

MONIÄÄNISYYDEN JA TAHDIKKUUDEN VÄLISSÄ: EETTISYYS ETENEN NEUVOTTELUKUNTATYÖSSÄ

ALUKSI

Vuonna 1998 perustettu valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on asetuspohjainen julkinen asiantuntijaorganisaatio. Sen jäsenistö koostuu yhteiskunnan eri alojen asiantuntijoista, jotka kokoontuvat käsittelemään sosiaali- ja terveysalan ajankohtaisia kysymyksiä. Neuvottelukunnan julkilausuttuna tehtävänä on ”käsitellä sosiaali- ja terveysalaan sekä potilaan ja asiakkaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä periaatteelliselta kannalta” (etene.fi). Asioiden käsittelyn ohella neuvottelukunta myös ”antaa niistä suosituksia” (mt.).

Laaja-alaisia ja kiperiä sosiaali- ja terveysalan kysymyksiä pohtiva neuvottelukunta on asetettu kokoonpanoltaan moniääniseksi. ETENEn tosiasiallinen moniäänisyys ei kuitenkaan ole neuvottelukunnan kokoonpanoon tyhjäntyytä periaate vaan konkreettista neuvottelukuntatyötä potentiaalisesti luonnehtiva ominaisuus. ETENE käsittelee vaativia ja syvällisiä, eettiseksi nimettyjä ja eettisesti latautuneita kysymyksiä. Moraalifilosofisen, etiikkaan ja sen sisältöihin keskittyvän tarkastelukulman sijasta jäljitän neuvottelukunnan eettisyyttä empiirisesti ja etigrafisesti, eettiseksi tekemisenä, käytännöllisenä ja performatiivisena

eettisyytenä. Näkökulmani korostuu valituissa käsitteissä. Etiikan sijasta puhun eettisyydestä. Tutkimuskysymyksinäni kysyn, mitä ETENEn eettisyys on ja miten se ilmenee ja muodostuu neuvottelukuntatyön käytännöissä?

Esitän, että neuvottelukunnan eettisyys ei tyhjene sen käsittelemien kysymysten eettiseksi määrittävään luonteeseen. Neuvottelukunta ei myöskään ole eettinen asiantuntijaorganisaatio moraalifilosofisen sisältöasiantuntijuuden mielessä. ETENEn eettisyys ei ole ensisijaisesti akateemista etiikkaa, moraalifilosofista järjelyä ja parhaita argumentteja. Eettisyys näyttäytyy neuvottelukuntatyössä pikemminkin eettisenä käytäntönä, moniäänisten keskustelujen tahdikkauteena ja neuvottelukunnalle erityisenä eettisenä keskustelukulttuurina. Eettistynyt tahdikkaan keskustelun kulttuuri tuottaa yhtäältä mahdollisuuden moniääniseen keskusteluun neuvottelukunnan istunnoissa. Toisaalta tahdikkaus uhkaa jättää moniäänisyyden pinnalliseksi ehkäisemällä moraalisiin periaatteisiin saakka ulottuvaa kommunikaatiota. Periaatteisiin ulottuvan moniäänisyyden sijasta terveydenhuollolle keskeinen mahdollisimman monen auttamisen eetos tarjoutuu ETENEn neuvottelukuntatyön eettiseksi ankkuriksi.

Aloitan tarkasteluni käymällä läpi lääketieteen eettisiä kysymyksiä käsittelevien neuvottelukuntaorganisaatioiden lähistoriaa

yleisesti ja Suomen osalta erityisesti sekä paneutumalla niiden toimintaa luotaavaan tutkimuskeskusteluun. Esittelen tässä yhteydessä myös tutkimukseni kohteen, ETENEn, sen tehtävät ja kokoonpanon. Tämän jälkeen, tekstin kolmannessa luvussa, esittelen hyödynämäni aineistot, analyysivälineet sekä neuvottelukunnan eettisyyden analyysin tuloksineen. Analyysi jakautuu kahteen alalukuun. Aloitan ETENEn omassa piirissään tuottamien, neuvottelukunnan toimintaa kuvaavien julkaisujen analyysillä. Tämän tekstianalyysin tulokset ohjaavat analysoimaan ETENEn eettisyyttä tarkemmin paneutumalla sen konkreettiseen istuntotyöhön. Analyysini toinen osa perustuu näin ollen tekemääni neuvottelukunnan kokousten havainnointiin. Artikkelin päättävä neljäs luku on tutkimuksen yhteenveto.

LÄÄKETIETEEN

ETIIKKAORGANISAATIOT

Ensimmäiset lääketieteen eettisiin kysymyksiin keskittyvät organisaatiot perustettiin Yhdysvalloissa 1960-luvulla vastauksena lääketieteellisen tutkimuksen sääntelyn ja potilaan oikeuksien suojelemisen tarpeeseen. Seuraavalla vuosikymmenellä tutkimuseettisiä komiteoita perustettiin myös Eurooppaan, aluksi Belgiaan, Ranskaan ja Isoon-Britanniaan. Varhaisten etiikkaorganisaatioiden työtä luonnehti vahva yhteiskunnallinen legitimiteetti, joka pohjautui viime kädessä kansainvälisiin, lääketieteen etiikan perusteita koskeviin julklausumiin, erityisesti Nürnbergin säännöstöön 1947 ja Helsingin julistukseen 1964. Ensimmäinen ETENEn tyyppinen, valtakunnallinen ja koko terveydenhuollon alaan liittyviin yleisiin eettisiin kysymyksiin keskittyvä neuvottelukunta perustettiin Ranskaan vuonna 1983. Vastaavia organisaatioita perustettiin tämän jälkeen Ruotsiin (1985), Tanskaan (1987) sekä Norjaan ja Italiaan (1990).

