin avulla: hän tunsi olevansa raskaana vasta sikiödiagnoosin tarjoaman geenitiedon vakuutettua siitä, että sikiöllä ei ole geenivirhettä. Sikiödiagnoosissa tiedon kohteena oleva sikiö on kokemuksen tasolla olemassa lapsena varsin ambivalentisti. Toisaalta sen elämä on ehdollinen myös varsin konkreettisesti, sillä elämä jatkuu vain sikiön läpäistessä testit (ks. Jallinoja 2002b, 276). Esimerkki kertoo paitsi siitä, kuinka uusi tieto ja teknologia voivat muuttaa kokemusta oman kehon biologisista prosesseista, myös siitä, kuinka sikiödiagnoosi toimii minäteknologiana – tapana ajatella itseään suhteessa geeneihin.

Tutkimusjakson viimeisinä vuosina, vuodesta 2000 alkaen, sikiödiagnoosi on pääaiheena vain yhdessä pidemmässä artikkelissa (0202a, *Oikeus elämään*), joka poikkeaa aikaisemmista aiheita käsitelleistä teksteistä kauttaaltaan kriittisen suhtautumisensa johdosta. Tässä artikkelissa tuodaan esiin sikiödiagnooseihin liittyviä eettisiä ongelmia, joista tärkeimmiksi nostetaan vaikutukset vanhempiin (sikiödiagnoosit aiheuttavat vaikeita valintatilanteita ja ahdistusta) sekä toisaalta itse ne syyt, joilla sikiödiagnoosia perustellaan. Kansanterveydellisiin syihin liittyy se eettinen ongelma, että terveyden lisäämisen sijaan tai ohella selektiivistä aborttia voidaan pitää jopa rodunjalostuksena. Koska monet sairaudet eivät kuitenkaan tule seulonnoissa ilmi ja ne aiheuttavat myös *vääriä hälytyksiä*, kritisoidaan tekstissä myös yksilön terveyttä painottavia syitä. Lisäksi sikiöseulontoja kritisoidaan asiantuntijavaltana, niiden tarjoaman riskitiedon epämääräisyydestä sekä siitä, että valinta niihin osallistumisesta ei välttämättä ole täysin vapaa: tekniikan tarjonta on luonut sille kysynnän ja äitiyshuoltoa suunnitellessa on vanhempien puolesta jo valmiiksi päätetty, mitkä ovat ne vaihtoehdot, joista valinta on vapaasti tehtävä.

6.3 Puolueettomat asiantuntijat, vastuu ja etiikka

Reproduktiogenetiikkaa käsittelevät terveystieteiden lehtien tekstit rakentuvat potentiaalisten jälkeläisten, vanhempien ja asiantuntijoiden keskinäisten suhteiden ympärille. Analyysin johtopäätöksenä voi sanoa potentiaalisten jälkeläisten geenien ja terveyden suhteen problematisoituneen kolmenlaisena kysymyksenä. Perinnöllisyysneuvontatoiminnan aloittamisen aikana 1950-luvulla potentiaalisten jälkeläisten geenien ja terveyden suhde problematisoituu vielä tavallisesti eugeniikan viitekehyksessä. Nämä tekstit ovat suurelta osin päällekkäisiä edellisen analyysiluvun eugeniikkaa käsittelevän osion kanssa. Kansan elinvoimaa koskeva kysymys katoaa pian reproduktioteknologian yhteydestä. Jälkeläisten geneettinen terveys alkaa problematisoitua vanhempien omaa elämää koskevien odotusten kysymyksenä ja 1980-luvulla tämän rinnalle ilmaantuu eettinen problematisoitumisen tapa.

Asiantuntijan ja asiakkaan (vanhemman) suhteen muutos näkyy perinnöllisyysneuvontaa käsittelevissä teksteissä. Perinnöllisyysneuvontaa käsitteleviä tekstejä on ilmestynyt runsaimmin 1950-luvulta 1980-luvulle. Tutkimusjakson ensimmäisillä vuosikymmenillä, etenkin 1950-luvulla, asiantuntijan ja neuvotun suhde on melko selvä. Silloin asiantuntija voi kertoa perinnöllisyyttä koskevan tiedon valossa, mitä neuvottu saa tai ei saa tehdä. Perinnöllisyysneuvonnan terveyttä lisäämään tähtäävät tavoitteet kietoutuvat aluksi varsin tiiviisti kansalaisten lisääntymistä säätelevään eriarvoistavaan lainsäädäntöön ja väestöpolitiikkaan. Oikeus lisääntyä ja avioitua riippui suoraan yksilön geneeistä. Hiukan myöhemmin asiantuntijan ja neuvotun suhde monimutkaistuu, eikä enää pidetä hyväksyttävänä ajatusta, jonka mukaan asiantuntija voisi tehdä päätöksiä neuvottujen puolesta. Tuolloin teksteissä nousee tärkeäksi riskiajattelun opettaminen ihmisille. Koska perinnöllisyysneuvoja saa ainoastaan kertoa objektiivista informaatiota geneettisistä riskeistä ja eri mahdollisuuksista erilaisissa riskitilanteissa, on olennaista, että potentiaaliset vanhemmat osaavat tietoa jotenkin hyödyntää. Terveystieteiden lehtien perinnöllisyysneuvontaa koskevia tekstejä lukiessa näyttää siltä, että yksi neuvonnan keskeisimmistä tavoitteista on opettaa riskiajattelun logiikkaa.

Perinnöllisyysneuvonta opettaa vanhemmille, että heidän geeniensä ja potentiaalisen jälkeläisensä terveyden suhde voi olla ongelma, johon heidän on mahdollista vaikuttaa. Jälkeläisten potentiaalisuus tarkoittaa perinnöllisyysneuvontaa käsittelevissä teksteissä tavallisesti sitä, että lisääntymistä suunnittelevat vanhemmat neuvottelevat perinnöllisyyslääkärin kanssa jälkeläisten mahdollisista geneettisistä riskeistä vanhempien

omaa perinnöllisyyttä ja aiemmin syntyneiden jälkeläisten geneettistä terveyttä koskevan tiedon valossa, ennen kuin päätöstä lapsen syntymästä on lopullisesti tehty. Tekstien kuvaamassa ideaalitalanteessa perinnöllisyysneuvoja kykenee ilmoittamaan tarkan todennäköisyyden tietyn sairauden periytymiselle jälkeläisiin. Saatuaan täsmällistä tietoa sairauden periytymisestä, voivat vanhemmat tehdä rationaalisempia valintoja lisääntymisensä suhteen. Heidän täytyy myös oppia ajattelemaan omia lisääntymistä koskevia ratkaisujaan geneettisten suhteiden verkostossa, jossa heidän omat yksilölliset geeninsä ovat enemmän tai vähemmän vaarallisessa suhteessa sukulaisten (etenkin omien vanhempien), puolison ja jälkeläisen geenien kanssa. Näihin verkostoihin liittyy erityisiä vastuusuhteita ja velvollisuuksia. Hallinnan tekniikkana perinnöllisyysneuvonta toimii sekä mikro- että makrotasolla. Yhtäältä se liittyy kansalliseen terveystalouteen ja on yksi biovallan elinvoimaa vahvistamaan pyrkivistä strategioista. Toisaalta se on myös vanhempien käytettävissä oleva tekniikka riskeistä tietoiseksi tekevä tekniikka, jota he voivat käyttää oman elämänsä hallinnassa.

Kuten perinnöllisyysneuvontaa käsittelevissä teksteissä, niin myös sikiödiagnoosin tapauksessa jälkeläiset ovat olemassa potentiaalisina. Onhan koko teknologian käytön tarkoituksena antaa vanhemmille sellaista tietoa sikiön geneistä, jonka varassa he voivat rationaalisemmin ja vapaammin päättää joko synnyttää lapsi tai keskeyttää raskaus. Sikiödiagnoosin ideaaliasetelmassa eettiset kysymykset ovat vanhempien ratkaistavissa, eikä teknologian käyttöön ja tarjontaan itsessään liity mitään suurempia eettisiä ongelmia. Tällöin ajatellaan geenitiedon soveltamisen eettisyyden olevan taattu lääketieteen etiikan, lukuisten kansallisten ja kansainvälisten eettisten suositusten, eettisten neuvottelukuntien ja reproduktiogenetiikan käyttäjien korkeiden osallistumisprosenttien sekä tutkitusti laajan asiakastyytyväisyyden ansiosta (Meskus 2006, 126). Sikiödiagnoosiin liittyvä ideaalikuva on sellainen, jossa päätöksen tekeminen on tehtävissä järkevästi yhdistämällä tieto geneettisen sairauden ”taakka-asteesta” tai ”vamman laadusta” vanhempien itseään koskevan reflektoinnin tuloksiin. Asiantuntijan puolueettomuuden takaa hänen toimintaansa säätelevä ehdoton kielto tehdä päätöstä vanhempien puolesta. Asiantuntijan vastuu ratkaisusta rajoittuu siitä huolehtimiseen, että hän huolehtii siitä, että ratkaisun tekijät ovat tietoisia kaikista niistä tosiasioista ja vaihtoehdoista, joita ratkaisua tehdessä on otettava huomioon.

Jo perinnöllisyysneuvontaa koskevissa myöhemmissä teksteissä korostunut lääketieteen etiikasta nouseva asiantuntijan puolueettomuuden painotus esiintyy myös sikiödiagnoosia käsittelevissä teksteissä. Sikiödiagnoosi ylipäänsä artikuloituu useimmissa teksteissä jollain tavoin suhteessa eettisyyteen. Usein asiantuntijan puolueettomuuden vakuuttelu toimii ikään

kuin takuuna eettisyydestä. Myöhemmissä teksteissä eettisyys korostuu vielä enemmän, ja asiasta tulee nimenomaan vanhempien pohdinnan ja valinnan kysymys. Sikiödiagnostiikkaa käsittelevät *Kotilääkäriin* tekstit voi jakaa ajallisesti kahteen vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa geenitietoa hyödyntävät sikiödiagnostiset menetelmät ovat vielä uusi ilmiö. Tässä vaiheessa niistä puhutaan lähes yksinomaan positiiviseen sävyyn. Tekstit keskittyvät kertomaan uusien menetelmien hyödyllisyydestä. Sikiödiagnostiikan käyttämisen mahdollisuutta vaaditaan laajennettavan useampien ulottuville, koska ne auttavat (potentiaalisia) vanhempia elämäänsä koskevien ratkaisujen tekemisessä. Teksteissä perustellaan runsaasti sikiödiagnostiikan hyötyjä sekä lasten terveyden, kansantalouden ja -terveyden kannalta. Ne ovat luonteva, vaikkakin uusi ja lupaava, osa muuta kansanterveystyötä.

Toisessa vaiheessa sikiödiagnostiikkaa koskevat tekstit (elämän) politisoituvat. 1990-luvulta alkaen lähes kaikissa sikiödiagnooseja laajemmin käsittelevissä teksteissä sikiödiagnoosi merkityksellistyy eettisesti ongelmallisena. Sikiödiagnostiikan käyttämisestä tuntuu tulleen jo tuttua, mutta sitä käsitellään silti erikoislaatuiseina osana reproduktioterveydenhuoltoa, koska ajan keskustelussa sen oikeutus on kyseenalaistettu. Myös lehden teksteissä esitetään kritiikkiä sikiödiagnostiikkaa kohtaan. Kritiikkiä perustellaan kahdella tavalla. Siinä nähdään piilevän uuden rotuhygienian tai yhteiskunnan tukeman syrjinnän vaara. Kritiikin toinen perustelu on, että sikiödiagnostiikan seuraukset voivat olla hyötyjen lisäksi myös haitallisia vanhempien kannalta, koska se pakottaa tekemään ahdistusta tuottavia vaikeita valintoja asioissa, jotka olivat ennen luonnon hoitamia. Tässä vaiheessa sikiödiagnostiikkaa koskevissa teksteissä painottuu siis ilmiön ongelmallinen luonne eettisenä kysymyksenä. Suurin osa lehden tämän vaiheen teksteistä ei ota kysymykseen selvää kantaa. Huomionarvoista on, että sikiödiagnostiikkaa puolustavatkin tekstit usein joutuvat tuomaan esiin kysymyksen mahdollisesti ongelmallisen luonteen.

7 Geneettisesti riskialtis yksilö ja oman terveyden hallinta

Asiantuntijatiedon muuttunut luonne tuli esiin edellisen luvun reproduktiogenetiikkaa käsittelevien tekstien analyysissä. Tässä luvussa on edelleen kysymys asiantuntijatiedosta, mutta keskiössä on nyt erityisesti terveysvalistuksen kohteena oleva yksilö. Tarkastelen sitä, kuinka yksilön terveyden ja geenien suhde problematisoituu terveystiedon geneettisessä diskurssissa hallittavana ongelmana. Lähestyn tätä seuraavanlaisten kysymysten kautta: Kuinka geeneihin liittyvä terveysvalistus muuttuu? Kuinka muuttuu kuva valistettavasta yksilöstä? Millaisia hallinnan tekniikoita ja minäteknologioita teksteissä tulee esiin yksilöllisen geneettisen riskin yhteydessä? Kuinka geneettistä riskiä konkretisoidaan terveystiedon geneettisessä diskurssissa?

Luen tekstejä valistusteksteinä, elämänohjeina, joissa lukijaksi näytetään oletettavan tietynlainen yksilö, joka on enemmän tai vähemmän halukas muuttamaan toimintaansa ja ajatteluaan geenejä koskevan tiedon varassa. Teksteissä yksilöille tarjotaan erilaisia mahdollisuuksia tuntea itsensä ja arvioida toimintaansa suhteessa perintötekijöihinsä. Siksi geneettistä diskurssia on mielekää tarkastella siitä näkökulmasta, kuinka se voi liittyä itsesuhteiden muodostamiseen, itsen tulkintaan, tarkkailuun ja muuttamiseen, eli Foucault'n (1999, 134–135) terminologialla etiikkaan. Huomion kohteena on kehityskulku, jossa yksilön perintötekijöiden ja terveyden suhde tulee hallittavaksi ja ymmärretyksi riskiajattelun kehyksessä. Hallinnan analytiikassa moninaisia aiheita on lähestytty kiinnittämällä huomiota eri elämänalueiden tieteellistymiseen, eli kehitykseen jossa ihmiset tulevat yhä uusien asioiden suhteen hallituiksi eri auktoriteettien toimesta (ks. Rose 2005, 7–9). Analyysissäni tällaisen kehityskulun rinnalle piirtyy myös toisen suuntainen kulku, jossa tieteellisen tiedon popularisoiminen ja liittäminen terveysvalistukseen pyrkii tekemään ihmisistä oman elämänsä ja terveytensä asiantuntijoita. Terveystiedon geneettisen diskurssin tutkiminen tällaisesta näkökulmasta on merkityksellistä siksi, että se miten ihmistä koskevaa tietoa popularisoidaan, ei ole yhdentekevää, etenkin valistuskontekstissa, jossa tarkoituksena on vaikuttaa ihmisten käyttäytymiseen. Se, millaisena ihmisten geenien ja terveyden suhde problematisoituu ja millaisia mahdollisuuksia siihen vaikuttamiseen nähdään, rajaa ja luo mahdollisuuksia ihmisten toiminnalle ja tietynlaisiksi subjekteiksi tulemiselle.

Aloitan luvun esittämällä ensimmäisessä alaluvussa tulkintoja siitä, kuinka yksilön terveyden ja geenien suhde alkoi muotoutua yksilön itsehallinnan kysymyksenä. Havainnollistan muuttuvia problematisointeja aineistoesimerkeillä koko tutkimusjaksolta, mutta katkoksen

hahmottamiseksi painottuen tutkimusjakson ensimmäisiin vuosikymmeniin. Seuraavassa alaluvussa puolestaan lähestyn tarkemmin erityisesti tutkimusjakson jälkimmäisen puoliskon tekstejä. Käsittelen siinä tapoja, joilla geneettistä riskiä tehdään terveystieteissä ymmärrettäväksi. Analyysin päättävässä alaluvussa vedän yhteen tämän luvun analyyseissa tehtyjä tuloksia sekä esitän tulkintoja siitä, kuinka lehdessä opastetaan käyttämään geenitietoa oikein eettisen itsesuhteen muodostamisen materiaalina.

7.1 Fatalismista hallittavaan riskiin

1950-luvun tekstien joukossa ovat harvinaisia sellaiset tekstit, joissa yksilön terveyden ja geenien suhdetta pidettäisiin ongelmana, johon yksilön on mahdollista vaikuttaa. Suhde yksilön terveyden ja vaarallisten geenien välillä teksteissä problematisoituu ylipäänsä harvemmin vanhemmissa teksteissä. Tuolloin geenien ja terveyden problematisoinneissa huolen kohteena ovat tyypillisemmin (edellisissä luvuissa käsitellyt) väestön tai potentiaalisten jälkeläisten terveys. Perinnöllisyyden samastuessa väistämättömyyteen ei terveystieteiden ole syytä käsitellä geenien ja yksilön terveyden suhdetta – geeneihin kirjoitettu kohtalohan on joka tapauksessa vaikuttamismahdollisuuksien ulkopuolella. Sen sijaan valistuksen tehtävänä saattoi olla kamppailla sellaisia vääriä käsityksiä vastaan, jotka virheellisesti pitivät perinnöllisyyttä sairauksien syynä, kuten seuraavassa esimerkissä, jossa oivotaan vääriä käsityksiä alkoholismista oletetusta perinnöllisyydestä. Ajateltiin, että jos vaikka alkoholismista kaltainen sairaus ymmärretään perinnöllisistä syistä johtuvaksi, ovat alkoholistit hyvästä syystä passiivisia parantumismahdollisuuksiensa suhteen:

Yhteiskunnassamme elää vielä monia virheellisiä käsityksiä alkoholismista ja sen hoidosta. Niinpä esim. oletetaan, että alkoholismi on perinnöllistä. Tätä käsitystä eivät poista esimerkiksi sitä, että raittiiden vanhempien lapsista kehittyi alkoholisteja yhtä usein kuin alkoholia käyttävienkin. Koska perinnöllisyys merkitsee väistämättömyyttä, johon on alistuttava, on selvää, että alkoholisti omaksuu tämän ajattelutavan ja asennoituu sen mukaisesti. Valistuksella onkin juuri tässä asiassa edessään laaja työmaa. (5807–08a, *Alkoholistien hoidosta*)

Tekstin mukaan *perinnöllisyys merkitsee väistämättömyyttä, johon on alistuttava*. Siksi siinä pidetään tärkeänä korjata yhteiskunnassa vallalla olevat väärät käsitykset alkoholismista syistä. Tekstissä geenien ja terveyden suhdetta ajatellaan deterministisenä, olettaen alkoholisminkin välttämisen ja hoitamisen olevan mahdotonta, jos alkoholismi todella olisi perinnöllistä. Yksi keskeinen syy siihen, että yksilön geenien ja terveyden suhde problematisoituu vain harvoin yksilön itsehallinnan ongelmana lehden teksteissä tutkimusjakson ensimmäisillä vuosikymmenillä, on

arvioni mukaan tällaisessa fatalistisessa ajattelussa. Valistuksen on mielekästä puuttua ainoastaan ongelmiin, joihin ajatellaan voitavan vaikuttaa. Niin kauan kun geenien ja terveyden suhde merkityksellistyy deterministisenä, jää se valistuksen ulkopuolelle.

Useammassa perinnöllisiä sairauksia 1950- ja 1960-luvulla käsittelevässä *Terveystieteiden* artikkelissa painotetaan perinnöllisten sairauksien merkityksen kasvua lääketieteellisenä ongelmana. Perinnöllisyysongelma vaaditaan otettavan vakavammin kansanterveystyössä, joka rakentuu lääketieteen, lainsäädännön ja valistuksen varaan. Lääketieteen kehityksen uskotaan näissä teksteissä kuitenkin olevan myös keskeinen syy sairauksia aiheuttavien perintötekijöiden lisääntymiseen väestössä. Perintötekijöiden merkityksen arveltiin kasvaneen terveydenhoidossa, koska haitallisten geenien uskottiin lisääntyvän aikaisempaa nopeammin muiden sairauksien hoidon tehostumisen myötä:

Perinnötekijäin aiheuttamat ihmisen sairaudet ovat viime aikoina tulleet tautitilastoissa yhä tärkeämmiksi, vaikka ne aikaisemmin olivat niissä suhteellisen vähämerkityksisiä. Tähän on useitakin syitä. Ensiksikin on todettava, että monet sairauksia aiheuttavat perinnötekijät ovat viime aikoina yleistyneet huomattavastikin, koska luonnollisen valinnan laki on menettänyt merkityksensä ihmisyyteiskunnassa. Parantuneet sosiaaliset olot ja lääketieteen nopea kehitys ovat johtaneet siihen, että monet ihmiset, jotka aikaisemmin olisivat jonkun perinnöllisen sairauden vuoksi kuolleet suhteellisen nuorena eivätkä siten olisi voineet jatkaa sukuaan, nykyään voivat pitemmän aikaa vastustaa sairautta, jolloin he saavat jälkeläisiä, joihin taudin aiheuttava perinnötekijä periytyy. (5303a, *Ihmisen perinnötekijöistä*)

Edellä lainatussa tekstissä perinnöllisten sairauksien aiheuttama huoli ei selvästikään kohdistu ensisijaisesti sairaiden tai mahdollisesti sairastuvien yksilöiden terveyteen, vaan huolenaiheena on kansakunnan tai väestön terveys, joka samastuu väestön geneettiseen laaturakenteeseen. Viittaus *luonnollisen valinnan lakiin* yhdistää tekstin sosiaalidarwinistiseen ajatteluun ja eugeeniseen väestöpolitiikkaan (ks. Hautamäki 2002, 153–155). Siteeratusta tekstistä ja ylipäänsä yleisesti 1950-luvun teksteissä ei esiinny mitään siihen viittaavaa, että yksilön odotettaisiin vaikuttavan perinnöllisyydestä seuraaviin riskeihin muiden kuin lisääntymiseen liittyvien elämäntapojensa kautta. Koko pitkähkössä perintötekijöitä ja perinnöllisiä sairauksia käsittelevässä artikkelissa ei esiinny yhtään mainintaa, jossa perintötekijöiden uhkaama yksilö olisi toimija minkään elämäntapa- tai ympäristötekijän (tai minkään muunkaan) suhteen.