Saksassa bioeettisiin kysymyksiin liittyneiden debattien pohjalta perustettiin ministeriöiden alaisia, kokoonpanoiltaan monipuolisia neuvottelukuntia jo 1980-luvun puolivälissä in-formoimaan konkreettisia, kulloinkin käsillä olevia lainsäädäntöprosesseja. Pysyväisluonteinen kansallinen neuvottelukunta perustettiin kuitenkin vasta vuonna 1994. (Fuchs 2005; Kappel 2008; Kettner 2005; Lebeer 2002; Rosner 1985.)

Yhteiskuntatieteellisessä tutkimuskeskustelussa on nostettu esille näkemys lääketieteessä 1900-luvun lopulta alkaneiden muutosten ja lääketieteen etiikkaorganisaatioiden nousun ja vakiintumisen välisestä yhteydestä. Yhtäältä etiikka on alkanut eriytyä lääketieteen käytännöstä, mutta toisaalta ”tämän päivän mediina tarvitsee eettistä tukea enemmän kuin koskaan” (Bogner ja Menz 2010, 891). Näkemyksen taustalla on kaksiosainen, osittain yhteenkietoutuva muutoskulku: lääketieteellisten tutkimusmahdollisuuksien ja teknologioiden kehitys sekä lääketieteellisen asiantuntemuksen ja ammatillisen itseymmärryksen yksipuolistuminen näyttöön perustuvan lääketieteellisen paradigman (EBM) nousun vanavedessä (Virtanen 2015b; Sulilatu 2008). Uudenlaisiin teknologioihin ja tutkimukselliseen näyttöön vahvasti tukeutuvan nykylääketieteen piiristä nousee jatkuvasti kiperiä eettisiä kysymyksiä, mutta samalla lääketiedettä uhkaa ”uudellinen teknologiavaje, [...] professionaalisen, faktisen ja moraalisen asiantuntemuksen risti-riidattomasti yhdistävän tekniikan menettäminen” (Nassehi 2005, 50).

Medisiinis-tieteellisen ja yhteiskunnallismoraalisen asiantuntemuksen yhdistämisessä ilmenee kitkaa. Yhtäältä esille nousee kysymyksiä, jotka eivät ole vaikutuksiltaan yksinomaan lääketieteellisiä eivätkä ratkea puhtaasti lääketieteellisin välinein. Toisaalta näyttöön perustuva lääketiede rajaa itseään aktiivisesti suhteessa kysymyksiin, jotka eivät ratkea sen omilla keinoilla, näyttöön perustuvan tutkimuksen pohjalta (Virtanen, ilmestyy). Esimerkiksi DNA-analyysit ovat tuoneet mukanaan elämän

rajojen suhteellistumisen kysymyksen, jonka vaikutukset ketjuuntuvat koko yhteiskuntaan (Jallinoja 2002a; Meskus 2009, 138–150). Kyse on medisiinisen hoidon yleiseettisiin, elämän suojelemiseen ja kärsimyksen lievittämiseen liittyviin lähtökohtiin saakka ulottuvista kysymyksistä. Tällaiset, ratkaisuvaihtoehdoiltaan moninaiset ja yhteiskunnallisesti monikykytyvät kysymykset saavat helposti eettisen ongelman nimilapun ja ne siirretään lääketieteellisten käytäntöjen ulkopuolelle, etiikkaorganisaatioiden käsiteltäviksi.

Samaan aikaan kun eettiset näkökulmat moninaistuvat ja näyttöön perustuva lääketiede korostaa tieteellisyyttä yhteiskunnallisen oikeutuksen takeena, uhkaa klassisen lääkärin asiantuntijaroolin yleiseettinen oikeutus rapautua. Ratkaisuksi tähän eettisyysvajeen uhkaan ei kelpaa nojautuminen yksin tieteelliseen tutkimukseen ja sen tuloksiin. Medisiinana käytäntönä ja sitä tukeva lääketieteellinen tutkimus voivat edelleen perustella itsensä yhteiskunnallisesti olemalla tieteellisesti oikeassa. Ne eivät kuitenkaan voi vaatia tuottamiensa, syntykontekstiaan laajemmalle leviävien eettisten kysymysten tarkastelumonopolia tai väittää edustavansa yhteiskunnan eettistä yleiskatsauksellisuutta. (Virtanen 2015b; Nassehi ym. 2008; 2015; Saake ja Kunz 2006.)

Eettistä yleiskatsauksellisuutta ja yleiskatsauksellisuuden oikeuttamia käytännöllisiä ratkaisuja tavoitellaan lääketieteen profession sijasta moniäänisiksi rakennetuissa etiikkaorganisaatioissa. Armin Nassehin (2005, 51) mukaan lääketieteen eettisyysvajetta paikkaamaan nousee ”eettinen tai pikemminkin eettistävä käytäntö, joka on alkanut eriytyä medisiinisestä”. Erilaisiksi etiikkaorganisaatioiksi institutionalisoitunut eettinen ja eettistävä käytäntö poikkeaa moraalisia perusteluita pohtivasta akateemisen filosofian etiikasta, oli kyse sitten perustavanlaatuisia periaatteita tai käytännöllisempiä ratkaisuja tavoittelevasta moraalifilosofiasta. Etiikkaorganisaatioiden generatiivinen viiteongelma (*Bezugsproblem*) ei ole se, kuka on viime kädessä moraalisesti oikeassa, vaan

se, ”miten tulisi menetellä, kun keskenään yhteismitattomat moraaliset vaatimukset kohtaavat yhteiskunnassa” (van den Daele 2001, 18). Tämä viiteongelma yhtäältä asettaa vaatimuksen etiikkaorganisaatioiden perustamisesta ja vakiintumisesta sekä toisaalta luonnehtii niiden käytännön työtä. (Anselm 2008; Bogner 2009; Bogner ja Menz 2010; Saake ja Kunz 2006.)

Etiikkaorganisaatiot kohtaavat käytännössään kuitenkin haasteita. Erityisesti hallinnollinen ohjaus ja määrämuotoiset menettelytavat uhkaavat ohentaa eettisen pohdinnan sisältöä ja kaventaa moniäänisen keskustelun tilaa. Tiukka hallinnollinen ohjaus tuottaa julkisista etiikkaorganisaatioista ”uudenlaisia eettisiä byrokraatioita”, jotka ”supistavat ja kodifioivat etiikan tarkkaan kirjatuiksi säännöiksi, menettely- ja käyttäytymistavoiksi” (Boden ym. 2009, 734). Jürgen Habermasin (1981) kommunikatiivisen teorian käsitteistöllä ilmaistuna tehokkaan päätöksenteon pyrkimys ja muodolliset menettelytavat kolonisoivat pidäkkeettömän keskustelun sfääriin ja mahdollisuus moniäänisessä neuvottelukuntatyössä kommunikatiivisesti kehkeytyvälle eettisyydelle tyhjenee. Hallinnon kolonisoimista etiikkaorganisaatioista muodostuu särmättömiä ”apoliittisia tyhjiöitä” (Bora 2009), rajattujen kysymysten määrämuotoisen ja tehokkaan käsittelyn byrokraattisia apparaatteja.

Käsittelyapparaattiksi ajautumisesta puhutaan eettisen leiman lyönnin ongelmana. Eettisellä leiman lyönnillä tarkoitetaan tilanteita, joissa lääketieteen ulkopuolisia tahoja vakuuttamaan hankitaan organisaatiokäsittelystä eettinen hyväksymisleima, ”vakuutus siitä, että mahdolliset ja todelliset eettiset ongelmat on tunnistettu, käsitelty ja ratkaistu” (Høyer ja Tutton 2005, 386). Institutionalisoitunut, eettiseksi nimetty asian käsittely ja käsittelyn julkituonti toimivat ennen kaikkea yhteiskunnallisena vakuuttamisjärjestelyinä. Proseduraalinen neuvottelukuntakäsittely vakuuttaa itsessään, että lääketieteelliset hoito- ja tutkimuskäytännöt seisovat moraalisesti punnitulla pohjalla. (Meskus 2009, 150.)

Erityisesti saksankielistä Eurooppaa koskeissa tutkimuksissa myös lain vahva rooli neuvottelukunnissa on nostettu keskeiseksi eettisen pohdinnan tilan kaventajaksi. Lakiargumentaatio korostuu erityisesti lääketieteellisten tutkimusten eettisyyttä arvioivissa tutkimuslupaorganisaatioissa. Tutkimuslupakysymykset tulevat lähelle puhtaan lakitekniisiä kysymyksiä, esimerkiksi säädöspohjaisena vaatimuksena biomedikaalisten tutkimusten formaalieettisestä arvioinnista. Tutkimuslupien käsittelyssä eettisyys kutistuu lain soveltamiseksi tutkimushankkeiden arviointiin: eettistä on se, mikä on laillista, ja se, mikä on laillista, on eettistä. Diskurssin ankkuroituminen lakiin kaventaa moniäänisen eettisen pohdinnan tilaa, ja lain ja eettisyyden välille kehittyä jännite. Laki näyttäytyy neuvottelukuntatyössä yksinapaisena, teknisenä, diskurssia sulkevana, kyseenalaistamattomana ja lukkoonlyövä. Eettisyys on puolestaan diskurssia avaavaa ja virittää moniäänistä, ennalta määrittymätöntä ja problematisoivaa pohdintaa. (Bogner 2009; Wagner ja Atzeni 2013.)

SUOMALAINEN KONTEKSTI JA ETENE

ETENE perustettiin vuonna 1998 presidentin asetuksella (494/1998) sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön alaisuuteen. Jukka Syväterän ja Pertti Alasuutarin (2013) mukaan neuvottelukunta ei perustettu ensisijaisesti sovitteluun lääketieteen ajankohtaisia eettisiä kysymyksiä. ETENEn perustamisen keskeinen vaikutin oli heidän mukaansa pikemminkin varautuminen mahdollisiin tuleviin eettisiin ongelmiin, joita lääketieteen teknisen kehityksen nähtiin vääjäämättä tuovan tullessaan. Kirjoittajat korostavat myös ”institutionaalista isomorfiaa”, hallinnollisten neuvontaorganisaatioiden toisiaan vastaavuutta eri kansallisvaltioiden välillä. Isomorfianäkemyksestä tukee ETENEn perustamista edeltävissä eduskuntakeskusteluissa ja hallintodokumenteissa esille nousut

näkemyks tarpeesta kotouttaa kansainvälisesti vakiintunut, eettisiä kysymyksiä käsittelevä organisaatiomalli Suomeen. (Mt.)

Myös etiikkaorganisaatioiden kehkeytymiseen liittyvät partikulaarisuudet ovat inspiroineet tutkimusta, erityisesti organisaatioiden kehkeytymis- ja vakiintumishistorioiden näkökulmasta (Hedgecoe 2017; Pettit 1992). Adam Hedgecoe (2012) painottaa ”isomorfaoletukselle” vastakkaista historiallista kontekstualisointia: etiikkaorganisaatioita ja niiden kehkeytymistä tulisi tarkastella ilman oletusta organisaatioiden samanmuotoisuudesta eri konteksteissa. Organisaatioiden historia, rakenne ja vakiintuminen poikkeavat toisistaan eri maissa, joten tutkimuksissa olisi herkityttävä kontekstuaalisille eroille. Suomalaisen kontekstin keskeinen erityispiirre on lääketieteen eettisen keskustelun lääkäriilähtöisyys. Toisin kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa, Isossa-Britanniassa ja Saksassa, lääketieteellistä järjestytyä ja lääkärin ammattikuntaa ei haastettu eettiseen keskusteluun lääkäriprofession ulkopuolelta, yleisessä kansalaiskeskustelussa tai erityisten oikeustapausten pohjalta. Suomalainen lääkärikunta nosti päinvastoin itse aktiivisesti esille erityisesti tutkimuksen kehittymiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä ja pyrki vakiinnuttamaan niistä käytävää keskustelua. (Meskus 2009, 145–147; vrt. Snell 2009.)