Seuraavassa katkelmassa, joka on peräisin 1960-luvun lopulla ilmestyneestä artikkelista, edelleen esitetään perinnöllisyyden merkityksen korostuneen lääketieteellisesti hallittavana ongelmana siksi, että lääketiede on kyennyt ratkaisemaan monet muut ongelmat niin tehokkaasti. Toisin kuin edellisissä esimerkeissä, on tässä esillä myös mahdollisuus vaikuttaa

perinnöllisiin sairauksiin myös jo elävien (eikä siis vain tulevien sukupolvien) ihmisten terveyden suhteen:

Perinnöllisten epänormaalisuuksien ja sairauksien kasvava käytännön merkitys johtuu suureksi osaksi siitä, että niin monet ulkoiset sairauksien syyt pystytään yhä paremmin hallitsemaan. Tämä on johtanut sellaisten potilaiden suhteellisen lukumäärän lisääntymiseen, joiden sairaudessa on mukana ainakin jonkinlainen geneettinen komponentti. Perinnöllisiä sairauksia koskeva tietous on tärkeää ei vain siksi, että ne merkitsevät erittäin vakavia ongelmia yleiselle terveydenhoidolle, vaan ja vielä suuremmassa määrin siksi, koska yhä useammassa tapauksessa on asianmukainen hoito käymässä mahdolliseksi sillä edellytyksellä, että kyseinen epänormaalisuus diagnosoidaan oikein. (6802a, *Ihmeellinen perintömme*)

Ongelman ratkaisu ei ole enää vain ja ainoastaan kansalaisten lisääntymiseen puuttumisessa, vaan tekstissä korostetaan mahdollisuuksia vaikuttaa perintötekijöistä aiheutuvaan sairastumisriskiin puuttamalla ympäristötekijöihin. Vastuu perinnöllisyyden ja kansalaisten terveydestä kuuluu ensisijaisesti valtiolle ja sitä palvelevalle lääketieteelle. Tekstissä toimijana esiintyy ensisijassa lääketiede:

Ihmisen ruumis ja hänen mielensä samoin kuin hänen ruumiillinen ja sielullinen hyvinvointinsa (tai sairautensa) ovat kaikki seurauksia niistä vuorovaikutuksista, jotka tapahtuvat hänen perinnöllisten tekijöittensä ja hänen elämänsä kuluessa kohtaamiensa ympäristötekijöiden välillä. [...] Lääketieteen päämääränä laajimmassa mielessä on luoda sellaiset ympäristöolosuhteet, joissa ihmisen perinnölliset edellytykset tuottavat mieleltään ja ruumiiltaan terveitä yksilöitä. Tämän tavoitteen saavuttamista monimutkaistaa kuitenkin se seikka, ettei mikään ympäristö ole optimaalinen kaikille perinnöllisyyksille. [...] Kansanterveydellisiä toimenpiteitä suunniteltaessa on otettava huomioon, että erilaisin perintötekijöin varustettuja ihmisiä varten on suunniteltava erilaisia ympäristöjä [...] Ihmisten synnynnäisesti erilaisen perinnöllisen rakenteen luonteen ymmärtäminen on olennainen edellytys heidän ruumiillisen ja sielullisen terveytensä vaalimiselle. [...] eräillä tahoilla vallitsevana oleva ajatus, että perinnölliset sairaudet ovat miltei ilman muuta parantumattomia yksinkertaisesti siksi, että ne ovat periytyviä, on kaikkea muuta kuin oikeutettu. [...] Vaikka me emme voikaan 'korjata' niitä perintötekijöitä, geenejä, joilla varustettuna ihminen aloittaa elämänsä, tekee lääketieteessä tapahtuva kehitys yhä useammin mahdolliseksi pitää kurissa epäedullisten geenien ilmenemismuodot. (6802a, *Ihmeellinen perintömme*)

Sitaatissa kyseenalaistetaan deterministinen tapa ymmärtää geenien ja terveyden suhde. Yksilölliset perintötekijät ovat tekstissä jotain, jotka tulisi ottaa huomioon ympäristöolosuhteita suunniteltaessa. Vaikka tekstissä kritisoidaankin ajatusta perinnöllisyydestä väistämättömyytenä, ei siinä kuitenkaan esiinny lainkaan ajatusta yksilöstä, joka tietoisena omiin perintötekijöihinsä liittyvistä riskeistä tekisi omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja. Tekstissä puhutaan ainoastaan abstraktilla tasolla yksilön kohtaamista ympäristöolosuhteista, joiden soveltuvuudesta yksilölle lääketieteen on huolehdittava. Teksti kuvastaa aikakaudelleen tyypillistä vahvaa uskoa kaikkien inhimillisten ongelmien ratkaisemiseen tieteellisellä suunnittelulla, jollainen Alasuutarin (1996, 108) mukaan vallitsi laajemminkin yhteiskunnallisessa keskustelussa erityisesti juuri 1960-luvun jälkipuolella.

Ympäristöolosuhteet voivat viitata (mitä tekstissä ei eksplisiittisesti ilmaista) esimerkiksi elämäntapoihin, mutta tekstin konstruoima yksilö ei valitse itse elämäntapojansa saati sitten arvioi yksilöllistä riskiään.

Seuraavassa 1960-luvun esimerkissä ajatellaan elämäntavoilla voitavan vaikuttaa geneettiseen riskiin, mutta koska yksilöllistä geneettistä riskiä ei voida tuntea, eivät myöskään ohjeet riskin vähentämiseen voi olla yksilöllisiä:

Sielullisen häiriön syntymiseen vaikuttavat siis sekä perinnölliset tekijät että elämän aikaiset kokemukset. Perinnöllisten tekijöitten tutkiminen ja selville saaminen on erittäin vaikeata, usein mahdotonta. Tämän vuoksi, kun emme siis tarkoin tiedä, millaisen perintöaineksen olemme saaneet, tulisi meidän pyrkiä suojautumaan mahdollisimman hyvin kaikilta epäedullisilta elämän aikaisilta kokemuksilta, jotta säilyttäisimme sielullisen tasapainon ja terveyden. (6502a, *Ajankohtaista*)

Tiheästi geneettinen riski ja yksilölliset elämäntapavalinnat esiintyvät vasta 1990-luvun teksteissä. Geneettinen riski tulee yksilön vaikutusmahdollisuuksien piiriin silloin kun se liittyy muihin (esimerkiksi elämäntapa-) riskeihin, jotka ovat luonteeltaan sellaisia, että yksilön on omalla toiminnallaan mahdollista vaikuttaa niihin. Geneettinen riski on kuitenkin erikoistapaus siinä mielessä, että se on useimmiten enemmän arvailujen varassa kuin monet muut riskit. Monet ympäristötekijät tiedetään epäterveellisiksi kaikille, mutta geneettinen riski on luonteeltaan yksilöllisempi. Luonteensa vuoksi sitä on ollut hankalaa normittaa, mutta geenitutkimuksen uudet menetelmät avaavat sen hallinnalle:

Perimä on hyvin tärkeä, ellei peräti ratkaiseva ihmisen terveydelle. Tähän tulokseen on päädytty, kun tieto ihmisen perimästä on täydentynyt kansainvälisen ihmisen perimän kartoitushankkeen edetessä. Asiaa ei pidä ymmärtää niin, että perimä on kuin kristallipallo tai horoskooppi, joka kertoo, millainen elämästä tai terveydestä tulee, vaan niin, että perimä ikään kuin asettaa tietyt perusehdot ihmisen terveydelle ja sairaudelle ja että kukin vaikuttaa pitkälti elämäntavoillaan ja totumuksillaan eri tautien puhkeamiseen. Jo ennen geeniaikaa on tiedetty, että alttius eri sairauksiin on varsin pitkälle perimän määräämä: tunnemme sukuja, joissa on tavallista runsaammin sydäninfarkteja tai psykiatrisia sairauksia. DNA-tieto on vain tarkentanut tietämystämme siitä, millainen perimässä oleva muutos altistaa esimerkiksi korkealle verenpaineelle tai aikuisiän diabetekselle. Ja nämä muutokset voidaan nykyisin löytää geenitutkimuksen tuottamien työkalujen avulla. [...] Jos tunnettaisiin yksittäisten sairauksien geenivirhe ja puutteellisesti toimivat molekyylit yksityiskohtaisesti, päästäisiin läkehoidossa ”tarkkuusammuntaan” [...] Geenitieto helpottaa myös tulevaisuudessa tautien ennaltaehkäisyä. Olisi hyödyllistä, jos voisimme tunnistaa juuri ne henkilöt, jotka ovat kaikkein alttiimpia saamaan esimerkiksi rasvaisen ruuan syömisestä vaikean sydän- ja verisuonitaudin tai altistavassa ympäristössä astman. (9902c, *Nyt puhuvat terveyden tietäjät*)

Edellinen sitaatti on tekstistä, jossa geenitutkija perustelee geenitutkimuksen tärkeyttä. Aikaulottuvuus on sitaatissa keskeisessä asemassa. Terveyden ja geenien suhde määrittyy geenitutkijan selonteossa kolmessa ajassa: ”geeniajassa” (nykyajassa), geeniaikaa edeltävässä ajassa sekä tulevaisuudessa. Aikaisemminkin on tiedetty geenien määräävän alttiuden moniin

sairauksiin. Ihmisen perimän kartoituksen myötä tieto on tarkentunut ja on käynyt selväksi, että perimä on hyvin tärkeä ihmisen terveydelle, sillä se asettaa terveydelle ja sairaudelle perusehdot. Geenitutkimus kykenee myös paljastamaan sairauksille altistavat perimän muutokset. Tulevaisuudessa tautien ennaltaehkäisy tulee olemaan yhä helpompaa, koska yhä useammat riskialttiit yksilöt tulee olemaan mahdollista identifioida molekyyllitasolla olevat geenivirheet löytämällä. Yhtäältä tekstissä todetaan perimän olevan *hyvin tärkeä, ellei peräti ratkaiseva ihmisen terveydelle*, toisaalta siinä kritisoidaan geenien ja terveyden suhteen ymmärtämistä fatalistisesti: *kukin vaikuttaa pitkälti elämäntavoillaan ja tottumuksillaan eri tautien puhkeamiseen*. Samanaikainen fatalismin kritiikki ja geenien terveydelle ratkaisevan merkityksen painottaminen vaikuttaa ristiriitaiselta. 1990- ja 2000-luvun teksteistä tällainen ristiriita ei ole harvinainen: samassa asiayhteydessä, jossa todetaan geenien ratkaiseva vaikutus johonkin, korostetaan myös yksilön omaa vastuuta ja vaikuttamismahdollisuuksia.

Seuraava sitaatti vuodelta 2006 tiivistää monia puolia siitä, millaista nykypäivän geenitietoa hyödyntävä terveysvalistus voi olla:

Asiantuntija kertoo, miten kannattaa liikkua, kun haluaa pienentää sairastumisriskiä. [...] Syövän syntyyn vaikuttavat monet elintavat ja perintötekijät. Elintapojen merkitys on suuri, jopa 70 prosenttia. Liikunnan osuudeksi paksusuolen syövän ehkäisyssä on arvioitu noin 40 prosenttia ja rintasyövän ehkäisyssä 30 prosenttia. Vaikka perintötekijöitä ei voida poistaa, niiden aiheuttamaa riskiä voidaan pienentää terveellisillä elintavoilla. Pelkkä huono geeniperimä ei sairastuta ketään. (0610c, *Syöpä ja liikunta*)

Kyseisessä artikkelissa geenitieto ei ole mitenkään erityisen keskeisessä osassa. Geenit merkityksellistyvät yhtenä syöväälle altistavana riskitekijänä elintapoihin liittyvien tekijöiden rinnalla. Tekstissä tehdään ero geneettisen riskin ja elämäntapariskin välille toteamalla, että sairastumiseen vaikuttavat sekä elintavat että perintötekijät, jotka on tekstin mukaan mahdollista erottaa toisistaan prosenttien tarkkuudella. Kuitenkin nämä riskit myös liitetään uudestaan toisiinsa toteamalla, että geneettistäkin riskiä voi pienentää elämäntapavalinnoilla. *Huono geeniperimä* määrittyy (geneettisesti riskialttiin) yksilön mahdolliseksi ominaisuudeksi, jolle sinänsä ei mahda mitään, mutta lohdullisesti vakuutetaan kuitenkin, että yksinään se ei voi ketään sairastuttaa, vaan elintavoilla on aina oma merkityksensä.

Valistuksen kohteeksi tekstissä oletetaan yksilö, joka *haluaa pienentää sairastumisriskiä*. Asiantuntija ei suoraan velvoita ihmisiä toimimaan tietyllä tavalla. Teksti ei tuota velvollisuutta olla terve minkään yksilölle ulkoisten syiden takia vaan yksilön itsensä takia. Implisiittinen normi tässä ja ylipäänsä terveystieteiden teksteissä tutkimusjakson jälkipuoliskolla on terveyden haluamisen normi. Kenen tahansa normaalin yksilön oletetaan haluavan tuntea

sairastumisriskinsä voidakseen valinnoillaan niihin vaikuttaa. Terveellisiä elintapoja tekstissä suositellaan toki kaikille, mutta yksilön geenien ja terveyden suhteen vaalimiseen tekstistä on luettavissa seuraavat ohjeet. Yksilön on ensinnäkin hyvä tuntea omista perintötekijöistään seuraava yksilöllinen geneettinen riski. Toiseksi, vaikka geenit olisivat kuinka ”huonot” hyvänsä, ei tämä ole suinkaan syy hyväksyä sairastumista kohtalokseen vaan vaikuttaa elämäntapoihinsa geneistä seuraavan riskin mukaisesti.

Tekstin logiikan mukaisesti tieto geneettisestä riskistä – yksilön perintötekijöiden aiheuttamasta vaarasta sairastua – ei suinkaan ole syy omaksua fatalistista asennetta tulevaisuuden suhteen, vaan päinvastoin toimia nykyhetkessä pyrkien vaikuttamaan riskiin sitä pienentäen (ks. Rose 2007, 107). Deterministisessä suhteessa perinnöllisyyden ja terveyden suhde määrittyi fatalistisesti väistämättömyytenä, johon oli mahdollista vain sopeutua, kun taas edellisessä esimerkissä todetaan, että *buono geeniperimä ei sairastuta ketään*. Tekstin mukaan geeniperimä voi olla hyvä tai huono, mutta huononkin perimän aiheuttamaa sairastumisriskiä on mahdollista *pienentää terveellisillä elintavoilla*.

Merkkejä geneettisen diskurssin jäsentymisestä riskiajattelun kautta esiintyy harvakseltaan jo tutkimusjakson alkupuolella. Teksteissä tehdään sijaa ajattelulle, jossa geenien aiheuttamat vaarat ymmärretään lääketieteellisesti hallittaviksi. 1950- ja 1960-luvuilla näyttää olevan tarpeellista selittää, miksi perinnöllisyys pitää ottaa vakavasti taistelussa sairauksia vastaan. Tutkimusjakson viimeisillä vuosikymmenillä on usein jo itsestään selvää suhtautua perinnöllisyyteen sairauksia mahdollisesti aiheuttavana riskitekijänä, johon voidaan pyrkiä vaikuttamaan. Silloin yhä useammin teksteissä myös oletetaan yksilöiden voivan ja haluavan omalla toiminnallaan vaikuttaa näihin vaaroihin. 1990-luvulta alkaen tällaiset tekstit ovat tavallisia.

7.2 Geneettisen riskin konkretisoituminen

Yksilö ei varsinaisesti voi nähdä omia geneejään. Ihminen voi toki ruumiillisesti aistia ja kokea monia geenien aiheuttamiksi ymmärrettyjä asioita, mutta kyseen ollessa geneettisestä riskistä, on puhe tulevaisuudessa mahdollisesti realisoituvasta riskistä. Kyse on siis varsin abstraktista asiasta, jota terveystieteiden geneettinen diskurssi monin tavoin pyrkii konkretisoimaan. Yksilöllisen geneettisen riskin hallinta edellyttää yksilöiden oppivan ajattelemaan oman toimintansa ja geenien suhdetta jollain tavalla merkityksellisenä. On erilaisia tapoja, joilla

terveyslehden teksteissä konstruoidaan geneettistä riskiä ymmärrettävänä, konkreettisena ja hallittavana ilmiönä. Ne ovat ajattelutapoja ja tekniikoita, joilla yksilöt voivat muodostaa suhteen geeniensä ja itseään koskevan ajattelunsa ja toimintansa välille. Tekniikoissa on kyse geneettisen riskin tuntemisesta, tietämisestä ja sen mukaan elämisestä. Geenien ja terveyteen kohdistuvan uhan välistä yhteyttä opetetaan ajattelemaan ja ymmärtämään eri tavoin.

Tavallisin ja luultavasti vanhin tapa tunnistaa geneettinen riski on sukua koskeva tieto. Tutkimusjakson varhaisemmalla puolella tätä tietoa konkretisoidaan perinnöllisiä sairauksia käsittelevien tekstien yhteydessä kuvilla sukupuista, jotka havainnollistavat taudin periytymisen mahdollisuutta. Esimerkkinä voidaan käyttää vaikkapa verenvuototaudista kärsivää kuningassukua. Myöhemmin teksteissä konkretisoidaan geneettistä riskiä puhumalla esimerkiksi erityisistä syöpäperheistä ja -suvuista. Eräässä tekstissä todetaan, että *[t]ulevaisuudessa jokaisella suvulla on kenties oma periytyvä geenivirheensä, josta voidaan puhua samalla tavalla kuin korkeasta kolestrolista tai verenpaineesta* (9409c, ”En ole ihmistä kummallisempi”). Puheessa riskisuvuista geneettinen riski yhdistää biologisesti määrittynyttä ryhmää luoden samalla mahdollisesti myös uusia sosiaalisia suhteita ja velvollisuuksia ryhmään kuuluvien yksilöiden välille. Kun sairaus on geneettinen, se ei ole vain yksilön huolenaite, sillä kysymys on myös aikaisempien ja tulevien sukupolvien terveydestä (Novas & Rose 2000, 487, 502–505; Polzer 2005, 84–88). Yksilöllisen riskin arvioiminen saattaa edellyttää tietoa toisten geneistä, ja tieto yhden yksilön geneistä saattaa olla elintärkeää toisille. Usein sukulaisen sairastuminen merkityksellistyy varoituksena, joka velvoittaa hyvinvoinnistaan vastuuta kantavan yksilön kiinnittämään huomiota omiin elämäntapoihinsa: *Huono geeniperimä ei kuitenkaan vielä tee ketään sairaaksi, mutta lähisukulaisen sairastumisen pitäisi herättää muut sukuun kuuluvat kiinnittämään huomiota elintapoihinsa* (0309a, *Tiedätkö terveysriskisi?*).

Geenit eivät ole koskaan vain yksilöllisiä, koska ne määritelmällisesti myös yhdistävät yksilöitä biologisesti toisiinsa. Siksi geneejiä koskeva terveysvalistus voi kohdistua perheeseen vielä 2000-luvulla, vaikka puhe ”perheen terveydestä” muissa yhteyksissä näyttääkin terveyslehdessä kuuluvan 1950-luvulle ja sitä varhaisemmille vuosikymmenille: *Tarvitaan tietoa elintapojen muutosten tärkeydestä erityisesti perheille, joilla sairastumisriski on korkea* (0109a, *Alzheimer. Arvoitus ratkeaa*). Seuraava on esimerkki 1990-luvulle tyypillisestä geenilöydösuutisoinnista:

Muutama kuukausi sitten Massachusettsin yliopistossa löydettiin 17:nneistä kromosomista geeni, jonka muutokset liittyvät selvästi lisääntyneeseen syöpäriskiin eräissä perheissä [...] auttaisi tunnistamaan riskiryhmät jo paljon ennen kuin tauti edes ehtii puhjeta. Kun voidaan tunnistaa ne ihmiset, joiden riski sairastua johonkin sairauteen on suuri, heitä voidaan myös hoitaa ja tarkkailla, ennen kuin tauti ehtii pahaksi. (9103a, *Rintasyöpä: kohta selviää*)

Geneettisen riskin yksilöllistäminen alkaa väestötasolta ja päättyy molekyyalitasolle yhden kromosomin yhteen geeniin. Kun jokin sairaus on väestötasolla tarpeeksi merkittävä, tulee mielekkääksi pyrkiä paikantamaan riskiryhmät, tässä tapauksessa tietyt perheet. Näistä perheistä voidaan seuloa esiin ne yksilöt, jotka riskigeeninsä vuoksi tarvitsevat hoitoa ja tarkkailua ennen sairastumistaan.

Geneettiseen sukulaisuuteen liittyviä riskejä konkretisoivat ehkä selkeimmin ja samalla hyvin yksilöllistävällä ja vastuuttavalla tavalla lehdessä 2000-luvulla pariin otteeseen esiintyvät ”testitaulukot”. Esimerkiksi vuonna 2003 julkaistun artikkelin (0309a) ohessa on taulukko, jonka kysymyksiin vastaamalla lukija saa arvion riskistään sydänsairauksien suhteen. Yksi kysymyksistä liittyy lähisukulaisten sydäntauteihin (tekstissä lisäksi kerrotaan perimän vaikutuksesta riskiin), suurin osa muista kysymyksistä elämäntapoihin ja osa erilaisiin mittauksiin (kolesteroli, verenpaine, vyötärönympäryys). Niitä täyttämällä yksilö voi helposti saada arvion omasta riskistään vastaamalla joukkoon kysymyksiä. Näissä taulukoissa hyvin yksinkertaistetusti tulee esiin, kuinka geneettinen riski kietoutuu yhteen muiden riskitekijöiden kanssa. Perinnöllinen riski (jonka arvioiminen liittyy näissä yksinomaan tietoon sukulaisten terveydestä) tulee taulukoissa esiin yhtenä tärkeänä altistavana tekijänä: asiana, jolle itselleen ei mitään voi tehdä, mutta joka kuitenkin saattaa antaa hyvän syyn tehdä joukolle muita (elämäntavat) asioita paljonkin. Taulukko eroaa pelkästä tekstistä henkilökohtaisuudellaan, sen yhtenä tarkoituksena on saada lukijaa ajattelemaan suhdetta perimänsä, kvantifioitujen ruumiillisten ominaisuuksiensa ja elämäntapojensa välillä. Taulukon täyttäminen ja tulosten tulkitseminen muistuttaa jossain määrin enemmän asiantuntijan ja asiakkaan vuorovaikutusta kuin pelkkää lehden lukemista. Täyttämällä taulukkoa lukija tuottaa myös itseään oman terveytensä asiantuntijana.

Terveyttä uhkaavia geenejä konkretisoidaan myös geenejä nimeämällä. On konkreettisempaa puhua rintasyöpägeenistä tai seuraavan esimerkin tapaan vaikka melanoomageenistä kuin geneettisestä riskistä yleensä:

Tutkijat kuitenkin uskovat, että jo muutaman vuoden sisällä voidaan tehdä testejä geenin havaitsemiseksi ja löydetään riskihenkilöt, jotka näin voisivat paremmin varautua alttiuteen, esimerkiksi välttämällä liiallista auringonottoa. [...] Tavallisesti ihmisillä on noin yhden prosentin riski sairastua melanomaan. Geenipoikkeavuus nostaa riskiä noin 50 prosenttiin. (9301a, *Melanoomageeni löytyy*)

Sairauksille altistavia geenejä yksilöidään nimeämisen lisäksi myös konstruoimalla ne *poikkeavina* tai *virheinä*. Siinä missä tavalliset tai hyvät geenit konstruoidaan osana ne omaavaa

yksilöä (geenit samastuvat yksilöön tai yksilö geeneihinsä), varustetaan vaaralliset poikkeavat geenit teksteissä usein omalla toimijuudellaan:

Sitä paitsi useat geenit aiheuttavat taipumuksen johonkin sairauteen tai mielisairauteen, joten mahdolliset geenivirheensä tunteva ihminen voi elintavoillaan ehkäistä itse sairauden puhkeamisen. [...] Geeni, joka estää kolesterolin poistumisen verestä, on sitemmin löytynyt. Tämän geenin omaavilla henkilöillä on suuri riski sairastua sydäntauteihin, mutta ruokavaliolla sairastumista voi ehkäistä. (9610c, *Geenikuru Steve Jones: "Pysykää erossa vanhoista miehistä!"*)

Yksilö näyttää voivan joutua omalla toiminnallaan kamppailemaan geenejään vastaan jos haluaa pelastaa terveytensä. Geenit ovat usein vaikeita vastustajia jo siksi, että ihmisen sisältä uhkaavana vaarana ne eivät ole suoraan nähtävissä. Avuksi kamppailussa tarvitaan tietoa sukulaisista, kromosomikarttoja ja geenitestejä. Yksilön toiminta kamppailussa vaarallisia geenejä vastaan suuntautuu kuitenkin itseän, omien toimintatapojen muutokseen. Geneettisen riskin kautta jäsenyvä tapa ajatella geenien ja yksilön terveyden suhdetta muokkaa yksilön eettistä itsesuhdetta ensinnäkin vaatimalla tuntemaan oman ruumiillisuutensa pintaa syvemältä, aina molekyylyitasolla asti. Toiseksi, on kamppailtava tuolla molekyylyitasolla piilevää vihollista vastaan – josta ei koskaan voi päästä eroon, koska se on osa omaa, yksilöllistä ja ruumiillista olemassaoloa. Kolmanneksi, se vaatii kontrolloimaan omaa käyttäytymistään itseä (omaa geneettistä rakennettaan) koskevan tiedon valossa.