Lääketieteeseen liittyvät eettiset kysymykset alkoivat saada Suomessa 1980-luvun puolivälistä alkaen yhä enemmän ”operationaalisoituneita ja formalisoituneita muotoja” (Jalilinoja 2002b, 108); tehtiin eettisiä ohjeistuksia ja eettisissä komiteoissa laadittiin lausuntoja. Erityisesti lääketieteellisen genetiikan leviäminen laboratorio-oloista osaksi kliinistä työtä toi mukanaan sen, että ”etiikka mainittiin yhä enenevässä määrin tärkeänä lääketieteellisissä julkaisuissa” (mt., 103). Perinteinen lääkärin etiikka ei enää riittänyt biolääketieteellisen tutkimuksen ja sen tulosten kliinisen soveltamisen ohjenuoraksi. Etiikasta ei kuitenkaan puhuttu ensisijaisesti moraalifilosofian mie-

lessä vaan eettiseksi miellettiin laajempia kysymyksiä, jotka olivat osittain päällekkäisiä sosiaalisten, psykologisten ja lakiin liittyvien kysymysten kanssa (mt., 108–109). Tässä kontekstissa lääkärinkunnan piirissä heräsi toiveita kansainvälisen mallin mukaisesta eettisen keskustelun valtakunnallisesta institutionalisoinnista. ETENEn perustaminen vuonna 1998 oli konkreettinen vastaus näihin toiveisiin.

ETENEn tehtävistä säädetään asetuksella (viimeisin muotoilu 667/2009, 1 §). Nyky- muotoisen ETENEn tulee asetuksen mukaan tehdä ensinnäkin aloitteita sekä antaa lausuntoja ja suosituksia sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä sekä herättää näitä kysymyksiä koskevaa yhteiskunnallista keskustelua. Toiseksi ETENEn tulee antaa asiantuntija-apua sosiaali- ja terveysalaa ja sitä koskevaa lainsäädäntöä kehitettäessä. Kolmantena ETENEn tehtävänä on kerätä ja välittää tietoa sosiaali- ja terveysalan eettisistä kysymyksistä ja kansainvälisestä alan eettisestä keskustelusta. ETENEn tulee myös seurata sosiaali- ja terveysalan kehitystä eettisestä näkökulmasta sekä käsitellä potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Mainittu asetus säättää myös ETENEn kokoonpanon kattamaan neuvottelukunnalle määritetyn toimialueen mahdollisimman monipuolisesti. Neuvottelukunnan jäsenistö (2016) on jaoteltu seuraavasti (etene.fi): Organisaattorinen henkilökunta koostuu puheenjohtajasta ja varapuheenjohtajasta sekä pääsihteeristä ja osastosihteeristä. Lisäksi ”palvelun käyttäjiä” ja ”palvelun järjestäjiä” on kolme kumpaakin. Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammattihenkilöitä on puolestaan kaksi kumpaakin, samoin oikeustieteilijöitä. Ryhmien ”sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimus” ja ”yhteiskuntaa koskeva eettinen tutkimus” edustajia on yksi kumpaakin. Lisäksi ETENEn kuuluu yhteensä neljä kansanedustajajäsentä kulloinkin istuvasta eduskunnasta. Neuvottelukunnasta on pyritty tekemään kokoonpanonsa pohjalta moniääninen.

TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Vuosien 2008–2018 aikana toteutettu tutkimus koostui kolmesta toisiinsa yhdistyvästä osiosta, yhteiskuntateoreettisesta, metodologisesta ja empiirisestä (Virtanen 2015a). Käsillä oleva teksti keskittyy tutkimuksen empiiriseen osioon, jonka tutkimustehtävänä oli tarkastella sitä, missä mielessä ETENE on eettinen neuvottelukunta; mitä todella on ETENEn eettisyys? Kysymykseen vastaaminen noudatti kenttätutkimuksen periaatetta, jossa tutkimuskohdetta rakennetaan tutkimusprosessin aikana ja tarkastelua kohdennetaan tutkimuksessa keskeisiksi havaittuihin sijainteihin. Tutkimustyö lähti liikkeelle ETENEn tuottaman monipuolisen tekstimateriaalin analyysillä. Kokousmuistioista, lausunnoista, kannanotoista ja erilaisista laajemmista julkaisuista koostuvasta materiaalista keskeisiksi neuvottelukunnan omaa eettisyyttä koskevan tutkimustehtävän kannalta paikantuiivat istuntokausien toimintaa luonnehtivat julkaisut. Kunkin nelivuotisen istuntokauden jälkeen julkaistut kausijulkaisut koostuvat jäsenistön omista neuvottelukuntatyön kuvauksista ja sitä koskevista pohdinnoista. Analysoin sisällöllisen tekstianalyysin avulla kolmen neuvottelukunnan istuntokauden toimintaa luonnehtivat kausijulkaisut (342 sivua). Täydensin analyysiani neuvottelukunnan jäsenille lähettämäni avovastauskyselyn vastausten (N=7) analyysillä.¹

Tekstianalyysin tulokset suuntasivat seuraavaa tutkimusvaihtelua. Neuvottelukuntatyön konkreettisissa kokouskäytännöissä ilmenevään ja muodostuvaan eettisyyteen kiinni pääsemiseksi ajoin ja sain luvan havainnoida ETENEn kokouskeskusteluja paikan päällä. Kirjallinen havainnointityöhön pohjautuva materiaali koostuu käsin ja koneella kahdessa kokouksessa, kahdeksan ja puolen kokoustunnin aikana kirjoittamistani kenttämuistioista (yhteensä 28 liuskaa). Havainnointityön taustaksi selvitin ETENEn työskentelytapoja

ja kokouskäytäntöjä sen tuottamien tekstien, erityisesti jokaisesta kokouksesta laadittujen kokousmuistioiden pohjalta. Lisäksi kävin keskusteluja neuvottelukunnan sihteeri-
stön kanssa ennen havainnointityötä ja sen jälkeen.²

TEKSTIANALYYSI

Tekstianalyysin tavoitteena oli päästä kiinni ETENEn jäsenistön omiin näkemyksiin neuvottelukunnan ja neuvottelukuntatyön eettisyydestä. Tähän tavoitteeseen pääsemiseksi analysoin aineiston sisällöllisen tekstianalyysin keinoin keskittymällä neuvottelukunnan eettisyyteen liittyviin ilmaisiin. Aloitin analyysityön pureutumalla eettisyyteen liittyviin ilmisältyihin, aineistossa ilmeneviin suoraan neuvottelukunnan ja neuvottelukuntatyön eettisyyden luonnehdintoihin.

Suoria eettisyyssihtauksia tehtiin ylipäänsä harvoin ja neuvottelukuntatyön eettisyyteen liittyvät viittaukset olivat erityisen harvinaisia. Eettisyyttä kyllä käsiteltiin, muttei julkilautustusti, ja tämän nähtiin luonnehtivan myös konkreettista neuvottelukuntatyötä. Neuvottelukunnan jäsen toteaa, että "[k]eskustelun ydin koskee hoidon eettisiä perusteita, vaikka sanana etiikka on suhteellisen harvoin esillä" (E3, 10).

Aineistossa viitattiin eettisyyteen sen sijaan erilaisilla lisämääreillä. Määreillä korostettiin ensinnäkin käsiteltävien asioiden eettistä luonnetta; puhuttiin "eettisistä kysymyksistä", "ongelmista" ja "pulumista", joita nousee esille yhteiskunnan muuttuessa. Yhteiskunnallinen muutos yhdistyi erityisesti lääketieteellisten tutkimus- ja hoitomuotojen kehitykseen, joka toi mukanaan eettistä pohdintaa edellyttäviä kysymyksiä. "Eettisiä ongelmia syntyy silloin, kun ei tiedetä, mikä on eettisesti oikein ja silloin, kun todellisuus ja normit erkanevat toisistaan" (E3, 10). Toiseksi eettisyyden lisämääreillä viitattiin neuvottelukunnan omaan pohdintatyöhön. Eettisten kysymysten käsittely edellyttää "eettistä keskustelua", jossa huomioidaan "eettiset näkökohdat".

Neuvottelukuntatyön eettisyyden, neuvottelukunnan käsittelemien kysymysten eettisyyden ja yleisen eettisyyspuheen sekoittuminen leimasi koko aineistoa. Neuvottelukuntatyön eettisyys ja eettisyys ylipäänsä – tässä yhteydessä leimallisesti "etiikka" – liittyivät erityisesti terveydenhuollon kysymyksiin. ETENEn oma eettinen työ sekoittui puheenvuoroissa ensinnäkin terveydenhuoltoon liittyvien konkreettisten eettisten kysymysten kanssa. Pohdittiin erityisesti lääketieteellisen tutkimuksen vanavedessä nousevia problematiikkoja sekä taloudellisten resurssien oikeudenmukaisen jakautumisen kysymyksiä.

Eettiset kysymykset nousevat resurssien riittävyydestä. Mitä tutkitaan ja kehitetään, kenelle kalliita hoitoja annetaan ja kuka ne kustantaa? (E1, 30.)

Tämän tyyppisten eettisten kysymysten lisäksi eettinen pohdinta ulotettiin myös laajemmalle, terveydenhuollon yleisen arvopohjan tunnusteluun. Terveydenhuollon "perusarvot" jäsenyivät puheenvuoroissa ensisijaisesti eetoksellisena orientaationa, oikeudenmukaisena, mahdollisimman monen tasapuolisena auttamisena. Eetosta myös konkretisoitiin, erityisesti terveydenhuollon tehokkuustavoitteena.

Terveydenhuollon etiikan keskeisiä periaatteita ovat ihmisen itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvän tekeminen, pahan välttäminen sekä hyödyn maksimointi. Terveydenhuollon nopeassa muutoksessa nämä hyveet muodostavat edelleen majakan, kun suuntaamme muutoksen merelle. [...] Pyrkimys järjestyksen, tehokkuuteen ja tuottavuuteen on eettisesti keskeistä. [...] Mitä tehokkaammin terveydenhuolto on järjestetty, sitä enemmän sen avulla pystytään tuottamaan terveyttä. Jos samalla kiinnitetään huomiota palvelujen tarjonnan oikeudenmukaisuuteen, saavutetaan yhteisöeettisestä näkökulmasta hyvä tulos. (E2, 20.)

Terveysthuolto on itsessään lähtökohtaisesti eettistä, joten mahdollisimman laadukas ja tehokas terveysthuolto on eettisempää kuin vähemmän laadukas ja tehottomampi. Toisaalta ”yhteisöeettinen näkökulma” tuo mukanaan myös huomion kiinnittämisen oikeudenmukaisuuteen, jota ei rinnasteta yhteneväksi tehokkuuden kanssa vaan tehokkuuden ohella huomioitavaksi periaatteeksi. Toinen kirjoittaja korostaa vastaavasti, että ”taloudellisilla arvoilla ja tieteellisyydellä on oma paikkansa” terveysthuollossa. Hän lisää kuitenkin, että mikäli taloudellisen tehokkuuden, tieteellisesti tutkitun sekä ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta kunnioittavan ja oikeudenmukaisen välillä on ristiriitaa, tulisi ”lähtökohdan ja viimeisen argumentin...aina perustua etiikkaan, koska eettiset arvot muodostavat terveysthuollon perusarvot”. (E1, 25–26.)