Edellä olleissa sitaateissa on ollut jo esimerkkejä geneettisen riskin ja elämäntapavalintojen artikulaatioista. Jotkut geenivirheet aiheuttavat sairastumisen aina. Monien tautien tapauksessa geenivirhe taas ei merkitse väistämätöntä sairastumista, vaan se on riski, joka kasautuu muiden riskien kanssa. Seuraava teksti valottaa yhdestä geneettisestä tekijästä aiheutuvan sairastumisen ja monitekijäisen riskin eroa:

On arvioitu, että jos kaikki geneettiset syy- ja riskitekijät huomioidaan, perinnöllisyydellä on osuutta Alzheimerin tautiin 30–50 prosentissa tapauksista. [...] Jos ihminen saa virheellisen geenin, hän sairastuu tautiin aina. Jos hän ei saa sitä, hän ei siltä pohjalta saa tautia. Geenivirheet aiheuttavat 5–10 prosenttia kaikista Alzheimeritapauksista. Lohdullista on, että taudin puhkeamista voi mahdollisesti siirtää omilla elämäntavoillaan. [...] Varsinaisten tautia aiheuttavien geenivirheiden lisäksi on 1990-luvulla tunnistettu ensimmäinen geneettinen riskitekijä apolipoproteiini E tyyppi 4. Riskitekijän olemassaolo ei vielä tarkoita, että tauti puhkeaa, mutta se altistaa sen kehittymiselle. Viime vuonna löytyi toinen samantyyppinen riskitekijä, ja tulevaisuudessa riskigenejä löydetään lisää. (9902d, *Muistatko?*)

Tässä tapauksessa geenivirhe determinoi sairastumista, joka tässä tekstin mukaan siis tapahtuu geenivirheen kantajan kohdalla aina, vaikka siihen voikin hiukan vaikuttaa omilla elämäntavoillaan, sairastumista siirtäen. Sairastumisriskien esittäminen prosenttilukuina konkretisoi riskiä ja merkityksellistää elämäntapavalinnat laskelmointia vaativina.

Koska geenit eivät normaalisti ole silminnähtäviä, on niiden visualisointi merkittävässä osassa kun geeneistä ja niihin liittyvistä riskeistä tehdään ymmärrettäviä. 1960-luvulla tekstien yhteydessä esiintyy jo kuvia kromosomeista, jotka on koottu kromosomikartaksi. Kartalla voidaan visuaalisesti esittää poikkeamia, jolloin geeneissä piilevä vaara tulee ymmärrettävämmäksi. Lisäksi lehdessä esiintyy kuvia sukupuista ja DNA-kaksoiskierteestä. Kaikki nämä visualisoinnin tekniikat ovat yleisempiä tutkimusjakson alku- ja keskivaiheilla. 1990- ja 2000-luvulla nämä ovat varmaankin tulleet tutuiksi ja alkavat itse asiassa vähän vanheta genomien kartoituksen myötä. Puhe kartoituksesta jo itsessään tuottaa mahdollisuuksia kuvitella genomia visuaalisesti ymmärrettävänä.

Metaforien käyttö on myös olennainen tapa tehdä geenejä ymmärrettäviksi. Genetiikkaa popularisoivissa teksteissä esiintyy monenlaisia metaforia. 1990-luvulla ja 2000-luvun alussa, kun genomitutkimuksen tuloksia piti tehdä maallikoille ymmärrettäväksi, uusia metaforia esiintyy erityisen runsaasti. Seuraavassa katkelmassa on puhe molekyylogeneettisestä tutkimuksesta, mutta samalla siinä on kyse *perimän ja elämäntapojen vuorovaikutuksista sairauksien subteem:*

[M]onogeeninen tauti voidaan ymmärtää yhden sanan kirjainten kirjoitusvirheenä. Monigeenisessä taudissa rosvo voi olla vaikka geenien säätelytekijää koodittava geeni, kuten ns. rasvataudin kohdalla epäillään. Solujen toimintaohje ei silloin olekaan rakennustiedostossa, ei itse geenisanan alueella, vaan jollain sellaisella alueella, josta säädellään, miten geeni pannaan päälle ja päältä pois. Yhden ainoan sanan kirjoitusvirheet on helppo analysoida. Monigeenisten tautien kohdalla joudutaan yhä uudelleen käymään läpi koko ihmisen perimä. Lisäksi joudutaan keräämään ihmisen elämäntapatieto, jossa on kokolailla muuttuvia tekijöitä. (0209a, *Geenien kimpussa*)

Koska metaforat auttavat tekemään tuntemattomia asioita tutuiksi, ovat ne yleensäkin keskeisessä asemassa tiedettä popularisoivissa teksteissä. Genetiikkaan tämä pätee ehkä tavallistakin enemmän, koska geneetikot itse ovat tehneet tutkimistaan ilmiöistä ymmärrettäviä käyttämällä kielitieteellistä tai semioottista sanastoa puhumalla perimästä esimerkiksi koodina, tekstinä tai kielenä. (Calsamiglia & Van Dijk 2004, 376.) Näistä tieteenkin kielen käyttämistä metaforista on lyhyt matka muihin popularisoidussa geenitiedossa käytettyihin metaforiin, kuten genomien ymmärrettäväksi tekemiseen ”elämän kirjana”, jota geenitutkimus pyrkii lukemaan (Väliverronen 2007, 103–108). Väliverronen tulkitsee metaforan ”elämän kirja” ilmentävän uusinta yritystä tekstualisoida luonto viitaten modernin luonnontieteen puheeseen matemaattisesti kirjoitetusta ”luonnon kirjasta” ja tieteenharjoittamisesta sen lukemisena. Tekstualisoinnilla pyritään luonnon hallitsemiseen. Kun tekstiä on opittu lukemaan, tulee mahdolliseksi sen soveltaminen ja hyödyntäminen ihmisruumiin hallinnassa ja sairauksien parantamisessa. Ajatukseen geenien lukemisesta on

liittynyt paitsi pyrkimys ymmärtää geenejä ja niiden kautta ihmistä organismina, niin myös ajatus elämän muokkaamisesta, joka on metaforisesti ilmaistu mahdollisuutena kirjoittaa elämän kirjaa uudelleen. (mt., 103–105.) Metafora näyttäisi houkuttelevan ottamaan geenit vakavasti.

Hallinnan näkökulmasta seuraava esimerkki on kiinnostava, koska siitä voidaan lukea geneettiseen diskurssiin liittyvä hallinnan utopia. Utopiana on vastaavuus täydellisesti tarkkailun alaisena olevan kaupungin (jokaisen asukkaan ja yksilön) ja ihmisruumiin jokaisen pienimmänkin osan osalta. Geenitutkija on tässä metaforassa roistoja metsästävä sankari, joka toimii kaupunkien (genomien) hyvinvoinnin nimissä. HGP:n loppuunsaattamisen aikoihin ilmestyneessä tekstissä selvitetään erään biotekniikan tutkimusryhmän (jota luonnehditaan post-genomi –ajan osastoksi) toimintaa, tutkimuksen tavoitteita ja mahdollisia hyötyjä (lähinnä lääkekehityksen kannalta) tulevaisuudessa. Genomin toimintaa ja rakennetta visualisoidaan ja tehdään ymmärrettäväksi vertaamalla sitä kaupungin karttaan:

Se näyttää kaupungin kadut, aukiot ja korttelit. Biosirun avulla saamme vision kaupungista, näemme, missä on valot päällä, missä ihmiset ovat töissä, millaista toimintaa kaupungissa harjoitetaan. [...] Geenit tekevät koko ajan töitä, genomimme on elävä. Toiminnallaan geenit ohjaavat jokaisen solumme jokaista toimintaa koko ajan. Biosiruseulonnan jälkeen voimme kohdentaa tutkimuksen tässä genomikaupungissa vaikkapa kiinnostavaan asuntoon, ja tutkia tarkasti, mitä siellä (yksittäisen geenin tasolla) tapahtuu. (0306–07a, *Roistogeenien kintereillä*)

Saman tekstin loppupuolella pidetään ihmeenä, että ihmiselimistö ylipäänsä pysyy kunnossa, kun jokaisen solun jokaisella geenillä on vaara muuttua *roistogeeniksi*:

DNA tekee RNA:ta, RNA tekee proteiineja, proteiinit tekevät ihmisen. Meillä on 35 000 geeniä, mikä tarkoittaa sitä, että rakennumme miljoonista proteiineista. Proteiinit taas eivät toimi yksin, vaan vuorovaikutuksessa keskenään. Tätä vuorovaikutussäpinää on selvitettävä, jotta tiedettäisiin enemmän solutapahtumista [...] on suoranainen ihme, että ihmiselimistöstä, koneesta, ei enemminkin mene epäkuntoon, onhan siinä biljoonia soluja, joissa jokaisessa oma genomi, ja jokaisella geenillä mahdollisuus riehaantua ”roistogeeniksi”. (0306–07a, *Roistogeenien kintereillä*)

Metaforassa genomi on kaupunki ja geeni on yksittäinen asunto asukkaineen. Jokaisessa solussa on oma genominsa, ja *sama genomi toimii eri tavalla eri soluissa ja näin myös eri elimissä*. Ihmisruumis vertautuu tässä metaforassa joukkoon kaupungeja, jotka kaikki toimivat funktionaalisesti kokonaisuuden hyväksi.¹⁸

¹⁸ Metaforisesti ihmiselimistö vertautuu eksplisitiivisesti koneeseen, mutta implisitiivisesti myös yhteiskuntaan. Sosiologiassa on joskus yritetty ymmärtää yhteiskuntaa organismianalogian kautta (Aro 1999, 42–44), hakien solujen ja elinten funktionaalisesta yhteistoiminnasta malli yhteiskunnalle. Esimerkiksi Durkheimin *Sosiaalisesta työnjaosta* (1990) on täynnä biologista sanastoa käyttäviä yhteiskuntaa koskevia kuvauksia. Samankaltaiset metaforat toimivat näissä esimerkeissä toisinpäin, kun biologista ilmiötä tehdään ymmärrettäväksi esimerkillä,

Edellä käsittelemissäni geneettistä riskiä konkretisoivissa menetelmissä on kyse riskin tuntemisen ja tietämisen ohella myös sen mukaan elämisestä. Painotus on enemmän riskin tietämisessä kuin konkreettisia elämäntapoja koskevissa ohjeissa, koska geenitieto ei tunnu kovin monissa tapauksissa johtavan erityisen spesifeihin ohjeisiin, joita usein kyllä luvataan tulevaisuudessa voitavan tarjota. Konkreettinen toiminta tuntuukin suureksi osaksi liittyvän tarpeeseen tietää erityiset riskit ja saada näistä lisäsyitä yleisesti terveellisten elämäntapojen omaksumiselle. Tutkimusjakson loppuun mennessä vain harvojen tautien suhteen on kenellä tahansa mahdollisuus saada tietoa yksilöllisistä riskeistään. Sen sijaan esiintyy lupauksia yksilöllisistä ohjeista tulevaisuudessa. Yksilöllisten riskien tuntemisen kautta mahdollistuva oman elämän hallinnan mahdollisuuksien paranemiseen liittyy yksi keskeisimmistä geenitutkimuksen lupauksista (ks. Meskus 2006, 124). Geenitestien myötä riskin arviointi alkaa vaikuttaa täsmällisemmältä.

1990-luvun loppupuolella geenitestit mainitaan useammassa yhteydessä kuin milloinkaan muulloin. Geenitestien ilmaantuminen tiettyjen perinnöllisten sairauksien tunnistamiseen tuo oman lisänsä geneettisen riskin yksilöllistymiseen. Niiden myötä tulee mahdolliseksi saada yhä tarkempaa tietoa yksilöllisestä geneettisestä riskistä. Geenitestejä voidaan käyttää aikuisiässä esiin tulevien sairauksien riskin (tauti-alttiuden) arvioimiseen. Joidenkin sairauksien tapauksessa geenitestin tietoa voidaan pitää varmana, sen avulla voidaan tällöin joko sulkea geneettisen sairauden mahdollisuus pois tai sitten varmuudella tietää geenivirheen kantajan tulevan sairastumaan tiettyyn tautiin myöhemmin elämässään. (Meskus 2006, 123–124.) Vuonna 1998 ilmestyi yksi pidempi artikkeli, jonka pääaiheena ovat geenitestit. Geenitestit ovat mahdollistaneet tiettyihin tauteihin sairastumisen riskin arvioimisen ennen kuin ne ovat antaneet pienintäkään merkkiä itsestään.

Osassa teksteistä geenitestit esitetään kiistanalaisina, jolloin niihin nähdään liittyvän hyötyjen lisäksi haittoja. Vaikka geenien tuntemisen ajatellaan lisäävän elämän hallintaa, pelätään samalla tiedon myös tuottavan ahdistusta. On myös tekstejä, joissa kerrotaan yksittäistapauksia esimerkkeinä käyttäen geenitestien hyödyistä. Suuri osa geenitestejä koskevista teksteistä kuitenkin suuntautuu tulevaisuuteen, näissä teksteissä keskeisiä ovat geenitutkimuksen lupaukset: tulevaisuudessa lääketiede tulee tarjoamaan yhä yksilöllisempää geneettisen riskin arviointia ja tämän mukaisia täsmähoitoja. Yksilöiden autonomisen

joka haetaan yksilön ja yhteisön välisestä jännitteestä, eli siitä, millainen on yksilön ja yhteiskunnan välinen suhde ja kuinka yhteiskunnan koossapysyminen on ylipäänsä mahdollista.

elämänhallinnan lisääntyminen tai säilyttäminen sekä yksilön hyvinvointi vaikuttavat määrittävän geenitestejä käsittelevissä teksteissä tärkeimmäksi päämääräksi.

Keskustelussa geenitesteistä kohtaa kaksi diskursiivista tapaa, joilla vaarallisten geenien ja yksilön terveyden suhde voi määrittyä. Molemmissa tavoissa on itse asiassa kyse geneettisen determinismin kritiikistä. Ensimmäisen kritiikki kohdistuu myös geenitesteihin siksi, että siinä pidetään fatalistisia asenteita ilmeisenä seurauksena tarkentuvasta yksilön geneejiä ja (tulevaa) terveyttä koskevasta tiedosta. Geenitestien tuottaman tiedon ajatellaan muuttavan ihmisten suhdetta itseensä ei-toivottuun suuntaan. Toinen diskursiivinen tapa kritisoi ajatusta geneettisestä determinismistä siksi, että tällainen asenne nähdään vanhentuneena. Geenitestien nähdään tässä ajattelutavassa olevan riskilaskelmia tarkentava teknologia, joka mahdollistaa yksilöstä itsestä lähtevän toiminnan henkilökohtaisen riskin suhteen. Valistuksen tehtäväksi tulee korostaa sitä, kuinka jonkin geenivirheen kantamisen ei tarvitse merkitä väistämättömyyttä, vaan ne ovat riskejä, joihin on mahdollista vaikuttaa. Geenitestikeskustelussa kohtaa siis sekä ajatus terveyden ja geenien deterministisestä suhteesta että ajatus tästä suhteesta riskinä, johon voi vaikuttaa.

Geenitestit esitetään ainakin niihin positiivisesti suhtautuvissa teksteissä tekniikkana, joka mahdollistaa elämänhallinnan lisäämisen itsen paremman tuntemisen avulla. Kriittisesti geenitesteihin suhtautuvissa teksteissä taas geenitestien tuottaman tiedon vaarana nähdään niiden tuottama fatalistinen suhtautuminen omaan elämään eli elämänhallinnan heikkeneminen. Lisäksi niissä joskus esitetään ajatus siitä, kuinka molekyyli-genetiikan tuottama tieto, jonka mukaan geenit ovat syynä yhä useampiin asioihin, muuttaisi ihmisyyttä tavalla, jota pidetään epätoivottavana. Erityisesti kiinnitetään huomiota omista geneettisistä riskeistään tietoisesti tulemisesta yksilölle koituviin haittoihin. Useissa teksteissä esitetään myös normatiivisia käsityksiä siitä, millainen geenitieto on hyvää, kuinka yksilön tulisi geenitietoa käyttää tai millainen suhde yksilön pitäisi muodostaa omia geneejiään koskevan tiedon ja toimintansa välille. Keskustelu geenitesteistä kutsuu ihmisiä muodostamaan käsityksen omasta suhteestaan geneihinsä: *Haluaisitko sinä tietää, mitä tautigeneejä kannat?* (9812b, *Geenitestiin vai ei?*).

Vuonna 1994 ilmestyneessä pääkirjoituksessa huolen aiheena on erityisesti *tavallinen ihminen*, joka ei ehkä osa elää geneejiään koskevan tiedon kanssa. Kirjoituksessa ei käytetä termiä ”geenitesti”, mutta siinä puhutaan tutkimuksesta, jossa geenivirhe löytyy. Sanana geenitesti yleistyy lehden kirjoituksissa käytettynä vasta 1990-luvun jälkipuoliskolla. Tekstissä ainoastaan

geenit eivät merkityksellisty vaarallisina, vaan myös geenitietoon näyttää sisältyvän potentiaalinen vaara:

Periytyvyys askarruttaa monia – sen huomaa kahvipöytäkeskusteluissa – kun lähes päivittäin uutisoidaan tutkimustuloksia, joissa kaikki sairastaminen tuntuu jotenkin kiertyvän geeneihin. Geenilöydöt taas mahdollistavat lääkkeiden ja hoitojen kehittämisen. Ennen kuin ollaan niin pitkällä, voimme yrittää vaikuttaa elämäntapoihin. Tiedon pitäisi lisätä elämänhallintaa ja toivoa. Pienellä ihmisellä tuntuu kuitenkin olevan vahva perusepäily, että geenit ovat hirvittävän ylivoimaisia. Itsehoito ja ennaltaehkäisy – etenkin sairauden pelon motivoimana – tuntuu heikkoina hetkinä liian isolta urakalta. (9410a, *Jänis ja kilpikonna*)

Samalla teksti määrittelee sitä, millainen geenitieto on luonteeltaan hyvää tietoa sekä kuinka yksilöiden tulisi osata tällaista tietoa käyttää. Tieto on hyvää silloin, kun se lisää elämänhallintaa, joka ymmärretään mahdollisuudeksi vaikuttaa omiin elämäntapoihin ja uskoksi siihen, että tällä on terveyden kannalta positiivisia vaikutuksia. Sama tieto voi olla kuitenkin vaarallista, jos *pieni ihminen* luhistuu sen alle. Ihmisten mielissä elää vielä epäily siitä, että geenit determinoivat terveyden ja sairauden. Tällöin pelko sairauden mahdollisuudesta saattaa heikentää yksilön itsehallintaa. Sama teksti jatkuu pohdinnalla geneeistä ja niihin sisältyvistä yksilöllisistä riskeistä saatavan tiedon vaikutuksista yksilön toimintaan ja elämänhallintaan. Esimerkkinä on kuviteltu tilanne, jossa vakavaan tautiin sairastuneen lähisukulaisen taudin syyksi paljastuu geenivirhe:

Miten eläisimme, tekisimmekö lapsia, entä omat lapsemme? Löytyisikö silloin jo ennaltaehkäisyksi uusia lääkkeitä? [...] Varmaa on vain, että tietoisuus sairauden mahdollisuudesta vaikuttaisi koko elämään: yksi reagoisi lamautumalla pelosta, toinen ryhtyisi rivakkaan itsehoitoon, kolmas heittäisi hanskat tiskiin, luovuttaisi. [...] Jos joku meistä sitten sairastuisi, olisiko synnä geenivirhe vai elämäntavat vai se psykosomaattinen hullunmylly, jonka ennakkotieto sairauden mahdollisuudesta aiheutti. Ja elleimme sairastuisi, mikä sen teki? Mahdotonta tietää. [...] Silti kadunmies miettii, miten pysyisi tasapainossa, jos saisi etukäteen tiedon mahdollisesta sairaudesta. (9410a, *Jänis ja kilpikonna*)

Vaikka geenivirheen löytyminen lähisukulaiselta merkitsee tekstin subjektin kannalta vain sairauden mahdollisuutta (geneettistä riskiä), eli epävarmuutta tulevasta terveydestä, on tekstin mukaan varmaa, että tämä epävarmuus vaikuttaa yksilön toimintaan. Geenitiedon positiivisena vaikutuksena pidetään sen mahdollistamaa elämänhallintaa, joka samastuu haluun ja kykyyn harjoittaa itsehoitoa. Negatiivinen vaikutus taas nähdään elämänhallintaa heikentävänä, koska tieto voi tuoda mukanaan lamauttavan pelon, joka vie voimia itsehoidon harjoittamiselta. Itsehoidon harjoittaminen on aktiivisen toimijan *rivakkaa* toimintaa, jonka vaihtoehtona on negatiivisempi itsehallinnan katoamisen vaikutus, joka ilmenee heikkona toimijuutena, luovuttamisena ja lamautumisena. Fatalistisia asenteita lisätessään tieto saattaa ajaa yksilön *psykosomaattiseen hullunmyllyyn*, joka voi myötävaikuttaa sairauden mahdolliseen toteutumiseen. Geenitiedon tuottaman tiedon ja elämänhallinnan suhde määrittyy ambivalenttina. Vaikka

[t]iedon pitäisi lisätä elämähallintaa, saattaa se paradoksaalisesti vähentää sitä, koska *kadunmies* ei ehkä ole vielä henkisesti valmis tietoon henkilökohtaisista geneettisistä riskeistään. *Pieni ihminen* ei ole vielä vapautunut siitä epäilyksestä, että geenien ja terveyden välillä vallitsisi deterministinen suhde. Liberaali hallinta pyrkii toimimaan yksilön autonomian kautta, minkä vuoksi itsehoito ja elämähallinnan lisääminen määrittyvät tärkeiksi tavoitteiksi. Välinpitämättömyys terveyteen liittyvissä kysymyksissä, kuten haluttomuus tuntea omia geneettisiä riskejään, assosioituu elämän hallinnan menettämiseen. Toisaalta myös tieto riskistä voi tekstien logiikan mukaan johtaa elämän hallinnan menettämiseen. Pelko siitä, että geenit ovat sittenkin ylivoimaisia, näyttää muodostavan uhan autonomisen subjektin oman elämän hallinnalle.

Itsehoito ja geenivirheet ovat aiheena myös neljä vuotta myöhemmin julkaistussa pääkirjoituksessa. *Geenien vangiksi* alistuminen viittaa heikkoon elämähallintaan ja itsehoidosta luopumiseen. Tekstin mukaan tällaisesta fatalistisesta asenteesta tulisi päästä eroon. Alaotsikon *Kuka ja mikä ratkaisee elämäntyylysi?* alla kerrotaan, että ihmisten tulisi ymmärtää, että geenivirheen tuottamaan geneettiseen riskiin voi vaikuttaa:

[Alaotsikko: ”Kuka ja mikä ratkaisee elämäntyylysi?”] [Hänen] suvussa kulkee toki mainittu geenivirhe, mutta [hänellä] itsellään se on 50 prosentin todennäköisyydellä. Hän ei ole vielä käynyt geenitestissä. Sataprosenttisesti me kaikki kuolemme joskus, [...] mutta hän on oivaltanut mielestäni hyvin asian ytimen: geenivirheen kantaminen ei vielä sairastuta, välttämättä. Taudinpuhkeamiseen vaikuttavat elintavat ja itsehoito. [...] Harva meistä kuitenkin hylkää itsehoidon vain siksi, että alistuu geenien vangiksi. [...] Emmeköhän me, niin iso- kuin pienempikenkäisetkin, todellisuudessa alistu nykyelämän puolijumalille – Tehokkuudelle, Kiireelle, Velvollisuudelle, Uralle – usein terveyden kustannuksella. Sekin tosin on valinta, valitettavasti. (9812a, *Geenejä & valintoja*)

Vuoden 1994 tekstissä geenivirheen kantajaksi identifioitumisen seuraukset näyttivät vielä olevan todennäköisemmin negatiivisia (lामautuminen, luovuttaminen) yksilön elämähallinnan kannalta. Tämän tekstin mukaan vain harva *hylkää itsehoidon* tiedon vuoksi. Kummankin tekstin valistuksellinen sisältö on kuitenkin sama: tietoa riskeistä tulee käyttää terveyden vaalimisessa ja oman elämän hallinnassa, eikä geneille tule alistua vaan ne on hyvä tuntea, jotta niiden mukaan voisi tehdä omaa elämää koskevia ratkaisuja. Terveys määrittyy tekstissä hyvinvoivan yksilön palvelun kohteeksi, jolta kuitenkin tekstissä nimetyt *nykyelämän puolijumalat* uhkaavat varastaa huomion. Nykyajan biopolitiikassa yksilön vapauden yhtenä mittapuuna on yksilön kantama vastuu omasta terveydestä ja hyvinvoinnista (Rose 2001, 86). Yksilö on vapaa valitsemaan, mutta kaikki valinnat eivät ole yhtä hyviä (terveyttä ja hyvinvointia tuottavia) kuin toiset.

Vaikka geenitestien ei-toivotut seuraukset johtuvat molemmissa pääkirjoituksissa lopulta siitä, että ihmiset eivät välttämättä osaa elää niiden tarjoaman tiedon mukaan, eivätkä geenitesteistä sinänsä, osoittavat molemmat tekstit lehden olleen avoin myös geeniteknologian kritiikille. Jälkimmäisessä tuodaan kriittisenä äänenä esiin myös väite, jonka mukaan geeniteknologia veisi ihmiseltä vastuun ja vapauden, siirtäen ne asiantuntijoille (juuri päinvastoin, kuin millä geenitestejä yleensä legitimoidaan). Kirjoituksen lopuksi (filosofi Jyri Puhakaiseen viitaten) todetaan, että *jokainen kamppailee koko ikänsä sen kysymyksen kanssa, mikä on ihminen ja miten pitää elää, ja tämän ikuisuuskysymyksen hän ratkaisee elämällä oman elämänsä*. Yleisesti ottaen lehden teksteissä geenitestit esitetään useammin myönteisenä kuin kielteisenä ilmiönä. Osassa teksteistä geenitestit esitetään ainoastaan positiivisena ilmiönä, joissakin on myös kriittisiä huomioita, mutta yhtään pelkästään kielteisiin puoliin keskittyvää tekstiä ei ole.

Terveyslehden tekstien mukaan geenitestien keskeinen ongelma on siis se, että ihmiset eivät osaa elää niiden tiedon mukaan. Ihmiset eivät ole täysin sisäistäneet riskin logiikkaa ja siihen sisältyviä oman elämän hallinnan mahdollisuuksia:

Jos testeissä löytyy esimerkiksi periytyvään paksusuolen syöpään liittyvä geeni, jotkut pitävät sitä kuolemantuomiona, vaikka geenin kantaminen ei vielä kerro, että tautiin sairastuu, vaan enemmänkin todennäköisyyksistä ja potentiaaleista. (9812b, *Geenitestiin vai ei?*)

Geenitestien haitallisena vaikutuksena pidetään sitä, että niiden tarjoama epävarma tieto mahdollisista riskeistä tuottaa terveyden sijaan pikemmin ahdistusta. Seuraavassa esimerkissä on kyse geenivirheestä, joka altistaa sydänsairaudelle, jossa *osalla tautia kantavista ensimmäinen oire on äkkikuolema*.

Olen miettinyt viime vuosien aikana, ryhdytäänkö geenitutkimuksia kyseenalaistamaan: Onko meillä oikeutta tehdä geenitutkimusta henkilöille, joilla ei ole lainkaan oireita? Onko tutkittavista hyvä vai huono asia, että he saavat tietää kantavansa oireyhtymää, vaikkei heillä olisi ollut mitään oireita? [...] Itse hän näkee geenitutkimuksen oikeutuksen silloin, kun potilaan henki voidaan pelastaa ja kohtaukset ennaltaehkäistä tiedolla ja oikealla hoidolla. [...] Vaikeinta on saada potilas ottamaan asia vakavasti pelottelematta häntä. Koetan tehdä tästä mahdollisimman arkisen asian: [geenivirheen mahdollisesti aiheuttama] Pitkä QT –oireyhtymä on vain yksi riskitekijä muiden joukossa, samoin kuin esimerkiksi korkea kolesterolitaso on riski sepelvaltimotaudin kehittymiselle. (0009a, *Koko suku alttiina rytmihäiriölle*)

Kysymyksessä on ääriesimerkki siitä, kuinka tieto geneettisestä riskistä voi hyvinkin mahdollistaa sen, että *potilaan henki voidaan pelastaa*, mutta toisaalta tieto yksilöllisestä geneettisestä riskistä voi olla myös riski yksilön hyvinvoinnille, koska monet geenivirheen kantajat eivät koe sen enempää äkkikuolemaa kuin mitään muutakaan oiretta koko elämänsä aikana. Tieto omissa geneeissä olevasta yllättävän äkkikuoleman uhasta voi kuitenkin olla omiaan aiheuttamaan ahdistusta. Geneettiseen riskiin tulisi tekstin mukaan suhtautua samalla

tavalla kuin mihin tahansa muuhun riskitekijään. Samassa artikkelissa haastateltu oireeton nuori nainen kertoo suhtautuvansa testiin ja siitä saatuun tietoon myönteisesti: *Ei tule tehdyksi hölmöyksiä ja tietää, miten hoitaa itseään ja mistä se johtuu, jos joskus tulee oireita [...] tuntuu toisaalta vähän etäiseltä, kun itsellä ei ole ollut mitään oireita* (0009a, *Koko suku alttiina rytmihäiriölle*). Toisessa artikkelissa suomalainen geneetikko ei kiellä haastattelussa geenitesteillä voivan olla haitallisia seurauksia, mutta uskoo ihmisten vähitellen oppivan ymmärtämään, että tieto riskeistä vapauttaa vaikuttamaan niihin:

Onko olemassa vaara, että ihmisellä kehittyä esimerkiksi ”syöpäpersoonallisuus”, jos hänen geeniprofilinsa paljastaa hänet jo nuorena yhden tai useamman syöpägeenin kantajaksi?

– Tämä vaara on olemassa myöhään puhkeavien tautien kohdalla.

Yksi geenitutkimuksen haasteista onkin luoda sellainen neuvontajärjestelmä, joka auttaa näkemään geneistä saatavan tiedon mahdollisuutena uhkakuvien sijasta. [...] geenitiedon lisääntyessä vähenevät myös ”geenit määräävät elämästämme” -kauhukuvat.

– Lapsemme ymmärtävät meitä paremmin, että geenit ovat vain osa meitä, ja että pystymme vaikuttamaan omilla valinnoillamme elämäämme. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Esimerkkinä siitä, kuinka altistavien geenien löytäminen voi olla vapauttavaa samassa artikkelissa annetaan seuraava esimerkki:

[M]yös psykiatriisiin sairauksiin suhtautuminen tulee muuttumaan, kun tulevaisuudessa löydetään vaikeille mielenterveyshäiriöille kuten skitsofrenialle ja masennukselle altistavia genejä. Mielenterveyshäiriöistä kärsivien kannalta on vapauttavaa, kun potilasta leimaavat sairaudet muuttuvat samantyyppisiksi kuin sydäninfarkti ja korkea verenpaine. Perimä luo alttiuden, mutta elintavat ja ympäristö ovat usein ratkaisevia taudin puhkeamiselle. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Geenitieto ajatellaan *mielenterveyshäiriöistä kärsivien kannalta* vapauttavaksi, koska geneettisen perustan löytämisen ajatellaan tekevän sairauksista jollain tavalla tavanomaisempia tai luonnollisempia. Samalla geenitieto voi auttaa riskinsä tuntevia ihmisiä elämäntavoillaan vaikuttamaan näiden tautien puhkeamiseen. Pelloista uskotaan päästävän eroon, kunhan ihmiset oppivat ymmärtämään geenien olevan luonnollinen osa yksilöllisyyttään, joita koskevan tiedon ei ole tarkoitus lisätä tuskaa vaan mahdollistaa oman terveyden tehokkaampi hallinta.

Geenitestiä lupauksista yleisin on lupaus yksilöllisestä hoidosta, eli geneettisesti erityislaatuisten yksilöiden mahdollisten tulevien sairauksien hoitamisesta etukäteen. Usein hoitaminen viittaa yksilön itsensä harjoittamaan itsehoitoon, oman terveyden hallintaan geenitiedon varassa. Pitkässä geenitestejä käsittelevässä artikkelissa haastatellulta suomalaiselta miespuoliselta julkisuuden henkilöltä, jolla tekstin mukaan on 50 prosentin todennäköisyydellä

kuolemaan johtavan taudin geeni, kysytään, olisiko hän halukas osallistumaan geenitestiin selvittääkseen onko hänellä kyseistä geenivirhettä:

[H]aluan tietää, onko minulla kyseinen geenivirhe, koska sen aktivoitumiseen vaikuttavat elintavat. Tietoisuus siitä, että voin vaikuttaa taudin mahdolliseen puhkeamiseen vaikuttaa puolestaan tapaan, jolla hoidan itseäni. (9812b, *Geenitestiin vai ei?*)

Halussa tuntea ruumiillinen minuutensa, tahdossa terveyteen ja taidossa itsehoitoon tiivistyy geneettisen diskurssin somaattinen yksilö ideaalisimmassa muodossaan. Samassa artikkelissa haastateltu nainen *haluaisi tietää onko hänellä ja hänen pojallaan kyseinen geeni voidakseen tehdä tietoisia valintoja – silläkin uhalla, että tiedosta voi seurata mielenterveysongelmia*:

Jos minä saisin tietää, että minulla on sama geenivirhe kuin heillä, minusta tulisi himokuntoilija. Vaikka sairauden puhkeamiseen ja etenemiseen liittyviä seikkoja ei tunneta, yrittäisin hankkia niin hyvän lihaskunnon kuin mahdollista. [Hän] haluaisi myös tietää, onko hänellä mahdollisesti rintasyöpään altistava geeni, koska sekä hänen äitinsä että isänsä suvussa esiintyy tautia. (9812b, *Geenitestiin vai ei?*)

Artikkelissa haastatellaan myös geenitesteihin kriittisesti suhtautuvaa henkilöä, joka pitää geenitestien tuottamaa tietoa haitallisena, koska *hänen mielestään geenitesteistä saatava hyöty on pienempi kuin sen negatiiviset vaikutukset ihmisyyteen eikä hän tiedä, mitä hän loppujen lopuksi tekisi geenitestien tarjoamalla tiedolla*. Hän kertoo olevansa huvittunut ohjeista, joita niiden perusteella ihmisille annetaan, koska ne ovat aina samoja, mitä muutoinkin annetaan. Genetiikan asiantuntijat siirtävätkin useimpien tautien kohdalla geenitestien avaamat mahdollisuudet tulevaisuuteen, jolloin terveyteen arvellaan voitavan vaikuttaa kokonaisvaltaisemmin geenitiedon ja -testien avulla. Geenitestien lupaus suuntautuu usein tulevaisuuteen, jossa yhä useampien tautien nähdään niiden avulla tulevan hallittavammiksi:

Tulevaisuuden täsmäläkkeet tulevat kohdistumaan yksilöllisesti viallisiin solujen ominaisuuksiin. Tämä merkitsee sitä, että samaan tautiin kehitetään useita lääkkeitä, jotka valitaan tapauskohtaisesti yksilöllisen geenitiedon avulla. Tulevaisuudessa potilaalta saatetaan seuloa kaikkien 35 000 geenin toiminta. [...] Tulevaisuudessa lääkäri voi vastaanotolla tehdä 20 minuutissa geenitestin, jonka perusteella yksilöllinen hoito täsmentyy huomattavasti. (0306–07a, *Roistogeenien kintereillä*)

Geenitestejä käsittelevässä artikkelissa (9812b, *Geenitestiin vai ei?*) haastatellaan henkilöä, jonka suvusta *on löytynyt kuolemaan johtavan taudin geenivirhe*. Hän haluaa tietää, onko hänellä itsellään kyseistä geenivirhettä, mutta hän ei ole vielä käynyt geenitestissä: *vaikka olen testaukseen älyllisesti valmis, minulla on taustalla jokin tunne, joka estää minua menemästä testeihin*. Geenivirheitä ja geenitestejä käsittelevien pohdiskelujen jälkeen geenitiedon merkitystä suhteellistetaan haastateltavan kertoessa, että *minulla on kuitenkin syvä uskomus, että vaikka geenit ohjaavat elämäämme, ne eivät päättä elämästämme*. Se, että geenit ohjaavat ihmisten elämää määritty

faktana. Ajatus siitä, että omaan elämäänsä voi tästä huolimatta vaikuttaa, vaatii uskon lujutta. Tämä usko kilpailee toisen opin, Yhdysvalloissa valloille päässeän *geenimanian*, kanssa. Tämä *kohtalonomainen ennaltamääräytymisen oppi* merkityksellistyy tekstissä vaarallisena. Suhde, jonka yksilö muodostaa geenejään koskevan tiedon ja oman toimintansa välille, voi muodostua erilaisena sen mukaan, millaiseen ”oppiin” yksilö sitoutuu. Samalla teksti on myös esimerkki siitä, kuinka geenien merkityksen painottaminen tuntuu usein kuin vaativan rinnalleen tunnustuksia uskosta siihen, että geeneistä huolimatta yksilöllä on vapaa tahto. Tästä on esimerkkinä myös seuraava teksti:

Geenien taakse ei voi mennä kuitenkaan piiloon. Geenit ovat kuin nuotit, joista jokainen tekee oman sävellyksensä. Ihmisen vapaasta tahdosta riippuu, onko lopputuloksena kissanpolkka vai Sibeliuksen viulukonsertto. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Lainauksen virkkeet ovat pitkähkön artikkelin viimeiset, joita ennen on ollut puhetta siitä, kuinka ihmisen temperamentti ja reagoitavat ovat perinnöllisiä. Sitaatissa geenit esitetään metaforisesti nuotteina, joista yksilö voi vapaasti – annetun nuottivalikoiman rajoissa – kirjoittaa elämänsä sävellyksen. Geenitiedon käyttöohjeena tämän voi katsoa sanovan, että geeniensä (oman nuottivalikoimansa) tunteminen helpottaa omaa elämää koskevien ratkaisujen tekemistä (sävellystyötä), mutta loppujen lopuksi on kiinni ihmisestä itsestään (säveltäjästä), miltä lopputulos kuulostaa. Tarkoitus on ilmeisesti sanoa, ettei kaikesta saa geenejensä syyttää. Samassa tekstissä suhteellistetaan toisellakin tapaa geenien merkitystä ehdottamalla, ettei pidä liiaksi pelätä geeneissä piileviä vaaroja:

Pelko perinnöllisestä sairaudesta saattaa kasvaa koko elämää varjostavaksi uhkakuvaksi. Geeneissä kulkevan sairauden puhkeaminen on kuitenkin useimmiten onnettomien yhteensattumien summa. (9909a, *Oikullinen perimä*)

Yhtenä geenitutkimuksen tärkeimmistä haasteista onkin tämän tekstin mukaan *luoda sellainen neuvontajärjestelmä, joka auttaa näkemään geeneistä saatavan tiedon mahdollisuutena uhkakuvien sijasta*. Geenien merkitystä suhteellistetaan toteamalla geenien olevan *vain osa meitä, ja että pystymme vaikuttamaan omilla valinnoillamme elämäämme*. Seuraavassakin tekstissä muistutetaan, että ihminen on myös muuta kuin geeninsä:

Ihminen on yksilö; geeniensä, kokemustensa ja historiansa summa. Esimerkiksi sisu, tahdonvoima ja älykkyys rakentuvat monen geenin yhteisvaikutuksesta, mutta ovat merkittävästi myös ulkoisten tekijöiden muokkaamia ominaisuuksia. (9902c, *Nyt puhuvat terveyden tietäjät*)

Samassa tekstissä geenitutkija puhuu geenitiedon ja elämäntapojen yhteyksistä, mutta ikään kuin varoituksena siitä, ettei geenien ja terveyden tarkkailu saa kuitenkaan mennä liian pitkälle, kertoo hän omasta elämästään ja arvoistaan:

En ole itse mikään loistava esimerkki kuntoilijasta tai terveellisen ruokavalion noudattajasta. Uskon tunnetason itsensä hoitamiseen. Jos eläminen maistuu ja tuntuu hyvältä, se on ratkaisevaa myös tautien ehkäisyssä. (9902c, *Nyt puhuvat terveyden tietäjät*)

Geenitieto ei aina toimi yksilön elämänhallintaa ja vapautta lisäävästi, vaan joskus geenitieto näyttää itse asiassa uhkaavan elämänhallintaa. Pelko siitä, että geenit ovat sittenkin ylivoimaisia, näyttää siis muodostavan uhan autonomiselle subjektuudelle. Ristiriita pyritään ratkaisemaan geneettisessä diskurssissa suhteellistamalla geenien merkitystä eri tavoilla. Edellisiä esimerkkejä voi lukea myös valistuspuheen sisältäminä ohjeina sille, kuinka geenitietoa tulisi käyttää oikein.

7.3 Geneettinen diskurssi terveysvalistuksena

Tutkimusjakson ensimmäisillä vuosikymmenillä tekstit, joissa yksilön terveyden ja geenien suhde määrittyisi yksilön itsehallinnan kysymyksenä, ovat poikkeustapauksia. Tämä johtuu tulkintani mukaan sekä genetiikan että hallinnan muutoksesta. Genetiikka ei tuolloin kyennyt vielä tuottamaan kovinkaan yksilöllistä geenitietoa. Yksittäisiä genejeä ei juurikaan tunnettu. Geenien ja ominaisuuksien (mukaan lukien terveys ja sairaudet) suhde ymmärrettiin laajasti deterministisenä. Tietyn geenin omaamisen nähtiin tuottavan esimerkiksi tietyn sairauden muista tekijöistä riippumatta. Kun sairauden tällöin nähtiin johtuvan geneeistä, ei esimerkiksi elämäntapoihin vaikuttamaan pyrkivälle valistukselle juuri jäänyt sijaa. Deterministisenä ymmärretty suhde voi kuitenkin palvella muita hallinnan problematisointeja, kuten esimerkiksi perustella väestöpolitiikan eugenisia strategioita, joita käsittelin viidennessä luvussa. Geneettisen riskin muodostuminen hallinnan kohteeksi on laajentanut geenitietoa hyödyntävää hallintaa itsehallinnan suuntaan. Geneettinen determinismi ja geenien ajattelu riskin kautta ovat perustavasti vastakkaisia tapoja ymmärtää geenien ja terveyden suhde. Samalla kun puhe geneettisestä riskistä lisääntyy terveyslehden geneettisessä diskurssissa, geneettiseen determinismiin viittaavat puhutavat harvinaistuvat.

Vasta kun ajatus geneettisestä riskistä ilmaantuu geneettisen determinismin rinnalle, avautuu yksilöille mahdollisuus käyttää geneejään koskevaa tietoa oman terveyden vaalimisen käytännöissä. Jotta tämä mahdollistuisi, on yksilöllä oltava jonkinlainen ymmärrys geneettisen riskin luonteesta. Geneettistä riskiä konkretisoidaan ja tehdään lehden teksteissä ymmärrettäväksi monin tavoin. Sukulaisuussuhteisiin sisältyvää geneettistä riskiä

konkretisoidaan visuaalisesti sukupuilla ja puhumalla esimerkiksi erityisistä riskisuvuista ja -perheistä. Erityiset ”testitaulukot” kutsuvat lukijaa tulemaan oman terveytensä asiantuntijaksi ja tekevät valistuksesta henkilökohtaisempaa. Vaarallisten geenien nimeäminen ja konstruoiminen toimijoina tekee niistä konkreettisempia vihollisina, joita vastaan tulee toimia. Riskien konkretisoiminen enemmän tai vähemmän täsmällisinä prosenttilukuina merkityksellistää yksilöiden elämäntapavalinnat laskelmointia edellyttävinä. Normaalisti näkymättömiä genejä konkretisoidaan myös kromosomeja tai DNA:ta esittävillä kuvilla sekä metaforisesti, puhumalla esimerkiksi geenikartoista.

Geenitestejä koskevassa analyysissä selvisi, että kysymykset elämänhallinnasta ja yksilön autonomiasta problematisoituvat geenitestien mahdollistaman tiedon myötä. Geenitestien käytön tärkeimmäksi lupaukseksi terveyslehden teksteissä hahmottui terveyden lisäämisen ohella ihmisten oman elämän hallinnan mahdollisuuksien parantaminen. Toisaalta geenitestien tarjoaman tiedon nähdään voivan vaarantaa yksilöiden elämänhallinnan, jos tietoon riskeistä suhtaudutaan fatalistisesti. Toinen, tätä muistuttava geneettisessä diskurssissa esiintyvä ristiriitaiselta vaikuttava artikulaatio tuli esiin edellä käsitellessäni puhetapaa, jossa samanaikaisesti kun korostetaan geenien ratkaisevaa merkitystä sille, millaisia ihmiset ovat (esimerkiksi terveytensä suhteen¹⁹), vastuutetaan yksilöt omien perintötekijöidensä ja terveytensä suhteesta. Näiden molempien ”ristiriitojen” tapauksessa geneettinen diskurssi yhdistyy identiteettikäytäntöihin, joiden mukaan yksilöiden tulee suunnitella elämänstrategioitaan pyrkien maksimoimaan elämänlaatunsa ja hyvinvointinsa toimimalla järkevästi suhteessa tiettyihin elinvoiman järjestystä ja kehityskykyä organisoiviin (terveys)normeihin (Rose 2001, 94; 2007, 107–108). Tieto geneistä tuo terveyden yksilön itsehallinnan piiriin. Perimän lisäksi terveydelle ratkaisevaksi ajatellaan perimää koskeva tieto ja sen avulla yksilön itsehallinnan käytännöissä muodostuva suhde yksilöllisen perimän ja vapaasti valittujen elämäntapojen ja elämän aikana muodostuneiden tottumusten välillä. Tekstien oletama (mahdollisesti) geneettisesti riskialtis yksilö tekee vapaasti omaa elämäänsä koskevia ratkaisuja, mutta terveyden haluamisen normi vaatii vastuullista yksilöä tuntemaan terveytensä perusehdot (geenit) ja toimimaan näihin perustuvien riskien mukaisesti elämässään. Tieto geneistä muokkaa geneettisesti riskialttiin yksilön käsityksiä itsestään ja mahdollisista toimintatavoistaan (Novas & Rose 2000, 487). Geneettisen diskurssin tasolla esiintyy kuitenkin samanaikaisesti sekä geenien determinoiva voima, että ihmisen vapaan

¹⁹ Terveyslehden geneettisen diskurssin tarkastelussa olen ollut kiinnostunut ensisijassa geenien ja terveyden suhteesta, mutta haastatellut geenitutkijat korostavat joissakin teksteissä myös geenien vaikutusta esimerkiksi persoonallisuuteen.

tahdon merkitys. Geenien determinoivan merkityksen ja autonomisen subjektin idean ristiriita pyritään ratkaisemaan geneettisessä diskurssissa eri tavoin. Lukijaa opastetaan ymmärtämään ja käyttämään geenitietoa oikein, niin että se sopii yhteen autonomisen subjektin ideaalin kanssa.

Kaikkia analysoimiani tekstejä voi pitää terveystalustuspuheena. Niiden tarkoitus on paitsi popularisoida genetiikan tuottamaa tietoa, myös antaa ihmisille mahdollisuus arvioida omaa elämäänsä ja elämäntapojansa suhteessa geenejä koskevaan tietoon. Näin terveystaluden geneettisen diskurssin talustuspuhetta voidaan ajatella linkkinä ihmisten (terveys)käyttäytymisen ja biologisen ja lääketieteellisen tiedon välillä (ks. Hautamäki 2007, 120). Tekstit eivät siis pyri ainoastaan lisäämään ihmisten tietoa, vaan ne myös pyrkivät muokkaamaan talustuksen kohteiden käsityksiä itsestään suhteessa asiantuntijatietoon (Jauho 2007, 352, 366). Geenitietoa on mahdollista tarkastella (foucault'laisen) eettisen itesuhteen²⁰ näkökulmasta, sillä kuten tässä analyysiluvussa olen esittänyt, geenit merkityksellistyvät terveystaluden geneettisessä diskurssissa jonain sellaisena, mihin ihmisten tulisi – terveytensä nimissä – muodostaa jonkinlainen suhde voidakseen laittaa ”itsensä käyttäytymään” (Foucault 1999, 133) oikealla (mutta yksilöllisellä) tavalla. Geenitieto voi siis toimia eräänlaisena ”sääntökokoelmana”, jonka erillisiin ohjeisiin yksilö voi muodostaa erilaisia suhteita rakentaen itseään oman elämänsä ja toimintansa moraalisubjektina.