Suurien eettisyysviittausten analyysi ei vienyt ETENEn omaan eettisyyteen keskittyvää tutkimustani eteenpäin. Suorat eettisyysviittaukset olivat ensinnäkin harvinaisia. Toiseksi suurimmassa osassa viittauksista neuvottelukunnan oma työ sekoittui yleisempään eettiseen pohdintaan. Näin ollen hain analyysille uuden suunnan ja tarkensin sen neuvottelukuntatyön erityislaatuisuuden kuvauksiin. Erityislaatuisuuden analysoinnissa kiinnostaviksi nousivat ilmaukset, joissa painotettiin kokoustyötä haastavia piirteitä, tekijöitä, joiden nähdään rajoittavan ja häiritsevän neuvottelukuntatyötä. Näissä kontrastoinneissa viitattiin implisiittisesti neuvottelukuntatyön erityisyyteen ja arvokkuuteen. Erityinen arvokkuus nousi esille varsinkin organisatorisiin ja byrokraattisiin tekijöihin kontrastoituna.

Ensinnäkin kokouskeskustelujen aikarajat nähtiin osassa puheenvuoroja ongelmallisina.

[O]len koko ajan kritikoinut liian laajoja esityslistoja kokousajan lyhyteen nähden. Todella merkittävää ja rakentavaa keskustelua ei pysty syntymään, harvoja poikkeuksia lukuun ottamatta, kun käytettävissä oleva aika on liian lyhyt. (E1, 32.)

Keskustelu itsessään määrittyi arvokkaaksi, mutta aikapaine rajoittaa tätä ”merkittävää ja rakentavaa keskustelua”. Toiseksi jäsenet korostivat neuvottelukuntadiskurssin lukkiutumattomuuden tärkeyttä. ”On tärkeää, että eettisen keskustelun kieli ja dynamiikka säilyvät elävinä. On varottava, ettei hallintokieli tai teknokraattinen asioiden pyörittely pääse kaappaamaan etiikkaa haltuunsa” (E1, 12). Tässä yhteydessä neuvottelukuntakeskustelusta puhutaan eettisenä keskusteluna, joka jäsenyytensä tärkeäksi.

Hallinnollis-organisatoristen kavennusten lisäksi myös lakipohjainen argumentaatio nostettiin esille arvokkaaksi kehystyvää keskustelua haastavana. Edellinen kirjoittaja mainitsee samassa yhteydessä, että neuvottelukunnan ensimmäinen ”nelivuotiskausi on ollut opettelua etiikan ja oikeustieteen yhteistyöhön” (E1, 12). Toinen neuvottelukuntalainen pohdii puolestaan lakiargumentaation ja eettiseen pohdintaan ja arvioinnin suhdetta yleisesti:

Oikeudellisessa argumentaatiossa perusteleminen on eettisiin teorioihin ja periaatteisiin nähden rajatumpaa eli vähemmän vapaata. Varsinkin tarkasteltaessa jotakin kysymystä voimassa olevan kannalta ollaan sidoksissa melko harkinnanvaraisiin oikeuslähteisiin ja niiden käytönsäätöihin. (E1, 21.)³

Kontrastoinneissa viitattiin omaehtoiseen ja monipuoliseen keskusteluun, joka näyttäytyi erityisenä ja arvokkaana. Tällainen elävä, eettinen keskustelu vaatii paitsi aikaa myös tilaa suhteessa hallinnollis-teknokraattiseen ja juridiseen asioiden käsittelyyn. Ajan ja tilan muodostuminen eivät kuitenkaan ole neuvottelukuntatyölle itseriittoisia vaan yhdistyvät ETENEn organisatoriseen raamiin, siihen, miten tiukassa hallinnollisessa ohjauksessa neuvottelukunta faktisesti työskentelee.

ETENEn perustaminen asetuksella tietyn muotoiseksi loi puitteet neuvottelukuntatyön organisoinnille. Neuvottelukunta on verrattain suuri, edustavuudeltaan ja asian-

tuntemukseltaan laaja-alainen sekä yleisissä kysymyksissä pitäytyvä. Neuvottelukunnan ulkoapäin tuleva hallinnollinen ohjaus on suhteellisen väljää. Vaikka neuvottelukuntalaisten näkemyksissä yhtäältä kritisoiitiin aikarajoja, nousi toisaalta myös neuvottelukunnan hallinnollinen väljyys esille. ETENE nähtiin käytännöiltään itseorganisoituvana kokoonpanona, jota

ei selvästikään ole luotu mahdollisimman tehokasta päätöksentekoa ja helppoa mielipiteen muodostusta varten. [...] Oli siis alusta alkaen selvää, että ETENE joutuisi itse etsimään työtapansa, asettamaan prioriteetit ja tekemän rajaukset. (E1, 9.)

Tila itseorganisoitua avaa mahdollisuuden neuvottelukunnan ja neuvottelukuntatyön järjestymiselle monenlaisten näkemysten esittämisen areenaksi. Kutsun tätä neuvottelukunnan ja neuvottelukuntatyön moniäänisyydeksi. Moniäänisyys yhdistyi eettisyyteen ja siihen viitattiin erityisenä ja itsessään arvokkaana: ”ETENEN työssä yksipuolisesti jonkin ryhmän etua ajava näkemys ei ole samanarvoinen huolelliseen eettiseen harkintaan perustuvan näkemyksen kanssa” (AV5). Toinen jäsen korostaa puolestaan ETENEN ja yhteiskunnan moniäänisyyksien vastaavuutta, näkökulmien monipuolisuuden realismia:

Havaitsemme, että eri toimijoiden silmin ongelmat saavat eri sävyjä. Tulevaisuuteen tähtäessä näkökulmien monipuolisuus, jota voi kutsua myös elävän elämän realismiksi, on koetettava pitää kokonaisuudessaan arvioinnin taustakuvana. (E3, 91.)

ETENEN erityisyys yhdistyi neuvottelukuntatyön moniäänisyyteen. Nostin moniäänisyyteen liittyvät näkemykset analyysityön keskiöön. Erityisesti neuvottelukunnan ensimmäisen kauden (1998–2002) työtä pohjivat kirjoitukset nousevat tärkeiksi moniäänisyyden muotoutumisen näkökulmasta.