Tämän suhteen muodostamisen lähtökohtana on tieto itsestä geneettisenä olentona, ajatus omista yksilöllisistä geeneistä, jotka yksilön on mahdollista oppia tuntemaan ja joiden kautta oman toiminnan arviointi mahdollistuu. Tätä tietoa yksilö voi epäilemättä käyttää monella tapaa, mutta terveystaluden geneettisessä diskurssissa korostuu terveys hallinnan eettisenä päämääränä (Dean 1999, 33). Geenitiedon ja terveyden haluamisen normin tuloksena subjekteille on syntynyt *geneettisen itesuhteen* muodostamisen ja vaalimisen mahdollisuus, samalla ehkä myös pakko, sillä kuinka nykyään voisi täysin välttää reflektoimasta itseään biologisena ja geneettisenä yksilönä – itesuhde syntyy myös vastahangassa geneettisen diskurssin normeihin. Geenit ovat tässä yhdessä erityisessä itesuhteen muodossa *eettistä substanssia*, millä Foucault (1999) viittaa siihen, mitä itsensä osaa yksilö käyttää moraalikäyttäytymisensä aineksena. (Foucault 1999, 133–134.)

Geneettinen itesuhde voi nousta yksilön elämässä tärkeäksi joissakin erityisissä tilanteissa, useimmiten se toimii epäilemättä monien muiden kanssa rinnakkain. Sitä voidaan ajatella

²⁰ Foucault'n (1999, 134) käyttämiä termejä ovat ”itsen työstäminen” ja ”eettinen työ”.

mahdollisuutena, joka liittyy muiden moninaisten yksilöllisten elämänprojektien joukkoon (Helén 2004, 230). Rose (2001) liittää ”geneettisesti riskialttiin” yksilön syntymisen laajempaan kehitykseen, jota hän kutsuu minuuden somatisoitumiseksi. Tässä on kysymys siitä, kuinka ruumis on saanut keskeisen aseman käytännöissä, joissa itseä koostetaan. Kehityskulku kytkeytyy yhtäältä virallisiin pyrkimyksiin edistää terveyttä yhteiskunnassa ja toisaalta median välittämällä populaaridiskursseilla on erityinen rooli siinä, kuinka ihmiset voivat ”oppia” problematisoimaan omia elämäkäytäntöjensä omaa ruumistaan koskevan tiedon ja siihen liittyvien terveyden normien varassa. (Mt., 94.) Itsehallintaan liittyessään geenitieto kietoutuu osaksi laajempaa terveyden nimissä toteutuvaa oman hyvinvoinnin tuottamisen ja itsen muokkaamisen projektia, johon liittyvistä eettisistä käytännöistä ja itsen ajattelun tavoista vain osassa on kyse suoraan geneeistä.

8 Johtopäätökset

Tutkielman alussa esittämistäni tutkimuskysymyksistä ensimmäinen koski sitä, millä tavoin geenitieto on muuttunut ja missä yhteyksissä se on terveystieteiden teksteissä esiintynyt. Tähän kysymykseen, jonka tarkoituksena oli lähinnä taustoittaa tarkempia analyysejä, vastasin aineistoa kuvailevilla luokitteluilla ja eräänlaisella esiintymisyhteyksien teemoittelulla tutkielman neljännessä luvussa. Toinen kysymys koski sitä, millä tavoin geenien ja terveyden suhde on problematisoitunut hallittavana ongelmana. Kolmanneksi kysyin, millaisia tekniikoita näiden ongelmien hallitsemiseksi teksteissä esitetään. Toiseen ja kolmanteen kysymykseen vastasin tutkielman viidennessä, kuudennessa ja seitsemännessä luvussa, joiden kunkin alussa täsmensin näitä kysymyksiä. Lukujen kolmitahoinen jäsenitys perustui siihen, että geneettisessä diskurssissa elämän hallinnalle hahmottui kolme erilaista kohdetta. Kussakin luvussa otin näistä yhden tarkempaan analyysiin. Luvussa viisi käsittelin kansaa ja väestöä, luvussa kuusi potentiaalisia jälkeläisiä ja luvussa seitsemän omasta terveydestään huolehtivaa yksilöä.

Varsinaisten analyysilukujen tulokset perustuvat aineiston lukemiseen tarkasti rajatusta elämän hallinnan näkökulmasta. Tärkein analyysissa käyttämäni apuväline oli hallinnan analyttisen käsitteistön varaan muodostamani luokittelurunko, jonka avulla jäsenin geneettistä diskurssia hallinnan näkökulmasta. Kiteytän tässä luvussa aluksi geneettisen diskurssin analyysin tuottamat keskeisimmät havainnot. Nostan esiin jokaisesta analyysiluvusta tärkeimmät diskursiiviset muutokset pohtien sitä, mitä nämä muutokset voivat kertoa elämän hallinnan ja biovallan muutoksesta. Tuon myös esiin analyysissa nousseita havaintoja, jotka voivat auttaa suuntaamaan aihepiirin tulevaa tutkimusta. Näiden varsinaisten tulosten jälkeen jatkan lopuksi pohdintaa kiinnittämällä huomion jokaisessa analyysiluvussa sivuamaani luonnon hallinnan teemaan.

Viidennessä luvussa kysyin, kuinka kansan terveyden ja geenien suhde on problematisoitunut hallittavana ongelmana ja millaisin keinoin näihin ongelmiin on pyritty vaikuttamaan. Kansaa ja geenejä koskevan puheen artikulaatioissa geenien ja terveyden suhde problematisoituu 1950-luvulla usein ja vielä 1960-luvulla toisinaan eugeenisen väestöpolitiikan viitekehyksessä. Tässä geneettisen diskurssin eugeenisessa muodossa väestössä piilevät vaaralliset geenit uhkaavat kansan elinvoimaa. Teksteissä esiintyvät hallinnan tekniikat liittyvät pääasiassa lisääntymisen sääntelyyn. Lääkärit ovat näissä teksteissä lainsäädännön toimeenpanijoita, jotka voivat arvioida, kuka on kelvollinen lisääntymään ja keihin tulisi soveltaa avioliittokiellon tai

sterilointilain kaltaisia pakkokeinoja. Pakkokeinojen lisäksi teksteistä löytyy esimerkkejä myös siitä, kuinka hallinnan kohteita vastuutetaan kansakunnan terveydestä. Kansan elinvoiman vahvistamisen tavoite katoaa geneettisestä diskurssista pian 1950-luvun jälkeen – havainto, joka tukee hallinnan analyttisen koulukunnan edustajien teoreettisella tasolla esittämiä käsityksiä biovallan muutoksesta (Rose 2001, 84–86). Analyysini osoittaa kuitenkin, ettei kansan geenien ja terveyden suhteen problematisoituminen tyystin katoa geneettisestä diskurssista. Tärkein luvussa tekemäni havainto on, että samaan aikaan kun eugeeninen viitekehys menettää merkitystään, ilmaantuu diskurssiin uudenlainen kansaa koskevan puheen ja geenitiedon artikulaatio. Tällöin teksteissä aletaan puhua erityisestä suomalaisesta tautiperinnöstä.

Puhe suomalaisesta tautiperinnöstä näyttää olevan läheisesti yhteydessä biovaltaa jäsentävän totuusjärjestelmän murrokseen molekyyli-tason genetiikan korvattua vanhaan biologiadiskurssiin sidoksissa olleet tavat ajatella perimää (ks. luku 3.1). Suomalainen tautiperintö ilmaantuu geneettiseen diskurssiin aluksi kerrottaessa uuden genetiikan mahdollisuuksista jäljittää suomalaisten erityiseksi ajateltua geneettistä alkuperää. Suomalainen tautiperintö konstruoituu myös kansanterveyden ja -talouden uhkana, mutta 1990-luvulta alkaen se näyttäytyy ennen kaikkea avaimena suomalaisen genetiikan tutkimuksen kansainväliseen menestykseen. Hallinnan kannalta katsottuna keskeisimmän funktion, joka puheella suomalaisesta tautiperinnöstä on, tulkitseksi olevan siinä, että se teki epämääräisestä kansan perimään liitetystä vaarasta hallinnalle ja tietämiselle otollisemman kohteen. Tämä tapahtui kokoamalla suuri joukko erilaisia harvinaisia perinnöllisiä tauteja yhden nimityksen alle. Samalla – erityisesti liittyessään spekulatioon suomalaisten alkuperästä – geneettinen diskurssi on osaltaan rakentanut biologisesti määrittynyttä suomalaisuutta. Tautigeenien suomalaisuuden painotus on myös pyrkinyt konstruoimaan väestön geneettistä terveyttä koskevan kysymyksen ”meidän kaikkien yhteisenä asiana”.

Muutos, eli geneettisen diskurssin molekyyli-geneettisen muodon tulo eugeenisen tilalle, näkyy siinä, että geenitiedon asema yhteiskunnallisen hallinnan osana laajenee. Sen piiriin tulevat periaatteessa kaikki kansalaiset sen sijaan että se keskittyisi (vain) patologisten yksilöiden lisääntymisen kontrolliin. Kansan elinvoiman vahvistamisen tavoite korvautuu näin uudella ajattelulla. Helénin ja Jauhon (2000) mukaan uudessa kansanterveysajattelussa terveyden tavoittelu sekä yhteiskunnallistuu että yksilöllistyy; kaikille taataan tietyt oikeudet terveyteen samalla kun kansanterveystyössä painotetaan entistä enemmän yksilöiden vastuuta terveydestään. Heidän mukaansa valtiollinen biopolitiikka lujittui vasta 1960- ja 1970-luvuilla

kansanterveysajattelun yhdistyessä julkisen terveydenhuollon järjestelmiin ja ajatukseen kaikkien kansalaisten yhtäläisestä oikeudesta terveyteen. (Mt., 24–27.) Vaikka vanhat tavoitteet katoavat geenitiedon käytöstä, tulee geenitiedosta eugeenisen kauden jälkeen yhä vaikuttavampaa. Kansan patologiat katoavat keskiöstä, mutta reproduktioterveydenhuollossa geenitiedon käyttö vähitellen arkipäiväistyy, samoin kuin yksilöiden terveysriskejä koskevassa puheessa. Molekyyligeneettisen muodon ilmaantuminen liittyy tähän kehitykseen ja merkitsee osaltaan biovallan tehostumista ja laajenemista. Kansakuntapuheen (ks. Alasuutari 1999b, 38) näkökulmasta voisi olla kiinnostavaa jatkaa analyysia tarkentamalla siihen, miksi ja miten puhe kansasta säilyy perinnöllisiä tauteja jäsentävänä kategoriana vielä eugeenisen kauden jälkeenkin. Geenit ja kansa artikuloituvat vielä nykypäivänäkin monissa yhteyksissä. Kansan ja geenien välillä näyttää olevan tietty esioletettu yhteys.

Kuudennessa luvussa kysyin, kuinka (potentiaalisten) jälkeläisten terveyden ja geenien suhde on määrittynyt hallittavana ongelmana. Geneettisessä diskurssissa tämä suhde nousee esiin reproduktiogeneettisten hallinnan tekniikoiden yhteydessä. Näistä tekniikoista lehdessä ovat eniten olleet esillä perinnöllisyysneuvonta (etenkin 1950-luvulta 1980-luvulle) sekä sikiödiagnostiikka (1970-luvulta alkaen). Luvun tärkein tulos on, että potentiaalisten jälkeläisten geneettinen terveys problematisoituu terveyslehden teksteissä kolmenlaisena kysymyksenä, joita jäsentää kaksi diskursiivista muutosta. Perinnöllisyysneuvontatoiminnan alkuaikoina 1950-luvun alkupuolella potentiaalisten jälkeläisten geenien ja terveyden suhde problematisoituu vielä usein eugeniikan viitekehyksessä kysymyksenä kansan elinvoimasta, ja nämä tekstit ovatkin suurelta osin päällekkäisiä edellisessä analyysiluvussa käsitellyn geneettisen diskurssin eugeenisen muodon kanssa. Ensimmäinen merkittävä diskursiivinen muutos tapahtuu pian 1950-luvun alkupuolen jälkeen, kun eugeeninen problematisoitumisen muoto korvautuu kysymyksellä vanhempien omaa elämäänsä koskevista odotuksista. Toinen keskeinen diskursiivinen muutos tapahtuu, kun edellisen problematisoitumisen muodon rinnalle ilmaantuu 1980-luvulta alkaen yleistynyt eettinen problematisoitumisen muoto.

Eugeenisissa käytännöissä vallan sisäistäminen kohteisiinsa oli tavoitteena siinä missä myöhemmissäkin elämän hallinnan muodoissa. Luonteeltaan eugeeniset käytännöt kuitenkin muistuttivat kurivaltaa (Foucault 2005b, 272), joka toimii pitkälti rajoittamalla kohteidensa vapautta ja joka pyrkii yksilöimään kohteensa ennen kaikkea poikkeavaksi määrittelemällä. Kahden myöhemmän problematisoitumisen muodon ilmaantuminen ovat diskursiivisia muutoksia, jotka kertovat biovallan muutoksesta kohti hallintaa pikemminkin vapauden kautta kuin vapautta rajoittamalla. Hallinnan tekniikoina sekä perinnöllisyysneuvonta että

sikiödiagnostiikka toimivat kahdella tasolla. Ne ovat osa kansallisen terveystalouden ja biovallan elämää vahvistavia strategioita, mutta ne ovat myös vanhempien käytössä oleva riskeistä tietoiseksi tekevä tekniikka, jota nämä voivat käyttää oman elämänsä hallinnassa. 1950-luvun alun jälkeen keskeiseksi nousee vanhempien ja jälkeläisten hyvinvoinnin korostaminen. Teksteissä korostuu pyrkimys opettaa lukijoille periytymisen mekanismeja sekä yleisemmin riskin kautta tapahtuvaa ajattelua. Keskeiseksi perusteluksi geenitiedon popularisoinnille nousee tarve saada kansa ymmärtämään perinnöllisyyteen liittyvien kysymysten luonnollisuus, jolloin niihin liittyvistä häpeän ja syyllisyyden tunteista uskotaan päästävän eroon. 1980-luvulta alkaen jälkeläisten geenien ja terveyden suhde asettuu eettistä pohdintaa vaativana kysymyksenä. Reproduktiogenetiikka tuottaa yksilöille uudenlaisia mahdollisuuksia hallita omaa ja potentiaalisten jälkeläistensä elämää, mutta toisaalta sen tuottama tieto näyttää pakottavan valintoihin, jotka edellyttävät vanhemmilta jonkinlaisen suhteen muodostamista elämää koskevien käsitystensä, reproduktioteknologioiden ja itsensä välille.

Teksteissä piirtyvässä kuvassa perinnöllisyysneuvonnan ja sikiödiagnoosin osapuolista sikiö näyttäytyy tiedon kohteena, jonka genejä koskevan tiedon laatu ratkaisee synnytetäänkö se vai sovelletaanko siihen selektiivistä aborttia. Tutkittavana aikana muuttuu ratkaisevasti se, millaisia tietämisen mahdollisuuksia ja millaisia toimimisen oikeuksia ja velvollisuuksia reproduktioteknologian käytön muille osapuolille (vanhemmille, lääkäreille ja perinnöllisyysneuvojille) teksteissä annetaan. Tutkimusjakson jälkipuoliskolla vanhempien velvollisuutena näyttää olevan tehdä päätökset reproduktiogenetiikan käytöstä ja ennen kaikkea siitä, mitä tiedolla tehdään, eli käytännössä tekemään ratkaisu mahdollisesta abortista geenitiedon, omaa jaksamistaan ja itseään eettisenä toimijana koskevan reflektoinnin valossa. Lääkärillä puolestaan on kyky tietää ja velvollisuus kertoa sikiön genejä ja niiden seurauksia koskevia tosiseikkoja, mutta ehdoton kieltä tehdä päätöksiä tai yrittää vaikuttaa vanhempien päätöksiin. Reproduktioteknologian historiasta voisi hallinnan analyttisesti saada jatkossa paremman otteen paneutumalla tarkemmin eri toimijoille oletettujen tietämisen ja toimimisen kykyjen ja mahdollisuuksien aste-eroihin (vrt. esim. Hirvonen 2007, 285) ja niiden ajalliseen muutokseen.

Seitsemännessä luvussa tarkastelin sitä, kuinka yksilön geenien ja terveyden suhde problematisoituu hallittavana ongelmana. Tutkimusjakson ensimmäisillä vuosikymmenillä yksilön geenien ja terveyden suhde näyttäytyy fatalistisena, mikä on tulkintani mukaan yksi keskeinen syy siihen, että tämä suhde problematisoituu hyvin harvoin yksilön itsehallinnan

kysymyksenä. Tekstit, joissa yksilön oletetaan voivan ja haluavan tuntea geeneihinsä liittyviä vaaroja ja vaikuttaa niihin, lisääntyvät läpi tutkimusjakson, ollen tavallisia kuitenkin vasta 1990-luvulta alkaen. Geenien ja terveyden suhde problematisoituu geneettisenä riskinä, ja terveystieteiden itsehoitoon opettavien tekstien subjektiksi nousee geneettisesti riskialtis yksilö. Teksteissä geenien ja terveyden suhdetta opetetaan ajattelemaan riskin kautta konkretisoimalla geneettistä riskiä monin tavoin, esimerkiksi sukupuilla, puheella riskisuvuista, testitaulukoilla, metaforien avulla sekä nimeämällä ja visualisoimalla geenejä. Geenitestiä ilmaantumisen myötä mahdollistuu aikaisempaa tarkempi ja yksilöllisempi tieto geneettisistä riskeistä. Vaikka geenitestiä yhtäältä nähdään tekniikkana, joka mahdollistaa elämänhallinnan lisäämisen, pelätään niiden toisaalta voivan myös heikentää yksilöiden oman elämän hallintaa lisäämällä fatalistista suhtautumista omaan tulevaisuuteen. Hyväksi tiedoksi määrittäyty elämänhallintaa lisäävä geenitieto, huonoksi sitä heikentävä. Koska tieto voi olla myös vaarallista, lukijaa opastetaan myös ymmärtämään ja käyttämään geenitietoa oikein.

Tutkielmassa aineistona käyttämäni terveystieteiden geenitieto on monessa suhteessa aivan erilaista tutkimusjakson loppu- kuin alkupuolella. Jotkut asiat pysyvät samana, kuten esimerkiksi se, että lehti popularisoi uusinta lääketieteellistä tietoa, jolla ajatellaan olevan merkitystä ihmisten elämän ja terveyden kannalta. Silmiinpistävimmit erot uusissa ja vanhoissa teksteissä liittyvät valistuksen tyyliin. Vanhat valistustekstit on helpompi nähdä nimenomaan valistuksena kuin uudet. Uudemmissa valistuksellisissa teksteissä ei välttämättä suoraan kerrota mitä tulee tehdä ja mitä ei, mutta niissä silti selvästi kerrotaan terveystieteistä yleisölle, jonka oletetaan tavoittelevan terveyttä ja olevan valmiita omaksumaan tietoa terveyden tähden. Eniten on muuttunut se, millaiseksi yleisön ja asiantuntijan asemat ymmärretään. Uudemmissa teksteissä asiantuntija ei suoraan sano, mitä on tehtävä ("avioliittoon aikovien *velvollisuus* on käydä terveystarkastuksessa"). Sen sijaan saatetaan vedota terveyden tavoittelemisen normiin tai pyrkiä erilaisilla hienovaraisemmilla keinoilla ohjata käyttämään valinnan vapautta terveyden kannalta oikein ("asiantuntija kertoo, miten on toimittava jos *haluaa* olla terve").

Tärkeimpänä terveystieteiden geneettisen diskurssin funktioita koskevana johtopäätöksenä pidän sitä, että kun tätä diskurssia tarkastelee valistuksena hiukan abstraktimmalta tasolta, näyttää sen keskeisenä tarkoituksena olevan opettaa riskiajattelua, tapoja tuntea riski ja tapoja toimia riskin suhteen. Riskiajattelu on tulkintani mukaan keskiössä, koska se on hallinnan tekniikka, jonka ympärille muut geneettisessä diskurssissa esiintyvät hallinnan tekniikat järjestyvät. Riskiajattelun opettamisessa on hahmotettavissa ajallisia vaiheita. Tutkimusjakson

alkupuolella geneettisen riskin rinnalla on vielä vahvana ajatus geneettisestä kohtalosta. Teksteissä nähdään vaivaa sen perustelemiseksi, miksi geenit tulisi ottaa terveydenhoidossa vakavasti. Seuraavassa vaiheessa 1960–1980 -luvuilla periytymiseen liittyvää riskiä opetetaan hyvin konkreettisin esimerkein. Jälkipuoliskolla geneettinen riski on jo pitkälti itsestäänselvyys eikä sitä sinänsä tarvitse paljon opettaa. Sen sijaan lehden teksteissä alkaa painottua se, kuinka riskin kanssa tulee elää. Riskiajattelulla on ollut hallinnan liberalisoitumisessa keskeinen osa muillakin elämän hallinnan alueilla kuin terveydenhoidossa, kaikkein selvimmin talouden ja sosiaalivakuutuksen alueella (Helén 2004, 222–223). Monilla yhteiskunnallisen hallinnan alueilla on siis siirrytty varmasta tiedosta riskitietoon. Riski ymmärretään hallinnan analytiikassa tietynlaiseksi ajattelun tyyliksi, joka mahdollistaa todellisuuden organisoinnin sellaiseen muotoon, että se on ymmärrettävissä laskettavana. Ennen kaikkea se on keino, jolla voidaan saada ote tulevaisuudesta nykyhetkestä käsin. (Dean 1999, 177–183; Miller & Rose 2008, 98–99; Rose 2005, 246–247.) Riskitieto on hallinnan keskeinen periaate, joka ihmisten on sisäistettävä, jotta nämä voitaisiin saada yhdistämään riskitietoa oman käyttäytymisensä ohjailuun.

Geenien ja terveyden suhteessa varma tieto merkitsi pitkään fatalismia. Geneettistä riskiä joudutaan opettamaan, koska aikaisemmin terveystieteissäkin perinnöllisyys merkitsi väistämättömyyttä. Kun tieto ei ole enää varmaa, vaan se on jotain jota tulee reflektoida suhteessa muihin tietoihin ja erilaisiin tulevaisuutta koskeviin toiveisiin ja käsityksiin itsestä, on muuttunut myös asiantuntijoiden ja valistettavien asema suhteessa toisiinsa. Terveystieteiden geneettisessä diskurssissa tämä muutos näkyy parhaiten reproduktiogenetiikkaa käsittelevien tekstien kohdalla, mutta myös yksilön omaan terveyteen kohdistuvassa valistuksessa. 1950-luvulla lääkäri muistuttaa tuomaria: lääkäri tietää mikä on yhteiskunnalle ja yksilölle parasta ja voi konkreettisesti tehdä päätöksiä yksilön elämästä näiden perimää koskevan tiedon varassa. Myöhemmin korostuu yhä enemmän se, kuinka yksilöiden tulee ymmärtää riskit ja osata arvioida niitä omista lähtökohdistaan, suhteessa moniin muihin elämäänsä kuuluviin asioihin. Lääkäri on edelleen ehdoton terveyden asiantuntija, mutta hän ei saa (mitä reproduktiogenetiikkaa käsittelevissä teksteissä toistuvasti korostetaan) tehdä päätöksiä asiakkaiden puolesta. Asiantuntijalla on pääsy tietoon, josta hän voi esittää asiakkaalle ymmärrettävän tulkinnan, josta asiakkaan kuitenkin tulee tehdä omat johtopäätöksensä ja ”vapaasti” päättää, mitä tällä tiedolla tekee. Asiantuntijoista on tullut pikemminkin tulkkeja kuin lainsäätäjiä (Bauman 1996, 105, 114–117). Lehdessä *terveyden tietäjät* (9902c, *Nyt puhuvat terveyden tietäjät*) puhuvat somaattisille yksilöille, jotta näistä voisi tulla oman terveytensä asiantuntijoita.

Nämä muutokset siinä, kuinka valistettavaa puhutellaan, millainen asema asiantuntijalla on ja millaisiksi toimijoiksi valistettavat ajatellaan, liittyvät yleisempään yhteiskunnallisen hallinnan muutokseen. Hallinnan liberalisoituminen tutkimusjakson aikana on näissä muutoksissa selvästi nähtävillä. Liberaali hallinta tähtää yksilön vapauden lisäämiseen ja tämän vapauden käytön ohjailuun – hallintaan vapauden kautta ja sen maksimoimiseksi. Hallinta pyrkii saamaan yksilöt ohjaamaan käytöstään omaa vapauttaan toteuttaen. Vapautta ei hallinnan analyttisessä mielessä ajatella ihmisluonnolle ominaiseksi universaaliksi ominaisuudeksi tai abstraktiksi ideaaliksi, vaan joksikin joka saa muotonsa paikallisissa käytännöissä ja hallinnan järjestyksessä. Se ei ole olemassa sellaisenaan, vaan käsitykseen vapaudesta sisältyy aina myös historiallisesti muuttuvia oletuksia siitä, millaisia ihmiset ovat ja kuinka heidän tulisi elää. (Rose 2005, 10–11, 65.) Arvona vapaus liittyy erilaisiin normeihin, jotka määrittelevät sitä, millainen toiminta on vapaan yksilön toimintaa ja millainen suhde todella vapaalla yksilöllä tulisi olla suhteessa itseensä, toisiin ihmisiin ja yhteiskuntaan. Terveyslehden diskursseissa vapaus merkitsee ainakin halua olla terve, ”harjoittaa itsehoitoa”. Päinvastainen käyttäytyminen merkitsee elämönhallinnan menettämistä, mikä on itsessään merkki sekä sairaudesta että menetetyistä vapaudesta. Terveys ei näytä olevan vain sairauden poissaoloa, vaan myös yksilön aktiivista omien elämäntapojen työstämistä.

Hallinnan laajenemisessa eri alueille ei ole siis kyse vain siitä, että eri elämänalueet tieteellistyvät ja otetaan asiantuntijoiden haltuun. Analyysini mukaan terveystieteessä hahmottuu myös toisen suuntainen kulku, jossa popularisoitu tieteellinen tieto, liittyessään terveystieteeseen, pyrkii tekemään ihmisistä oman elämänsä ja terveytensä asiantuntijoita. Tieto ikään kuin palaa ihmisten käytettäväksi oman elämän hallinnassa. Etenkin liberaalissa hallinnassa media on usein keskeisin linkki hallinnollisten päätösten ja ihmisten toiminnan välillä, koska siinä ihmisten käyttäytymistä ei ensisijaisesti pyritä muuttamaan määräyksillä ja pakottamisella vaan hienovaraisemmin keinoin esimerkiksi ihmisten halujen ja elämäänsä koskevien toiveiden kautta. Tällöin erilaiset mediatekstit ovat keskeisessä asemassa, sillä ne tuottavat erilaisia versioita elämän hyvin elämisen tavoista. Moderni kulttuuri tarjoaa yksilöille lukuisia erilaisia resursseja tai diskursseja, joiden varassa identiteettiä on mahdollista muodostaa. Media on ratkaisevassa roolissa näiden resurssien tuottamisessa ja levittämisessä. Ihmisten refleksiiviselle terveystieteelle merkitykselliset resurssit ovat suureksi osaksi median tarjoamia. (Giddens 1991, 4–5, 26–27; Seale 2003, 514.)

Tiedettä popularisoiva media on keskeinen prosessissa, jossa ihmisten käsitykset geneettisistä selityksistä muuttuvat. Ilman sitä tieteellinen tieto tulisi harvemmin vaikuttaneeksi ihmisten omaa elämäänsä koskeviin ratkaisuihin (Anderson 2002, 327; Petersen 1999, 163–164). Kun ihmiset kertovat toimivansa tietyllä tavalla terveytensä tähden, vetoavat he perusteluissaan tavallisesti lääketieteellisesti perustelluksi ajattelemaansa tietoon. Tieteen popularisoinnin ja ihmisten käyttäytymisen suhdetta ei tule nähdä kuitenkaan mitenkään yksioikoisesti niin, että yleisö olisi ainoastaan passiivisessa ja vastaanottavassa roolissa. Siihen, kuinka yleisö hyödyntää ja tulkitsee popularisoitua tietoa, vaikuttavat monet yksilölliset ja kulttuuriset tekijät ja kontekstit. Median popularisoima tieto on harvemmin myöskään juuri sitä tietoa, mitä tieteellisen tiedon tuottajat ajattelevat, sillä media muuttaa sitä esimerkiksi journalistien ammattikäytäntöjen ja valintojen kautta. (Anderson 2002, 334; Calsamiglia & Dijk 2004, 370–372.) Tiedon, toiminnan ja käytäntöjen yhteyksiin pureutuva hallinnan analyttinen näkökulma voisikin tarjota uusia näkökulmia näihin monimutkaisiin suhteisiin.

Hallinnan analytiikassa ovat aineistoina korostuneet erilaiset hallinnolliset päätökset, asiakirjat ja asiantuntijoiden asiantuntijoille kirjoittamat tekstit. Valistustekstejä, esimerkiksi erilaisia oppaita, on tutkittu eri näkökulmista, mutta laajalle yleisölle suunnatut mediatekstit ja erityisesti tiedettä popularisoivat tekstit ovat harvemmin käytettyjä aineistoja. Hallinnan analytiikassa on toistaiseksi varsin vähälle huomiolle jäänyt tärkeä välitaso: mitä tapahtuu hallinnollisten päätösten, tieteellisen tiedon tuotannon ja yksilöiden konkreettisesti muuttuvan käytöksen välillä? Koska yksi hallinnan analytiikan lähtökohdista on, että moderni hallinta pyrkii toimimaan pitkälti yksilösubjektin vapauden kautta, tulisi hallinnan analytiikan kiinnittää huomiota tiedettä popularisoivaan mediaa aikaisempaa enemmän, sillä se on keskeinen linkki tieteellisen tiedon, hallinnollisten toimenpiteiden (esimerkiksi pyrkimykset vaikuttaa joukkojen terveyskäyttäytymiseen) sekä yksilöiden käyttäytymisessä tapahtuvien muutosten välillä. Media antaa välineitä itsehallintaan. Autonomista yksilöä tuotetaan ja ohjataan käyttämään vapauttaan myös biologisen tiedon kautta. Mediassa sekä tuotetaan vapaata, autonomista yksilöä että kerrotaan, kuinka vapautta tulee elämässään toteuttaa.

Autonomisen yksilön idea on siis keskeinen nykyaikaisille liberaalin hallinnan käytännöille. Tämä on usein hallinnan analyttisten tutkimusten tulos ja lähtökohta. Analyysini luvuissa kuusi ja seitsemän tuli esiin, kuinka geenitieto on tullut vaikuttavaksi yksilön vapauden kautta tapahtuvassa hallinnassa. Tärkein teoreettisen tason johtopäätökseni on, että autonomisen subjektiivisuuden ideaalin ja geenitiedon artikulaatio ei onnistu vaikeuksista, koska geenien vaikutusta korostavat yksilöllisten ominaisuuksien selitykset ovat vaikeasti yhteensovitettavissa

vapaan tahdon korostamisen kanssa. Rosen (2005, 84) mukaan yksilön autonomisuus on yksilön mahdollisuutta realisoida omaa elämää koskevat toiveensa ja määrittää olemisensa suunta omien valintojensa kautta. Geenitiedon hyödyllisyyttä määritellään usein juuri sen kautta, kuinka se auttaa yksilön elämää kehittymään yhä autonomisempaan suuntaan. Joissakin analysoimissani teksteissä geenitieto kuitenkin näytti itse asiassa muodostuvan uhkaksi yksilön autonomialle. Näyttäisi siltä, että geenitieto ei aina toimi yksilön elämänhallintaa ja vapautta lisäävästi.

Geneettisen diskurssin (biologis-)essentialistisen ihmiskäsityksen artikulaatioissa liberaalin hallinnan autonomisen subjektuuden ihanteen kanssa kehkeytyy ristiriitaisia tilanteita. Yksilön olemusta saatetaan samassa yhteydessä määritellä geenitiedon kautta, kun sen tärkeyttä perustellaan yksilön autonomian ja vapauden kautta. Autonomisuus menettää uskottavuuttaan, jos yksilön valintojenkin ajatellaan olevan pohjimmiltaan geenien määräämiä. Yksilön vapaan tahdon ja geenien välille pyritään palauttamaan tasapaino suhteellistamalla geenien merkitystä eri tavoin. Yhtenä seurauksena ristiriidasta on ruumiin jakautuminen kahtia. Yhtäältä on geneettinen ruumis, jonka kohtalo on kiinni luonnon suomissa geneeissä, toisaalta on kurinalainen ja kontrolloitava ruumis, joka tulee laittaa toimimaan oikeassa suhteessa geneettiseen ruumiiseen. Geenien merkityksen painottaminen tuntuu usein kuin vaativan rinnalleen vakuuttelua siitä, että geneeistä huolimatta yksilöllä on vapaa tahto. Samanaikaisesti, kun ”tiedetään” geneillä olevan ratkaiseva merkitys sille, millaisia olemme, turvaudutaan eräänlaiseen tunnustukseen, jossa vakuutetaan meillä olevan vapaan tahdon ”geneeistä huolimatta”. Suhde, jonka yksilö muodostaa genejään koskevan tiedon ja oman toimintansa välille voi muodostua erilaisena sen mukaan, millaiseen ihmiskäsitykseen tai ”oppiin” geneeistä yksilö sitoutuu.

Jatkotutkimuksessa olisi syytä kiinnittää huomiota tähän geneettisen diskurssin puoleen, jossa hallinnassa käytetty tieto asettaa rajoja ja muodostuu uhkaksi yksilön autonomialle. Hallinnan liberalisoituminen kuvataan usein varsin vääjäämättömäksi kehitykseksi. Käsitykseni mukaan tulisi kiinnittää huomiota kuitenkin myös tämän tapaisiin tieto-vallan konfiguraatioissa syntyviin, kehityksen kannalta epäselviin ja ristiriitaisiin tilanteisiin. Näiden tilanteiden tarkastelulla ja teoretisoinnilla voisi olla hallinnan analytiikan kannalta yleisempääkin merkitystä, koska autonomisen subjektuuden ideaalin ja hallinnassa käytetyn tiedon yhteentörmäyksiä syntyyneen muidenkin tietojärjestelmien kuin biologian kohdalla. Voitaisiin esimerkiksi pyrkiä paikantamaan sellaisia tilanteita, joissa autonomista subjektuutta varjellaan erilaisin keinoin sen joutuessa hallinnan hyödyntämän tiedon uhkaamaksi tai tarkastella sitä,

millaisia ovat neuvottelut, joita subjektiudesta muodostuu erilaisten tieto- ja hallintamuotojen kohdatessa.

* * *

Luonto on tullut esiin useassa yhteydessä analysoidessani geneettistä diskurssia. Hallinnan olen ymmärtänyt tässä tutkimuksessa foucault’laisen hallinnan analytiikan tapaan pyrkimyksiksi vaikuttaa ihmisten, yksilöiden tai joukkojen, toimintaan ja ajatteluun. Analysoimissani teksteissä hallinnan kohteena näyttäisi usein olevan ihmisten intentionaalisen toiminnan ohella myös luonto – tai geenit jotka samastuvat luontoon. Luontona geenit vaikuttavat ihmisiin ja saavat nämä tekemään asioita ”luonnostaan”. Luonto hallitsee ihmistä, mutta geenitiedon avulla tätä luontoa ajatellaan voivan hallita. Ihmisen muuttaessa geneejään koskevan tiedon vuoksi toimintaansa, on tällöin kyse myös luonnon hallinnan tavoittelusta. Sosiologiassa on usein ajateltu (esim. Bauman 1997, 177–179) ihmisessä luontoa olevan sen, mihin ihminen ei voi toiminnallaan vaikuttaa, ja kulttuurista sen mikä on muutettavissa (ja johon liittyvää toimintaa on siksi mahdollista esimerkiksi normittaa). Näin ajatellen kuuluvat geenit selvästi luonnon alueeseen. Analyysissäni on kuitenkin tullut esiin tapoja, joilla vaikuttamisen piirissä olevien asioiden ja tämän luonnon välille muodostuu yhteyksiä.

Eugeniikassa geenit näyttäytyivät luontona, jota ihmisen on kulttuuriolentona mahdollista kultivoida: luokitella, järjestää ja jalostaa paremmaksi. Eugeniikan erilaisten perintöjen hierarkialle, vastakohtapareille ja rodunjälöstyksen tavoitteelle rakentuva logiikka ja sen merkitysrakenteet perustuvat luonnon ja kulttuurin vastakohtaisuutta korostaviin kulttuurisiin käsityksiin (vrt. Lévi-Strauss 1987, 39–40). Eugeniikka perustui kuvitelmalle siitä, että on olemassa geneettisesti erityinen kansa (tai ”rotu”), joka on jalostettavissa. Tämän logiikan mukaan ihmisen ajatellaan olevan biologisen perimänsä kautta luonnon olio, mutta toisaalta myös kulttuuriolio, koska yksilön ja kansan perimä on tulosta ihmisten lisääntymisensä suhteen tekemistä valinnoista. Kansalla on tässä ajattelussa jokin alkuperäinen, luonnontilainen perimänsä, jota on kuitenkin jalostamalla vaalittava. Jalostamalla perimää siitä tulee eugeenisen ajattelun hierarkiassa parempaa ja arvokkaampaa. Jos lisääntymiseen ei puututa, perimän ajatellaan voivan pilaantua, jolloin se ikään kuin palaa luonnontilaan, ehkä vielä alkuperäistäkin huonompana. Suomalaisen tautiperinnön yhteydessä geenit tulevat edelleen esiin jonain kansalle erityisinä. Geenitiedon on ajateltu tarjoavan tieteellisen selityksen suomalaisille muista erillisenä kansana, suomalaisten *luonnolliselle* erikoislaatuisuudelle.

Tiedon samastumisella luonnon hallintaan on länsimaisessa ajattelussa pitkä historia. Luontoon assosioituu tiettyä mysteerisyyttä ja salaperäisyyttä, mutta se on silti johonkin rajaan asti mahdollista oppia tuntemaan ja siten myös hallitsemaan. Luonto on tunnettava ennen kuin sitä voidaan hallita. Kun tieto ajatellaan hallinnan välineeksi, on tiedon kohteen oltava jotain, mitä on mahdollista manipuloida. (Lloyd 2000, 33–41.) Koska geenien tapauksessa on kyse ihmiselle sisäisestä luonnosta, on manipuloinnin kuljettava ihmisten käyttäytymiseen vaikuttamisen kautta – geeniterapian kaltaiset suorat interventiot geenien toimintaan kun kuitenkin ovat toistaiseksi suurimmilta osin tulevaisuutta. Hallinta tarvitsee geenitiedon popularisointia, koska luonnon hallinta tapahtuu tiedon kautta. Jotta yksilöt voitaisiin saada hallitsemaan luontoaan, on heidän opittava tuntemaan se.

Geenitiedon käyttämisen ymmärtäminen luonnon hallintana tulee selvimmin esiin reproduktiogenetiikan kohdalla, kun vanhempien tietoisesti tekemää päätöstä kieltäytyä käyttämästä sikiödiagnostista tietoa kutsutaan *elämän* mahdollisuudeksi päättää. Elämän vastakohtaksi määrittäyty luontoa hallitseva teknologia. Vaikka geenitiedolla on usein taipumus luonnollistaa asioita, esimerkiksi silloin kun ihmisten välisiä eroja perustellaan geneettisillä eroilla, toimii geenitiedon käyttö hallinnassa usein toisinpäin. Kun geenitieto ja -teknologia avaavat aiemmin luonnollisina ja vaikuttamismahdollisuuksien ulkopuolella olevia asioita mahdollisesti hallittavissa oleviksi, tulee niistä myös normitettavia ja eettisesti problematisoituneita kysymyksiä. Riskiajattelua, jota terveyslehdessä opetetaan sekä jälkeläisten että yksilön omaan terveyteen liittyvän huolen yhteydessä, voi pitää keskeisenä luonnon hallinnan periaatteena, jonka ympärille muut hallinnan tekniikat kerääntyvät.

Verrattuna luontoon sellaisena kuin se tavallisimmin ymmärretään, jonain ihmisten ja yhteiskunnan ulkopuolella olevana, on geenitiedon luonto siitä erikoinen, että se näyttää sijaitsevan ihmisen ruumiin ja sen jokaisen solun sisällä. Ruumis saa geneettisessä diskurssissa kahdenlaisia merkityksiä. Yhtäältä on hallittava ruumis, joka laitetaan toimimaan (harjoittamaan itsehoitoa, syömään, liikkumaan, lisääntymään) ja jonka toimintaan voidaan vaikuttaa yhteiskunnallisen ja sisäistyneen hallinnan käytäntöjen kautta. Toisaalta on geneettinen ruumis, joka on tuntemattoman, villin luonnon tavoin yksilöille itselleen suureksi osaksi mysteerinen. Siksi perimää voidaan terveyslehdessä kutsua *salakavalaksi* (8102a, *Salakavala suomalainen perintö*). Salaperäisinä geenit voivat olla kiehtovia, mutta myös pelottavia. Koska sisäistä luontoa ei voida täysin tuntea eikä hallita, näyttää ruumiin pinnan alla aina vaanivan vaaroja.

Lähteet

23andMe (2008) *23andMe* <<https://www.23andme.com>> (luettu 20.06.2008).

Aikakauslehtien Liitto (2007) *Kotilääkärin mediakortti*. <<http://www.aikakauslehdet.fi/default.asp?docId=12341&id=369&lang=fin&vuosi=2007&char=>>> (luettu 10.07.2007).

Alasuutari, Pertti (1992) Terveyskasvatus kulttuuri-ilmiönä. Teoksessa Antti Karisto & Eero Lahelma & Ossi Rahkonen (toim.) *Terveys sosiologia*. Helsinki: Wsoy, 107–120.

Alasuutari, Pertti (1996) *Toinen tasavalta. Suomi 1946–1994*. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, Pertti (1999a) *Laadullinen tutkimus*. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

Alasuutari, Pertti (1999b) Nationalismi, kansakunta ja yhteiskunta. Teoksessa Pertti Alasuutari & Petri Ruuska *Post-patria? Globalisaation kulttuuri Suomessa*. Tampere: Vastapaino, 31–52.

Anderson, Alison (2002) In search of the Holy Grail: media discourse and the new human genetics. *New Genetics and Society* 21: 3, 327–337.

Aro, Jari (1999) *Sosiologia ja kielenkäyttö. Retoriikka, narratiivi, metafora*. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere: Tampereen yliopisto.

Austin, J. L. (1984) *How to Do Things with Words. The William James Lectures Delivered at Harvard University in 1955*. Oxford: Oxford University Press.

Bauer, Martin W. (2007) The public career of the ‘gene’ – trends in the public sentiments from 1946 to 2002. *New Genetics and Society* 26:1, 29–45.

Bauman, Zygmunt (1996) *Postmodernin lumo*. Suomentanut Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino.

Bauman, Zygmunt (1997) *Sosiologinen ajattelu*. Suomentanut Jyrki Vainonen. Tampere: Vastapaino.

Bunton, Robin (1997) Popular health, advanced liberalism and Good Housekeeping magazine. Teoksessa Alan Petersen & Robin Bunton (toim.) *Foucault, Health and Medicine*. London: Routledge, 223–248.

Calsamiglia, Helena & van Dijk, Teun A. (2004) Popularization discourse and knowledge about the genome. *Discourse & Society* 15:4, 369–389.

Collins, Francis S. & Green, Eric D. & Guttmacher, Alan E. & Guyer, Mark S (2003) A vision for the future of genomics research. A blueprint for the genomic era. *Nature* 422, 24.04., 835–847.

Condit, Celeste M. (2004) The meaning and effects of discourse about genetics: methodological variations in studies of discourse and social change. *Discourse & Society* 15:4, 391–407.

- Conrad, Peter & Gabe, Jonathan (1999) Introduction: Sociological perspectives on the new genetics: an overview. *Sociology of Health & Illness* 21:5, 505–516.
- Dean, Mitchell (1997) *Critical and Effective Histories. Foucault's Methods and Historical Sociology*. London: Routledge.
- Dean, Mitchell (1999) *Governmentality. Power and Rule in Modern Society*. London: Sage.
- Dean, Mitchell (2007) *Governing Societies. Political Perspectives on Domestic and International Rule*. Berkshire: Open University Press.
- Dean, Mitchell & Hindess, Barry (1998) Introduction. Government, liberalism, society. Teoksessa Mitchell Dean & Barry Hindess (toim.) *Governing Australia. Studies in Contemporary Rationalities of Government*. Cambridge: Cambridge University Press, 1–19.
- Delanty, Gerard (2002) Costructivism, sociology and the new genetics. *New Genetics and Society* 21:3, 279–289.
- Dreyfus, Hubert L. & Rabinow, Paul (1982) *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics. With an Afterword by Michel Foucault*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Durkheim, Émile (1990) *Sosiaalisesta työnjaosta*. Suomentanut Seppo Randell. Helsinki: Gaudeamus.
- Ellison, George T.H. & Jones, Ian Rees (2002) Social identities and the “new genetics”: scientific and social consequences. *Critical Public Health* 12:3, 265–281.
- Ettorre, Elizabeth (2000) Reproductive genetics, gender and the body: ‘Please doctor, may I have a normal baby?’ *Sociology* 34: 3, 403–420.
- Ettorre, Elizabeth (2005) The sociology of the new genetics: conceptualizing the links between reproduction, gender and bodies. Teoksessa Robin Bunton & Alan Petersen (toim.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 107–120.
- Ettorre, Elizabeth & Rothmann, Barbara Katz & Steinberg, Deborah Lynn (2006) Feminism confronts the genome: introduction. *New Genetics and Society* 25:2, 133–142.
- Fairclough, Norman (2002) *Miten media puhuu*. Suomentaneet Virpi Blom & Kaarina Hazard. Tampere: Vastapaino.
- Fleising, Usher (2001) Genetic essentialism, mana, and the meaning of DNA. *New Genetics and Society* 20:1, 43–57.
- Foucault, Michel (1970) *The Order of Things. An Archaeology of the Human Sciences*. London: Tavistock.
- Foucault, Michel (1982) The subject and power. Teoksessa Hubert L. Dreyfuss & Paul Rabinow *Michel Foucault: Beyond Structuralism and Hermeneutics. With an Afterword by Michel Foucault*. Chicago: The University of Chicago Press, 208–226.