Useissa puheenvuoroissa luonnehdittiin vasta muotoutuneita ja muotoutumassa olevia neuvottelukunnan toimintatapoja ja haasteita. Samalla summattiin ja paalutettiin neuvottelukuntatyön käytäntöjä, joiden nähtiin tuottavan ja ylläpitävän arvokkaita toimintatapoja, erityisesti moniäänisen keskustelun mahdollisuutta.

Ensimmäisen kauden puheenjohtaja nostaa esille ETENEN moniäänisyyden sen erityisenä vahvuutena. Hänen mukaansa ”[t]ällaisen foorumin vahvuus on se monipuolinen asiantuntemus, kokemus sekä näkökulmien ja intressien runsaus, mitä siihen kuuluvat ihmiset edustavat”. Moniäänisyydestä seuraa hänen mukaansa kuitenkin myös haasteita: ”keskustelun asiasisällön ymmärtäminen vaatii paljon selkiyttämistä ja kärsivällistä tiedon tuottamista”. Kirjoittaja näkee moniäänisyyden johtavan näin ollen helposti myös väärinymmärryksiin ja jopa ristiriitoihin. Tältä pohjalta hän yhdistää moniäänisyyden ja sen tuottaman haasteen neuvottelukunnalle ominaiseen keskustelukulttuuriin, jota hän kutsuu eettiseksi:

ETENE:n ensimmäisellä kaudella tästä haastavasta moninaisuudesta ja se aiheuttamasta vaivasta pyrittiin tekemään myös ETENE:n vahvuus. Varsin pian ainakin minulle puheenjohtajana selvisi, että ydinkysymys on, miten oppisimme itse luomaan keskuudessamme eettistä keskustelukulttuuria. Se edellytti sellaisen ilmapiirin ja työskentelytavan etsimistä, missä olisi luonnollista ja turvallista ilmaista itselleen ominaisella tavalla asioita ja kuunnella toisia, vaikka ei heitä aluksi ymmärtäisikään tai voisi heidän kantojaan hyväksyä. Tavoitteekseni asetin, että ensimmäisen nelivuotiskauden aikana syntyisi toimiva keskustelukulttuuri ja sellainen työskentelytapa, jolle seuraavat ETENE:n ”vuosikerrat” voisivat rakentaa. (E1, 9–10 – kurs. Virtanen.)

Tavoite onnistui. Neuvottelukuntatyössä muodostui erityistä, moniäänisyyttä tukevaa eettistä keskustelukulttuuria, jolla oli yli

neuvottelukuntakauden ulottuvaa kestoa. Keskustelukulttuurin jatkuvuus nousi konkreettisesti esille uusien neuvottelukuntalaisten socialisaatiokokemuksissa. Puhuttiin ”eettisestä kielikylvystä”, tietynlaisen kielen ja puhutavan opettelusta osana neuvottelukuntatyötä. Socialisaatio neuvottelukuntatyöhön otti aikansa: ”Kokoukset vierähtivät lähinnä sivustakatsojana, keskustelun kulttuuria ihmetellen, toisten aktiivista ja osaavaa osallistumista ihailien ja eettisen ajattelun alkeita ahnaasti opiskellen” (E2, 30). Kirjoittaja kertoo kuitenkin päässeensä vähitellen sisään keskusteluihin. Hän havaitsi omaan kokemusasiantuntijuuteensa pohjautuvien näkemysten mahtuvan eettisen keskustelun piiriin.

Totesin maallikkomielipiteineni olevani osa valtakunnassa käytävää eettistä keskustelua. Koin yhteenkuuluvuutta tämän ammatti-ihmisistä koostuvan joukon kanssa, joka alkuun oli vaikuttanut hyvinkin etäiseltä. (E2, 31.)

Toinen neuvottelukuntalainen toteaa ammatti-etiikan opetusta pohtiessaan, että [k]iinnostavat eettiset ongelmat ovat tyypillisesti niin vaikeita, että mitään yksiselitteisiä ratkaisuja ei ole, vaan jokainen joutuu muodostamaan oman kantansa ilman auktoriteetin apua” (E2, 16). Aiemman kirjoittajan näkemys itsestään ”maallikkona” ei tässä kontekstissa tarkoita sitä, etteikö hänellä olisi ollut annettavaa eettiseksi määrittyvään neuvottelukuntakeskusteluun. Varsinaista (kuviteltua) eettistä asiantuntijuutta tärkeämpänä näyttäytyy neuvottelukunnalle ominaisen keskustelukulttuurin sisäistäminen. Hänen oma, henkilökohtaiseen kokemukseen perustuva asiantuntijuutensa mahtui neuvottelukuntatyön moniääniseen diskurssiin, ja hän omaksui samalla tätä moniäänisyyttä kannattelevan ja tuottavan keskustelukulttuurin:

Tämän tapahtumasarjan kokemusten vahvistamana ja jonkin aikaa neuvottelukunnan työskentelyä kokeneena koin kasvaneeni ETENE:n jäsenenä ja osallistuminen myös keskusteluun

alkoi tuntua vapautuneemalta ja luonnolliselta. Pääsin omien ennakkoluulojeni yli ja tunsin selkeästi kuuluvani ETENE:en. (E2, 31.)

ETENE:n jäsenistön näkemysten pohjalta neuvottelukunnan on itse organisoitava itseään moniääniseksi – neuvottelukuntatyössä tulee rakentaa ja ylläpitää moniäänisyyttä tukevaa keskustelukulttuuria. Neuvottelukunnan eettisyys yhdistyy tähän neuvottelukunnalle ominaiseen keskustelukulttuuriin, joka nostettiin neuvottelukuntatyön moniäänisyyden takeeksi: on luotava keskustelukulttuuria, jossa kaikki keskustelijat ja heidän toisistaan poikkeavat näkökulmansa ja lähtökohtansa huomioidaan arvokkaina.