- Foucault, Michel (1999) *Seksuaalisuuden historia*. Suomentanut Kaisa Sivenius. Helsinki: Gaudeamus.
- Foucault, Michel (2003) *Foucault/Nietzsche*. Suomentaneet Turo-Kimmo Lehtonen & Jussi Vähämäki. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Foucault, Michel (2004) *Society Must Be Defended. Lectures at the Collège de France, 1975–1976*. Kääntänyt David Macey. London: Penguin.
- Foucault, Michel (2005a) *Tiedon arkeologia*. Suomentanut Tapani Kilpeläinen. Tampere: Vastapaino.
- Foucault, Michel (2005b) *Tarkekailla ja rangaista*. Suomentanut Eevi Nivanka. Helsinki: Otava.
- Foucault, Michel (2007) *Security, Territory, Population. Lectures at the Collège de France, 1977–1978*. Kääntänyt Graham Burchell. London: Palgrave Macmillan.
- Fukuyama, Francis (2002) *Our Posthuman Future. Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Farrar Straus and Giroux.
- Geller, Lisa N. & Alper, Joseph S. & Billings, Paul R. & Barash, Carol I. & Beckwith, Jon & Natowicz, Marvin R. (2002) Individual, family and societal dimensions of genetic discrimination. A case study analysis. Teoksessa Joseph S. Alper, Catherine Ard, Adrienne Asch, Jon Beckwith, Peter Conrad & Lisa N. Geller (toim.) *The Double-Edged Helix. Social Implications of Genetics in a Diverse Society*. Baltimore: John Hopkins University Press, 247–266.
- Giddens, Anthony (1991) *Modernity and Self-Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge: Polity Press.
- Glasner, Peter (2002) Beyond the genome: reconstituting the new genetics. *New Genetics and Society* 21:3, 267–277.
- Gordon, Colin (1991) Governmental rationality: an introduction. Teoksessa Graham Burchell, Colin Gordon & Peter Miller (toim.) *The Foucault Effect. Studies in Governmentality. With Two Lectures by and an Interview with Michel Foucault*. London: Harvester Wheatsheaf, 1–51.
- Habermas, Jürgen (2003) *The Future of Human Nature*. Kääntäneet William Rehg, Max Pensky & Hella Beister. Cambridge: Polity.
- Hacking, Ian (1999) *The Social Construction of What?* Cambridge: Harvard University Press.
- Hacking, Ian (2002) *Historical Ontology*. Cambridge: Harvard University Press.
- Haila, Yrjö (2001) Ihmisen DNA on kartoitettu (melkein). – Entä sitten? *Tiede & Edistys* 26:2, 141–149.
- Haila, Yrjö (2003) ”Erämaa” ja ympäristöajattelun moniulotteisuus. Teoksessa Yrjö Haila & Ville Lähde (toim.) *Luonnon politiikka*. Tampere: Vastapaino, 174–204.
- Haila, Yrjö & Lähde, Ville (2003) Luonnon poliittisuus: Mikä on uutta? Teoksessa Yrjö Haila & Ville Lähde (toim.) *Luonnon politiikka*. Tampere: Vastapaino, 7–36.

- Haraway, Donna (1997) *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan©_Meets_OncoMouse™. Feminism and Technoscience*. New York: Routledge.
- Harjula, Minna (2003) Uhka vai uhri? Vammaisuus ja kansanterveys Suomessa 1880–1939. Teoksessa Ilpo Helén & Mikko Jauho (toim.) *Kansalaisuus ja kansanterveys*. Helsinki: Gaudeamus, 128–145.
- Harjula, Minna (2007) *Terveyden jäljillä. Suomalainen terveyspolitiikka 1900-luvulla*. Tampere: Tampere University Press.
- Hauskeller, Christine (2004) Genes, genome, identity. Projection on the matter. *New Genetics and Society* 23:3, 285–299.
- Hautamäki, Lotta (2007) Kenen tahansa masennus. *Tiede & edistys* 32:2, 119–134.
- Hautamäki, Tiina (2002) *Tuberkuloosin ja aidsin kulttuuriset merkitykset*. Tampere: Tampere University Press.
- Heiskala, Risto (2000) *Toiminta, tapa ja rakenne. Kohti konstruktionistista synteisiä yhteiskuntateoriassa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Helén, Ilpo (1994) Michel Foucault'n valta-analytiikka. Teoksessa Risto Heiskala (toim.) *Sosiologisen teorian nykysuuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 270–315.
- Helén, Ilpo (1997) *Äidin elämän politiikka. Naissukupuolisuus, valta ja itsesuhde Suomessa 1880-luvulta 1960-luvulle*. Helsinki: Gaudeamus.
- Helén, Ilpo (2001) Elämä, riski ja ahdistus. Tekniikka ja valinnan etiikka sikiödiagnoseissa. *Tiede & edistys* 26: 2, 102–117.
- Helén, Ilpo (2002) Lääketieteen lupaus ja elämän politiikka. *Sosiologia* 39:2, 104–115.
- Helén, Ilpo (2004) Hyvinvointi, vapaus ja elämän politiikka: foucaultlainen hallinnan analytiikka. Teoksessa Keijo Rahkonen (toim.) *Sosiologia nykykeskustelua*. Helsinki: Gaudeamus, 206–236.
- Helén, Ilpo (2005) Genealogia kritiikkinä. *Sosiologia* 42:2, 93–109.
- Helén, Ilpo (2006) Talletuksia tulevaan elämään. Molekyylilääketieteen poliittinen talous. *Tiede & edistys* 31:2, 89–104.
- Helén, Ilpo & Jauho, Mikko (2003) Terveyskansalaisuus ja elämän politiikka. Teoksessa Ilpo Helén & Mikko Jauho (toim.) *Kansalaisuus ja kansanterveys*. Helsinki: Gaudeamus, 13–32.
- Hellsten, Iina (2002) *The Politics of Metaphor. Biotechnology and Biodiversity in the Media*. Acta Universitatis Tamperensis 876. Tampereen yliopisto.
- Hellsten, Iina (2005) From sequencing to annotating: Extending the metaphor of the book of life from genetics to genomics. *New Genetics and Society* 24:3, 283–297.

- Hellsten, Ina & Väliverronen, Esa (2001) Metaforat ja geenipuheen lupaus. *Tiede & edistys* 26:2, 118–131.
- Herbert, Martha R. (2002) Genetics finding its place in larger living schemes. *Critical Public Health* 12:3, 221–236.
- Hietala, Marjatta (1996) From race hygiene to sterilization: The eugenics movement in Finland. Teoksessa Gunnar Broberg & Nils Roll-Hansen (toim.) *Eugenics and the Welfare State. Sterilization Policy in Denmark, Sweden, Norway and Finland*. East Lansing: Michigan State University Press, 195–258.
- Hirvonen, Helena (2007) Biologinen sosiaalisen mallina. Valintoja uuden hedelmöityshoitotilain kentällä. *Sosiologia* 44:4, 279–296.
- Homanen, Riiikka (2007) Yksilösubjektin ruumiillisuus ensiraskaudessa. *Sosiologia* 44:4, 297–313.
- Hänninen, Sakari & Karjalainen, Jouko (1997) Johdanto: Foucault ja hallinnoimisen ongelma. Teoksessa Sakari Hänninen & Jouko Karjalainen (toim.) *Biovallan kysymyksiä. Kirjoituksia köyhyyden ja sosiaalisten uhkien hallinnoimisesta*. Helsinki: Gaudeamus, 7–27.
- Jallinoja, Piia (2002a) Ethics of clinical genetics: the spirit of the profession and trials of suitability from 1970 to 2000. *Critical Public Health* 12:2, 103–118.
- Jallinoja, Piia (2002b) Genetiikka, etiikka ja moraalikysymysten yhteismitattomuus. *Sosiologia* 39:4, 274–284.
- Jallinoja, Piia (2002c) *Genetics, Negotiated Ethics and the Ambiguities of Moral Choices*. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja A2/2002. Helsinki: Kansanterveyslaitos.
- Jallinoja, Piia & Aro, Arja R. (1999) Knowledge about genes and heredity among Finns. *New Genetics and Society*, 18:1, 101–110.
- Jallinoja, Piia & Aro, Arja R. (2000) Does knowledge make a difference? The association of knowledge of genes and attitudes towards gene tests. *Journal of Health Communication* 5:1, 29–39.
- Jauho, Mikko (2007) *Kansanterveysongelman synty. Tuberkuloosi ja terveyden hallinta Suomessa ennen toista maailmansotaa*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Jokela, Markus (2005) Geenit jälkitraditionaalisessa yhteiskunnassa. *Sosiologia* 42:1, 4–18.
- Jokinen, Eeva (2004) Kodin työt, tavat, tasa-arvo ja rento refleksiivisyys. Teoksessa Eeva Jokinen, Marja Kaskisaari & Marita Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 285–304.
- Jäger, Siegfried (2001) Discourse and knowledge: Theoretical and methodological aspects of a critical discourse and dispositive analysis. Teoksessa Ruth Wodak & Michael Meyer (toim.) *Methods of Critical Discourse Analysis*. London: Sage, 32–62.

- Kantola, Anu (2002) *Markkinakuri ja managerivalta. Poliittinen hallinta Suomen 1990-luvun talouskriisissä*. Helsinki: Helsingin yliopisto, Viestinnän laitos.
- Kauranen, Ralf & Rantanen, Pekka (2005) Foucault, genealogia, arkeologia. Teoksessa Marja Andersson, Anu-Hanna Anttila & Pekka Rantanen (toim.) *Kahden muusan palveluksessa. Historiallisen sosiologian lähtökohdat ja lähestymistavat*. Turku: Turun historiallinen yhdistys, 217–254.
- Keller, Evelyn Fox (2000) *The Century of the Gene*. Cambridge: Harvard University Press.
- Kerr, Anne & Cunningham-Burley, Sarah & Tutton, Richard (2007) Shifting subject positions. Experts and lay people in public dialogue. *Social Studies of Science* 37:3, 385–411.
- Kestilä, Marjo & Aula, Pertti (2006) Suomalainen tautiperintö. Teoksessa Pertti Aula, Helena Kääriäinen & Aarno Palotie (toim.) *Perinnöllisyyslääketiede*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 219–236.
- Kiljunen, Pentti (2007) *Tiedebarometri 2007. Tutkimus suomalaisten subtautumisesta tieteeseen ja tieteellis-tekniiseen kehitykseen*. Tieteen tiedotus ry. <<http://www.sci.fi/~yhdys/tb3/Tiedebarometri%202007.pdf>>(luettu 20.02.2008).
- Kusch, Martin (1993) *Tiedon kentät ja kerrostumat – Michel Foucault'n tieteentutkimuksen lähtökohdat*. Suomentanut Heini Hakosalo. Oulu: Pohjoinen.
- Kääriäinen, Helena (2006) Perinnöllisyysneuvonta. Teoksessa Pertti Aula, Helena Kääriäinen & Aarno Palotie (toim.) *Perinnöllisyyslääketiede*. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 281–293.
- Launis, Veikko (2003) *Geeniteknologia, arvot ja vastuu*. Helsinki: Gaudeamus.
- Le Breton, David (2004) Genetic fundamentalism or the cult of the gene. *Body & Society* 10:4, 1–20.
- Leikola, Anto (1991) Tieteelliset aikakauslehdet ja sarjat. Teoksessa Päiviö Tommila (toim.) *Aikakauslehdistön historia. Erikoisajakauslehdet*. Jyväskylä: Gummerrus, 157–181.
- Lemke, Thomas (2005) From eugenics to the government of genetic risks. Teoksessa Robin Bunton & Alan Petersen (toim.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 95–105.
- Lévi-Strauss, Claude (1987) *Anthropology and Myth. Lectures 1951–1982*. Kääntänyt Roy Willis. Oxford: Basil Blackwell.
- Lloyd, Genevieve (2000) *Miehin järki. ”Mies” ja ”nainen” länsimaisessa filosofiassa*. Suomentanut Marjo Kylmänen. Tampere: Vastapaino.
- Malin, Maili (2006) *Biovalta, toisuus ja naisten toimijuus naisten bedelmöityshoidoissa*. Helsinki: Stakes.
- Malmberg, Raili (1991) Naisten ja kotien lehdet aikansa kuvastimina. Teoksessa Päiviö Tommila (toim.) *Aikakauslehdistön historia. Yleisajakauslehdet*. Jyväskylä: Gummerrus, 191–291.

- Markens, Susan (2002) Invisible women. Gender, genetics, and reproduction. Teoksessa Joseph S. Alper, Catherine Ard, Adrienne Asch, Jon Beckwith, Peter Conrad & Lisa N. Geller (toim.) *The Double-Edged Helix. Social Implications of Genetics in a Diverse Society*. Baltimore: John Hopkins University Press, 102–122.
- Mattila, Markku (1999) *Kansamme parhaaksi. Rotuhygienia Suomessa vuoden 1935 sterilointilakiin asti*. Helsinki: Suomen Historiallinen Seura.
- Mattila, Markku (2003) Rotuhygienia ja kansalaisuus. Teoksessa Ilpo Helén & Mikko Jauho (toim.) *Kansalaisuus ja kansanterveys*. Helsinki: Gaudeamus, 110–127.
- Meskus, Mianna (2006) Geenitiedon lupaus ja yksilöllistytävä terveystoiminta. *Tiede & edistys* 31:2, 119–135.
- Miller, Peter & Rose, Nikolas (2008) *Governing the Present. Administering Economic, Social and Personal Life*. Cambridge: Polity Press.
- Nelkin, Dorothy & Lindee, Susan M. (2004) *The DNA Mystique. The Gene as a Cultural Icon*. Cambridge: The University of Michigan Press.
- Nerlich, Brigitte & Dingwall, Robert & Martin, Paul (2004) Genetic and genomic discourses at the dawn of the 21st century. *Discourse & Society*: 15:4, 363–368.
- Nerlich, Brigitte & Hellsten, Ina (2004) Genomics: shifts in metaphorical landscape between 2000 and 2003. *New Genetics and Society* 23:3, 255–268.
- Novas, Carlos & Rose, Nikolas (2000) Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society* 29:4, 485–513.
- Nätkin, Ritva (1997) *Kamppailu suomalaisesta äitiydestä. Maternalismi, väestöpolitiikka ja naisten kertomukset*. Helsinki: Gaudeamus.
- Parsons, Evelyn P. & Bradley, Don M. (2006) Genetic risk: Social Construction. Teoksessa *Encyclopedia of Life Sciences*. <<http://mrw.interscience.wiley.com/emrw/047001590X/home/>> (luettu 20.06.2008)
- Paul, Diane B. (1998) *The Politics of Heredity. Essays on Eugenics, Biomedicine, and the Nature-Nurture Debate*. Albany: State University of New York Press.
- Petersen, Alan (1999) The portrayal of research into genetic-based differences of sex and sexual orientation: a study of “popular” science journals, 1980 to 1997. *Journal of Communication Inquiry* 23:2, 163–182.
- Petersen, Alan (2001a) The new genetics and the media. Teoksessa Alan Petersen & Robin Bunton *New Genetics and New Public Health*. London: Routledge, 103–134.
- Petersen, Alan (2001b) The scope and context of the new genetics. Teoksessa Alan Petersen & Robin Bunton *New Genetics and New Public Health*. London: Routledge, 35–66.
- Petersen, Alan (2007) *The Body in Question. A Socio-Cultural Approach*. London: Routledge.

- Polzer, Jessica (2005) Choice as responsibility. Genetic testing as citizenship through familial obligation and the management of risk. Teoksessa Robin Bunton & Alan Petersen (toim.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 79–92.
- Poutanen, Seppo (2005) The first genetic screening in Finland. Teoksessa Alan Petersen & Robin Bunton (toim.) *Genetic Governance. Health, Risk and Ethics in the Biotech Era*. London: Routledge, 65-78.
- Prior, Lindsay (2007) Talking about the gene for cancer: a study of lay and professional knowledge of cancer. *Sociology* 41:6, 985–1001.
- Pyykkönen, Miikka (2007) Integrating governmentality. Administrative expectations for immigrant associations in the integration of immigrants in Finland. *Alternatives* 7:2, 197–224.
- Raatikainen, Panu (2007) Evoluutiopsykologia ja sen ongelmat. *Tiede & edistys* 32:1, 1–15.
- Rabinow, Paul (1986) Representations are social facts: Modernity and post-modernity in anthropology. Teoksessa James Clifford & George E. Marcus (toim.) *Writing Culture. The Poetics and Politics of Ethnography*. Berkeley: University of California Press, 234–261.
- Rabinow, Paul (2004) Nykyisyyden oikeutus. Suomentanut Kirsi Eräranta. *Tiede & edistys* 29:3, 193–208.
- Rabinow, Paul & Rose, Nikolas (2003) *Thoughts on the Concept of Biopower Today*. <http://www.molsci.org/research/publications_pdf/Rose_Rabinow_Biopower_Today.pdf> (luettu 21.05.2008)
- Rose, Nikolas (1990) *Governing the Soul. The Shaping of the Private Self*. London: Routledge.
- Rose, Nikolas (2001) Elämän itsensä politiikka. Suomentanut Mianna Meskus. *Tiede & edistys* 26:2, 81–101.
- Rose, Nikolas (2005) *Powers of Freedom. Reframing Political Thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rose, Nikolas (2007) *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*. Princeton: Princeton University Press.
- Rose, Nikolas & Novas, Carlos (2005) Biological citizenship. Teoksessa Aihwa Ong & Stephen J. Collier (toim.) *Global Assemblages. Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Malden: Blackwell, 439–463.
- Rothschild, Joan (2005) *The Dream of the Perfect Child*. Bloomington: Indiana University Press.
- Seale, Clive (2003) Health and media: an overview. *Sociology of Health & Illness* 25:6, 513–531.
- Shakespeare, Tom (1999) ‘Losing the plot’? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociology of Health & Illness* 21:5, 669–688.
- Simons, Jon (2002) Governing the public: Technologies of mediation and popular culture. *Cultural Values* 6:1, 167–181.

Sulkunen, Pekka (1997) Todellisuuden ymmärrettävyys ja diskurssianalyysin rajat. Pekka Sulkunen & Jukka Törrönen (toim.) *Semioottisen sosiologian näkökulmia*. Helsinki: Gaudeamus, 13–53.

Suomen lääkäriliitto (2005) *Lääkäriin etiikka*. Helsinki: Suomen lääkäriliitto.

Torkkola, Sinikka (2008) *Sairas juttu. Tutkimus terveysjournalismin teoriasta ja sanomalehden sairaalasta*. Tampere: Tampere University Press.

Valtonen, Sanna (2004) Tiedon ja vallan kaivauksilla: Michel Foucault ja mediatutkimuksen mahdollisuudet. Teoksessa Tuomo Mörä, Inka Salovaara-Moring & Sanna Valtonen (toim.) *Mediatutkimuksen vaeltava teoria*. Helsinki: Gaudeamus, 206–229.

Väliverronen, Esa (2007) *Geenipuheen lupaus. Geenitekniikan tarinat mediassa*. Helsinki: Helsingin yliopisto: Viestinnän laitos.

Yesilova, Katja (2001) Sukupuolittunut seksuaalikasvatus. *Sosiologia* 38:3, 192–204.

Zwart, Hub (2007) Genomics and self-knowledge: implications for societal research and debate. *New Genetics and Society* 26:2, 181–202.

Liite 1. Aineisto

Luettelossa aineiston tekstit ovat ilmestymisjärjestyksessä. Koodin kaksi ensimmäistä numeroa viittaavat ilmestymisvuoteen: esimerkiksi 50 tarkoittaa vuotta 1950 ja 06 vuotta 2006. Tämän jälkeen tulevat numerot kertovat, missä numerossa teksti on ilmestynyt: 01 tarkoittaa vuoden ensimmäistä numeroa, 10 viittaa vuoden kymmenenteen numeroon ja 06–07 tarkoittaa tekstin ilmestyneen ”tuplanumerossa”. Kirjain numeroiden perässä erottaa toisistaan samassa numerossa mahdollisesti olleet useammat aineistoon valikoituneet tekstit. Koodin jälkeen tulee tekstille lehdessä annettu otsikko. Muutaman lehdessä otsikoimattoman tekstin olen nimennyt tekstin aloittavilla sanoilla, joita seuraa kolme pistettä. Otsikkoa seuraa luonnehdinta kirjoituksen tekstityypistä. Viimeisenä ovat sivunumerot.

- 5004a: *Jokaiselle naiselle ja miehelle, joka suunnittelee avioliittoon menoa*. Artikkel, 83–84.
5007–08a: *Hermolääkäri ja potilas*. Artikkel, 152–154.
5012a: *Lapsen henkinen murroskausi*. Artikkel, 227–228.
5012b: *Miksi lapsi ei kasva?* Artikkel, 236–238.
5102a: *P. K. kysyy...* Lukijakysymys, 47.
5102b: *E. R. kysyy...* Lukijakysymys, 47.
5104a: *Ottolasten sijoitus*. Artikkel, 88–91.
5104b: *”Tieteeltä odotetaan” kysyy...* Lukijakysymys, 92.
5106–07a: *Perinnöllisistä sairauksista*. Artikkel, 142–143.
5106–07b: *Raskauden laillinen keskeyttäminen*. Artikkel, 144–146.
5206–07a: *Kasvatilapsi perheonnan täydentäjänä*. Artikkel, 129–130.
5208a: *RH-ryhmistä ja verenvaihdosta*. Artikkel, 171–173.
5301a: *”Tietoa haluava”*. Lukijakysymys, 23.
5303a: *Ihmisen perinnötekijöistä*. Artikkel, 60–62.
5309a: *Yhä liikalihavuudesta*. Artikkel, 194–197.
5310a: *Tunnetko oman kehosi?* Artikkel, 215–217.
5310b: *”Newosta kiitollinen”*. Lukijakysymys, 221.
5401a: *Miten sydämen ja verisuonten tauteja voidaan estää*. Artikkel, 7–8.
5401b: *Eräitä piirteitä avioliittoon ja kotiin kohdistuvasta terveydenhoidosta*. Artikkel, 32–33.
5402a: *Elimistömme suojelija – vastustuskyky*. Artikkel, 40–41.
5410a: *”17-vuotias”*. Lukijakysymys, 245.
5604–05a: *”Perheenisä”...* Lukijakysymys, 121.
5607–08a: *Sterilisaatio*. Artikkel, 172–175.
5703a: *Aihentavatko raskaustajan rasitukset epämuodostumia?* Uutinen, 90.
5707–08a: *Päästäänkö verisyövän jäljille?* Uutinen, 227.
5802a: *Onko sydänhalvaus Teidän kohtalonne? III*. Artikkel, 48–49, 53.
5805a: *Onko sydänhalvaus Teidän kohtalonne? V*. Artikkel, 156–157, 164.
5806a: *Työtä avioliittojen ja perheiden hyväksi*. Artikkel, 176–178.
5807–08a: *Alkoholistien hoidosta*. Artikkel, 217–219.
5809a: *Soluista, kudoksista ja kasvaimista*. Artikkel, 260–262.
5811a: *Kipeä kysymys*. Artikkel, 312–315.
5903a: *Röntgenin vaarat*. Artikkel, 312.
5906a: *Kuinka arkkiaatri Ylppö vaalii kuntoaan*. Haastattelu, 422–424.
5908a: *Onko säteily vaarallista?* Artikkel, 478–480.
6002a: *Perinnöllisyys*. Artikkel, 51–53.
6009a: *Lapsen sidonnaisuus vanhempänsä*. Artikkel, 290–293, 309.
6101a: *Elämän ihme*. Artikkel, 20–23, 34–35.
6102a: *Elämän ihme II osa*. Artikkel, 66–69.
6103a: *Elämän ihme III osa*. Artikkel, 109–111, 116.

- 6201a: *Luonteen kieroutuminen*. Artikkel, 18–20.
- 6209a: *Tästä on puhuttu*. Artikkel, 434–435.
- 6211a: *Suonikohjut*. Artikkel, 560–561.
- 6212a: *Nobelin palkinto nukleinihapoilla*. Artikkel, 652, 655.
- 6302a: *Henkiset vajavuudet vaativat erittäin tarkkaa huolenpitoa*. Artikkel, 16–18.
- 6303a: *Perinnöllisyys ja sairaus*. Artikkel, 16–19.
- 6305a: *Kaatumatauti*. Artikkel, 19–22.
- 6311a: *Ajankohtaista*. Pääkirjoitus, 13.
- 6311b: *Elinten siirto – tulevaisuuden hoitotoimenpide*. Artikkel, 22–23, 51.
- 6401a: ”*Toivotonko tapaus?*”. Lukijakysymys, 6.
- 6401b: *Aborttikysymys*. Mielipidekirjoitus, 11.
- 6401c: *Keskustelua abortista*. Mielipidekirjoitus, 11.
- 6406a: *Lasten synnynnäiset raajavauriot – kasvava lääketieteellinen ja sosiaalinen ongelma*. Artikkel, 32–34, 54.
- 6412a: *Ihminen ja hänen biologinen lainalaisuutensa*. Artikkel, 14–17.
- 6412b: *Miksi sairaus tulee – tai miksi se ei tule?* Artikkel, 22, 54–55.
- 6412c: *Onko skitsofrenia periytyvä sairaus*. Artikkel, 30–32.
- 6501a: *Mielisairauksien periytyvyys*. Lukijakysymys, 6–7.
- 6501b: *Biologisten lakien rikkomisen seuraukset*. Artikkel, 18–21.
- 6502a: *Ajankohtaista*. Pääkirjoitus, 11.
- 6502b: *Perinnölliset sairaudet*. Artikkel, 14–17.
- 6505a: *Sukulaisavioliitto*. Artikkel, 22–23.
- 6506a: *Miten heitä hoidetaan*. Artikkel, 18–21.
- 6512a: *Naisen rooli – biologinen vaike sosiaalinen?* Artikkel, 24–25, 56.
- 6601a: *Mitkä ovat vajaamielisyyden syyt*. Artikkel, 20–23.
- 6606a: *Psykoneuroosi ja perinnöllisyys*. Lukijakysymys, 5.
- 6607a: *Kaljupäisyys ei ole kohtalo*. Artikkel, 10–11, 41.
- 6607b: *Rappentunut ihminen*. Artikkel, 21–24.
- 6608a: *Nainen ja naisen mielialat*. Artikkel, 20–21, 51.
- 6609a: *Perintötekijät kehityksen viitoittajina*. Artikkel, 28–30, 62.
- 6612a: *Onko ähykyys perinnöllistä*. Artikkel, 36–39, 58–59.
- 6703a: *Vauvan sukupuoli*. Uutinen, 51.
- 6707a: *Avain jakomielitautiin*. Artikkel, 24–27, 43.
- 6802a: *Ihmeellinen perintömme I*. Artikkel, 14–19.
- 6803a: *Periytyvä harvinaisuus – kystamaksa*. Artikkel, 13–18.
- 6803b: *Geenienkin osuutta muuttaa ympäristö. Ihmeellinen perintömme II*. Artikkel, 44–47.
- 6804a: *Mitä veri voi kertoa suomalaisten alkuperästä*. Artikkel, 10–13, 62.
- 6811a: *Kromosomi liikaa tai liian vähän*. Artikkel, 16–19.
- 6812a: *Mieliala maun mukaan vuonna 2000*. Artikkel, 36–37, 52.
- 6812b: *Kaksostutkimukset kertovat perinnöllisyydestä*. Artikkel, 41–43.
- 6904a: *Sterilisaatio ei ole kastraatio*. Artikkel, 22–24.
- 6906a: *Uhrataanko eläimiä tieteen alttarille*. Artikkel, 48–50.
- 6908a: *Mitä vanhetessa tapahtuu*. Artikkel, 26–29, 55.
- 7004a: *Atomien vaarallisuus*. Artikkel, 40–44, 48.
- 7004b: *Ensimmäisenä perhe, toisena tiede*. Haastattelu, 44–45.
- 7005a: *Kun vaurio on jo olemassa*. Artikkel, 54–55.
- 7010a: *LSD vaikuttaa kromosomeihin*. Uutinen, 56.
- 7101a: *William Kerpöpolan rautaiset sanat*. Haastattelu, 6–8.
- 7104a: *Perinnöllisyyden ihmeistä ja sirolinista ja serolinista*. Kolumni, 35.
- 7107a: *Ähykydestä*. Uutinen, 6.
- 7107b: *Kauanko meillä on aikaa jäljellä*. Artikkel, 30–36.

- 7108a: *Saamelaisia tutkitumpaa kansaa ei ole*. Artikkel, 36–37.
- 7108b: *Periytykö huumauseriippuvuus*. Artikkel, 42–43.
- 7112a: *Verenpainetaudin salatut syyt*. Artikkel, 36–37.
- 7204a: *Elimistö hylkii sūrrettyä elintä*. Artikkel, 44–45, 55.
- 7206a: *Sairaudetkin kasautuvat*. Pääkirjoitus, 3.
- 7206b: *Miksi vanhenemme*. Haastattelu, 10–13.
- 7208a: *Ratkaisu*. Artikkel, 8–10.
- 7212a: *Perintötekijät tärkeintä elinsūrroissa*. Artikkel, 10–11.
- 7303a: *Sydäntautien vastustamisohjelma*. Pääkirjoitus, 3.
- 7303b: *Suomessa parikymmentä verennäivetyssukua*. Artikkel, 24–25.
- 7306a: *Laukaiseeko nähty väkivalta omat aggressiot*. Artikkel, 50.
- 7308a: *Pūloisät*. Artikkel, 36–39.
- 7309a: *Tärkeitä tietoja lapsivedestä*. Artikkel, 18–19, 95.
- 7310a: *Uhkaako sokeritauti sinua*. Artikkel, 44–46.
- 7312a: *Lapsi on syntynyt – entä sitten?* Artikkel, 13.
- 7312b: *Neuvonta opastaa periytyvissä sairauksissa*. Artikkel, 32–35.
- 7312c: *Tämä sama Time...* Uutinen, 67.
- 7401a: *Verenpainetautia voidaan hoitaa*. Artikkel, 6–8, 79.
- 7401b: *Uusi munuainen*. Artikkel, 30–31, 64.
- 7401c: *Poikkeavuus voi olla vaikea tai vain hupaisa*. Artikkel, 38–40.
- 7404a: *Oletteko piilomusikaalinen*. Artikkel, 46–48.
- 7408a: *Ihmisen geneettinen ohjailu*. Uutinen, 39.
- 7412a: *Tämä tiedetään säteilyn vaaroista*. Artikkel, 18–21.
- 7501a: *Miten synnytetään tulevaisuudessa*. Artikkel, 22–23, 74.
- 7502a: *Päänsärky ei aina ole migreeniä*. Artikkel, 36–38.
- 7504a: *Värisokean maailma*. Artikkel, 24–27.
- 7505a: *Oikean puolison valinta on vaikeaa*. Artikkel, 44–46.
- 7508a: *Hopeahapset*. Artikkel, 30–31.
- 7509a: *Poropeukaloksi ei synnytä*. Artikkel, 52–53, 73.
- 7510a: *Pienen sormenimijän ongelmat*. Artikkel, 14–17.
- 7511a: *Perinnöllinen tauti*. Lukijakysymys, 6.
- 7512a: *Kuumat hiukkaset ovat saaneet tunteet kuumiksi*. Artikkel, 35–37.
- 7512b: *Sokeritauti voi olla pūlevä*. Artikkel, 50–51.
- 7602a: *Kuru- salaperäinen sairaus*. Artikkel, 70–71.
- 7607a: *Kuidun puute tuhoaa terveytemme*. Artikkel, 36–39.
- 7607b: *Sukupuolitesti on nöyryyttävää*. Artikkel, 55–57.
- 7609a: *Lapsesi kasvaa*. Artikkel, 44–46.
- 7611a: *Astma on koko perheen sairaus*. Artikkel, 26–28.
- 7612a: *Tutkimuskohteena virus*. Artikkel, 59–61.
- 7703a: *Oikea puoli miehinen vasen naisellinen*. Uutinen, 56.
- 7710a: *Korkea verenpaine*. Artikkel, 28–31.
- 7712a: *Mikä jouduttaa vanhenemista*. Uutinen, 22.
- 7712b: *Jalat kuin räpylät*. Artikkel, 40–41.
- 7802a: *Syövän merkit sormenjäljissä!* Artikkel, 8–10.
- 7803a: *Kilpirauhasen vaivat ovat kuin naamioleikkii*. Artikkel, 34–37.
- 7803b: *Lasten lihavuus ei ole perinnöllistä*. Uutinen, 74–75.
- 7806a: *Sukupuolen määräytyminen*. Uutinen, 30.
- 7806b: *Harvinaiset taudit*. Artikkel, 72–73.
- 7807a: *Kun tauti periytyy*. Uutinen, 44–45.
- 7807b: *Perintötekijät ulos piiloistaan*. Artikkel, 60–63.
- 7810a: *Miksi juuri meille?* Artikkel, 36–37, 72–73.

- 7810b: *Australia-antigeeni*. Uutinen, 48–49.
- 7810c: *Mitä ovat nämä lihassairaudet*. Artikkel, 74.
- 7811a: *Ihmisen äänellä*. Haastattelu, 46–47.
- 7908a: *Isyys ja veritutkimus*. Lukijakysymys, 76.
- 7911a: *Allergia*. Artikkel, 4–7.
- 7912a: *Kim Borgin vireyden perusta*. Haastattelu, 14–16.
- 7912b: *Kun äidiltä puuttuu Rh-tekijä*. Artikkel, 50–51.
- 8002a: *Syntymättömän salattu elämä*. Artikkel, 18–21.
- 8007a: *Lihavalla on väärä nälkä*. Artikkel, 34–35.
- 8007b: *Alexis Carrel*. Artikkel, 38–41.
- 8007c: *Ottolapsi omaksi*. Artikkel, 55–56.
- 8008a: *Lihavankin lapsen on saatava syödä*. Artikkel, 66–69.
- 8009a: *22 kysymystä sinun silmiesi tähden*. Haastattelu, 18–19, 92.
- 8102a: *Salakavala suomalainen perintö*. Artikkel, 8–11.
- 8102b: *Terveet elämäntavat ja lääkkeet auttavat*. Artikkel, 12–15.
- 8104a: *Eleiden ja ilmeiden sanomaa*. Artikkel, 16–20, 90.
- 8104b: *Kuka on isä?* Uutinen, 21.
- 8108a: *Lääkkeitä geneistä*. Artikkel, 20–23.
- 8109a: *Lihavien lasten tutkija*. Artikkel, 88–89.
- 8201a: *Superlääke huumori*. Pääkirjoitus, 2.
- 8203a: *Lahjakas lapsi on haaste kasvattajalle*. Artikkel, 10–11.
- 8204a: *Aivotutkimus ja sen mullistavat löydökset*. Artikkel, 52–53.
- 8205a: *Kollageeni*. Artikkel, 4–6.
- 8211a: *Maitosokerin imeytymishäiriö*. Artikkel, 46–48.
- 8212a: *Pamela suri suotta*. Artikkel, 52–52.
- 8301a: *Rakasta omaa ruumistasi*. Artikkel, 18–20, 75.
- 8304a: *Lääketieteen hyvä vuosi*. Artikkel, 4–6.
- 8304b: *Kaupallinen spermapankki*. Artikkel, 32–33.
- 8304c: *Epilepsian periytyvyys*. Ilmoitus, 58.
- 8305a: *Syövän ongelma ratkeaa*. Artikkel, 18–20.
- 8305b: *Kosketa minua hellästi*. Artikkel, 38–39.
- 8306–07a: *Periytyy muttei tartu*. Artikkel, 56–59.
- 8312a: *Sikiönsiirto onnistui*. Artikkel, 16–17.
- 8401a: *Tämän vuosikymmenen virus*. Artikkel, 16–18.
- 8401b: *Veriryhmät*. Lukijakysymys, 56.
- 8406–07a: *Lisääntymisen vallankumous*. Artikkel, 25.
- 8406–07b: *”Juomisen syy korvien välissä”*. Haastattelu, 70–71.
- 8409a: *Tuboaako alkoholi aivot?* Artikkel, 30–32.
- 8410a: *Rikollinen vai sairas*. Artikkel, 8–10.
- 8412a: *Lääkettä ja sympatiaa masennukseen*. Artikkel, 50–51.
- 8412b: *Onko pitkään iän salaisuus ravinteissa*. Artikkel, 58–60.
- 8503a: *Toivoa diabeetikoille*. Artikkel, 58–59.
- 8504a: *Onko keinohedelmöitys oikein?* Mielipidekirjoitus, 43.
- 8504b: *Periytyykö mieheni sairaus?* Lukijakysymys, 82.
- 8504c: *Fenylketonuriasta*. Lukijakysymys, 83.
- 8505a: *Lapsivesitutkimus – jotain vinossa*. Pääkirjoitus, 5.
- 8511a: *10 kysymystä allergiasta*. Haastattelu, 76–77.
- 8512a: *Lapsi ja isä*. Pääkirjoitus, 5.
- 8601a: *Rakas veli*. Kolumni, 55.
- 8603a: *Tieto periytyvästä vammasta lisääntyy*. Uutinen, 61.
- 8604a: *Liikalihavuus on terveysriski*. Artikkel, 30–32.

- 8605a: *Stressi. Voima vai tubo?* Artikkel, 36–38.
- 8606-07a: *Tiiviisti säteilystä.* Artikkel, 20.
- 8606-07b: *Geenit tunnistetaan.* Uutinen, 41.
- 8609a: *Ihmisen varaosat.* Artikkel, 40–42.
- 8610a: *Helsingin aivot ja Oulun.* Haastattelu, 30–31.
- 8610b: *Kasvatatko lapsesi tyhmäksi.* Artikkel, 41.
- 8706-07a: *Rodunjalostusta.* Kysely, 41.
- 8708a: *Vuokraisitko sinä kohtusi?* Artikkel, 8–10.
- 8801a: *Vasenkäätiset.* Artikkel, 44–47.
- 8802a: *Turvaseksiä tietokonepäätteitä.* Artikkel, 34–36.
- 8804a: *Näin lääke vaikuttaa.* Artikkel, 20–23.
- 8812a: *Varo vapaita radikaaleja.* Artikkel, 54–55.
- 8901a: *Lääketieteen kehitys panostaa nyt parempaan elämänlaatuun.* Artikkel, 14–15, 54–55.
- 8901b: *Onko edessämme terveydenhoidon vallankumous?* Artikkel, 18–19, 22.
- 8905a: *Maamme vaikeat ajat lehdessä.* Artikkel, 76–77.
- 9002a: *Unkarilaisten ja suomalaisten geenit.* Uutinen, 52.
- 9005a: *Syväjäädytetyistä alkioista terve lapsi.* Artikkel, 6–8.
- 9006–07a: *Yksilöllisyys on ajassa kehittyvä siemen.* Haastattelu, 42–45, 73.
- 9009a: *Reumaattisten sairauksien suurperhe.* Artikkel, 8–15, 73.
- 9011a: *Lapsi ilman tulevaisuutta.* Artikkel, 18–21.
- 9101a: *Ihminen ja ympäristö: yhteinen sairaskertomus?* Artikkel, 24–29.
- 9103a: *Rintasyöpä: kohta selviää.* Uutinen, 11.
- 9106–07a: *Downin juuret.* Uutinen, 7.
- 9110a: *Täsmäasein syöpää vastaan.* Artikkel, 36–41.
- 9111a: *Sanat hukassa.* Artikkel, 66–68.
- 9112a: *Aidin kanssa opintilla.* Artikkel, 34–36.
- 9201a: *Lahja tulevaisuudelle.* Uutinen, 6.
- 9208a: *Yksikin hyvä ihmishuuhde auttaa.* Uutinen, 5.
- 9208b: *Tilaa lahjakkuudelle!* Artikkel, 12–15.
- 9208c: *Rintasyöpä esiin.* Artikkel, 36–39.
- 9208d: *Salapoliisi lääkärin takissa.* Haastattelu, 42–43.
- 9212a: *Persoonallisessa ihmisessä on sitä jotakin.* Artikkel, 40–45.
- 9301a: *Melanoomageeni löytyi.* Uutinen, 8–9.
- 9301b: *400-vuotiaaksi geenitekniikalla. Totta vai sci-fiä?* Artikkel, 24–27.
- 9301c: *Tulevaisuus on jo täällä.* Artikkel, 28–29.
- 9302a: *Geenimerkki johtaa MS-taudin jäljille.* Artikkel, 38–39.
- 9302b: *Kännostuun Alzheimerin taudista.* Lukijakysymys, 77–78.
- 9303a: *Geeniterapiasta apua parantumattomalle.* Artikkel, 32.
- 9304a: *Veripisara on tietotoimisto ja henkilötodistus.* Artikkel, 42–45, 75.
- 9306–07a: *Käännekohta.* Pääkirjoitus, 4.
- 9306–07b: *Kädetön – mutta peloton.* Artikkel, 9.
- 9306–07c: *Uutta kaibista.* Uutinen, 9.
- 9308a: *Homous on ihmisyyttä.* Haastattelu, 28–30.
- 9309a: *Mutaatio auttoi olympiavoittajaa.* Uutinen, 8.
- 9309b: *Luomisen kahdeksas päivä. Geenimuotoilua.* Kolumni, 13.
- 9310a: *Rintasyöpä periytyy harvoin.* Uutinen, 6.
- 9311a: *Löytyykö taudeille yhteinen nimittäjä?* Uutinen, 9.
- 9312a: *Saako geenit salata?* Uutinen, 7.
- 9401a: *Geeniterapia sydämelle.* Uutinen, 6.
- 9401b: *Edessä kiintoisa DNA-kausi.* Haastattelu, 7.
- 9406–07a: *Albiino ja aurinko.* Artikkel, 48–50.

- 9408a: *Yksinäinen päätös*. Artikkel, 36–39, 66.
- 9409a: *Paksusuolen syövän syy voi olla geenivirhe*. Artikkel, 26–28.
- 9409b: *Kaksin verroin voimaa*. Artikkel, 32–35.
- 9409c: *”En ole ihmistä kummallisempi”*. Artikkel, 46–48.
- 9410a: *Jänis ja kilpikonna*. Pääkirjoitus, 4.
- 9412a: *Tietosuoja geenirekisteriä vastaan*. Uutinen, 8.
- 9412b: *Mitä tapahtui terveyden vuonna 1994*. Artikkel, 10–12.
- 9510a: *Syöpätutkimuksiin*. Lukijakysymys, 80.
- 9511a: *Uudistunut uhka?* Uutinen, 10.
- 9512a: *Miten vatsa voi?* Artikkel, 40–41.
- 9602a: *Aina laulain työtäs tee*. Uutinen, 7.
- 9602b: *Tunneäly*. Artikkel, 16–21, 88.
- 9602c: *Luonnon valo kaamosmasennukseen*. Artikkel, 87.
- 9604a: *Lapsi lihoo – miksi?* Artikkel, 28–30.
- 9608a: *Mitä hyötyä naisen orgasmista?* Artikkel, 78.
- 9609a: *Tutkijat vastaan diabetes*. Artikkel, 50–52.
- 9610a: *Käytä aivoja, vältä dementia*. Uutinen, 10.
- 9610b: *Tilauksessa vauva – 20 vuoden kuluttua*. Uutinen, 10.
- 9610c: *Geenikuru Steve Jones: ”Pysykää erossa vanhoista miehistä”*. Artikkel, 22–23, 93.
- 9701a: *Munasarjasyöpä voi periytyä*. Uutinen, 8.
- 9701b: *Osteoporoosiin geenitesti*. Uutinen, 9.
- 9701c: *Vaihdevuodet liian varhain*. Uutinen, 9.
- 9702a: *Mediasairaudet*. Artikkel, 13–14.
- 9703a: *Tulkaa takaisin!* Artikkel, 43–47.
- 9708a: *Onko rasvansyöjägeeni sittenkin keksitty?* Uutinen, 9.
- 9710a: *Dementtikoisän viisaat opetukset*. Artikkel, 36–38.
- 9712a: *Periytyykö kitalakihalkio*. Lukijakysymys, 79.
- 9802a: *Terveystietoa lääkäripäiviltä*. Uutinen, 11.
- 9802b: *Rakkaudesta vai itsekkyydestä*. Artikkel, 38–43.
- 9808a: *Syntynyt lihavaksi*. Artikkel, 40–41, 76.
- 9811a: *Rakkaus on kirjoitettu geeneihin*. Uutinen, 8.
- 9812a: *Genejä & valintoja*. Pääkirjoitus, 4.
- 9812b: *Geenitestiin vai ei?* Artikkel, 35–37.
- 9902a: *Mielipiteeni geenitesteistä*. Mielipidekirjoitus, 16.
- 9902b: *Testejä kiitos!* Mielipidekirjoitus, 16.
- 9902c: *Nyt puhuvat terveyden tietäjät*. Artikkel, 22–29.
- 9902d: *Muistatko?* Artikkel, 34–38.
- 9902e: *10 hyvää hyväksemme*. Artikkel, 64–67.
- 9909a: *Oikullinen perimä*. Artikkel, 26–29.
- 9911a: *Downin syndrooma*. Lukijakysymys, 83.
- 0006-07a: *Gorilloja emme ole*. Artikkel, 13.
- 0008a: *Geenit nyt*. Uutinen, 8.
- 0009a: *Koko suku alttiina rytmihäiriöille*. Artikkel, 26–31.
- 0010a: *Viestejä siittiöille ja aivoille*. Haastattelu, 38–41.
- 0012a: *Isku syövän akilleenkantapäähän*. Haastattelu, 34–37.
- 0102a: *Särkyneen sydämen ytimessä*. Haastattelu, 38–41.
- 0103a: *Kyseenalainen klooni*. Artikkel, 9.
- 0109a: *Alzheimer*. Arvotus ratkeaa. Haastattelu, 38–41.
- 0112a: *Tunne elimistösi: aivot*. Artikkel, 46–51.
- 0202a: *Oikeus elämään*. Artikkel, 48–51.
- 0208a: *Tunne elimistösi: lisääntyminen*. Artikkel, 44–49.

- 0209a: *Geenien kimpussa*. Artikkel, 56–59.
- 0301a: *Täsmähoidot tulevat. Syöpä kuriin*. Artikkel, 46–49.
- 0302a: *Hiiää, banaaniäärpäsiä ja 7 hyvää terveydeksemme*. Artikkel, 33–36.
- 0303a: *Kloonauksen hyvät ja pabat*. Artikkel, 18–22.
- 0305a: *Geenipankkiin?* Uutinen, 7.
- 0306-07a: *Roistogeenien kintereillä*. Haastattelu, 68–71.
- 0308a: *Aivojen arvoituksia*. Haastattelu, 64–67.
- 0309a: *Tiedätkö terveysriskisi?* Artikkel, 22–27.
- 0401a: *Kasvun ja tuhon mitokondriot*. Haastattelu, 68–71.
- 0403a: *Kiehtovan kollageenin arvoitus*. Haastattelu, 54–57.
- 0501a: *Iho vierasta viljaa*. Artikkel, 70–71.
- 0503a: *Vaihdevuodet, ei sen kummempaa*. Artikkel, 18–23.
- 0503b: *Selkä jäykkänä*. Artikkel, 72–73.
- 0503c: *Miksi suomenruotsalaiset elävät pidempään kuin suomenkieliset?* Haastattelu, 82.
- 0504a: *Notkeus ei ole perittyä*. Uutinen, 59.
- 0509a: *Pitkäikäinen luonne*. Uutinen, 9.
- 0509b: *"Omat sairauteni opettivat"*. Haastattelu, 84–87.
- 0510a: *Psykoosi*. Artikkel, 34–35.
- 0511–12a: *Mystiset arvet*. Kolumni, 11.
- 0511–12b: *Menetty unelma*. Lukijakysymys, 68–69.
- 0605a: *8 ratkaisua työpaikan ihmishetörmäykseen*. Artikkel, 32–35.
- 0608a: *Ataksia*. Lukijakysymys, 66–67.
- 0609a: *Murkun merkit myöhässä*. Artikkel, 34–37.
- 0609b: *Stop diabetes*. Artikkel, 48–49.
- 0610a: *Milloin eturaubastutkimuksiin*. Artikkel, 22–23.
- 0610b: *Kehon ja mielen keskustelua*. Artikkel, 30–31.
- 0610c: *Syöpä & liikunta*. Artikkel, 58.