[E]eettisyyttä pidetään parhaiten yllä vapaalla, innostuneella ja moniäänisellä julkisella keskustelulla. [...] Jos väkisin haetaan vain yhtä tapaa ilmaista se, mitä eettisyys hoidossa merkitsee, niin vapaus ja luovuus pohdinnoissa katoavat ja moralistiset sekä kontrolloivat lähestymistavat saavat helposti ylliotteen. (E1,10.)

Tilaa eettisyyden muodostumiselle ja moniääniselle keskustelulle raivattiin ensinnäkin suhteessa hallinnollisiin tekijöihin, kuten aikarajoihin. Toiseksi tilaa oli tehtävä myös suhteessa sekä moralistisiin että keskustelua kontrolloiviin lähestymistapoihin, joista keskeiseksi nostettiin lakiargumentaatio (E1, 9–23). Jäsenistönsä näkemysten perusteella ETENE:n työtä ei näin ollen luonnehdi aiemmissa tutkimuksissa esille nostettu uhkakuva, jossa etiikkaorganisaatioiden julkilausuttu moniäänisyys kaventuu hallinnollis-tekniseen yksiäänisyyteen (Boden ym. 2009; Bora 2009; Høyer ja Tutton 2005).

Neuvottelukuntalaisten työnsä itsekuvauksissa moniäänisyys nostettiin arvokkaaksi ja ETENE:lle erityiseksi. Moniäänisyyden faktinen muoto ja sisältö varsinaisessa neuvottelukuntatyössä nousee näin ollen tutkimuksellisesti kiinnostavaksi. Tähän kysymykseen päästään vastaamaan tarkemmin vasta ko-

koustyön havainnoinnin pohjalta. Kuitenkin myös tekstiaineistossa viitattiin moniäänisyyden vaikuttavuuteen ja syvyyteen konkreettisesti neuvottelukuntatyössä. Kausijulkaisuissa vaikuttaa olevan tilaa erilaisille näkemyksille ja jäsenet esittivät ajoittain jopa suoranaista kritiikkiä neuvottelukuntatyötä kohtaan. Neuvottelukuntatyön moniäänisyys kuvattiin kuitenkin merkittäväksi. Moniäänisyys ei jäänyt pinnalliseksi ja itsestään selväksi tai ainoastaan tekstin tasolla liikkuvaksi ideaaliksi. Kyse on pikemminkin punnintaan pakottavasta ja arvokkaaksi kehystävästä työskentelytavasta, jolla on konkreettisia vaikutuksia.

Neuvottelukuntalaiset kuvasivat, ensinnäkin, kuinka moniääninen, eettinen keskustelu laittoi pohtimaan omia näkemyksiä. ”Keskustelun kautta arvojen järjestys täsmentyy” (AV1).

Eettiselle keskustelulle on ominaista pyrkimys tarkastella asiaa juuria myöten. Se ei tarkoita jahkailua ja kyvyttömyyttä tehdä valintoja. Tarkoituksena on katsoa, kuinka kestäviä ja johdonmukaisia esitetyt perustelut, väitteet ja vastaväitteet ovat. Keskustelussa on annettava erilaisille näkemyksille sijaa. Eettinen keskustelu edellyttää toisen kuulemista ja ajatusten punnintaa niiden sisällön eikä esittäjän perusteella. [...] [N]euvottelukunta ei ole yhden tahon tai henkilön äänitorvi. Sen toiminnassa ja kannanotoissa tiivistyy monista lähtökohdista kumpuavien ajatusten kesken saavutettu yhteisymmärrys. (E3, 11.)

Moniäänisyyden sisällöllinen syvällisyys nousi esille myös konkreettisten kokouskeskustelujen kuvauksissa.

Kun annoimme lausuntoa poikien ympärileikkauksen paikasta, törmäsin ensi kertaa selkeästi siihen, miten monelta kantilta asiaa voidaan katsoa. [...] Keskustelu laajensi omaa tapaani nähdä asioita eri näkökulmista. (E1, 34.)

Toiseksi keskustelujen moniäänisyys ei jäänyt yksilöiden omien pohdintojen tasolle vaan sil-

lä nähtiin olevan myös konkreettisia vaikutuksia koko neuvottelukuntatyöhön.

[K]eskustelu on syventynyt ja laajentunut kun vaihtoehtoisia näkökantoja on tuotu esille. Tällaisen keskustelun lopputuloksena myös annetut lausunnot ja kannanotot ovat luonnosvaiheesta kehittyneet hyvin punnituiksi arvioiksi ko. asioista. (AV4.)

ETENE kommunikoi itsensä ulkopuolelle ensisijaisesti erilaisten kirjattujen päätösten, kuten lausuntojen ja kannanottojen kautta. Moniäänisyys nivottiin tärkeäksi osaksi näitä yhteiskunnallisesti vaikuttavia päätöksentekoprosesseja.

ETENEn jäsenten näkemyksissä eettisyys, moniäänisyys ja keskustelukulttuuri kietoutuvat yhteen. Neuvottelukunnalle erityinen eettisyys luonnehtii sekä moniäänistä ja syvällistä pohdintaa itsessään että tämän pohdinnan mahdolliseksi tekevää keskustelukulttuuria. Moniäänisyys on ensinnäkin itsessään eettistä. Moniääninen ja perinpohjainen pohdintatyö kehystyi ETENELLE erityiseksi ja tärkeäksi, itsessään arvokkaaksi. Toiseksi myös mahdollisuus tällaiseen pohdintatyöhön nostettiin esille eettisenä. Eettinen pohdintatyö nähtiin moniäänisenä, syvällisenä ja vaikuttavana, ja tällainen pohdinta tuli mahdolliseksi moniäänisyyden arvokkaaksi kehystävässä, eettisessä keskustelukulttuurissa. Näin ollen, kolmanneksi, neuvottelukunnan eettisyys yhdistyi sille erityiseen keskustelukulttuuriin. Syvällisen moniäänisyyden muodostuminen ja ylläpitäminen edellytti eettisyyttä, eettistä keskustelukulttuuria. Keskustelukulttuurin muodostuminen ja ylläpitäminen neuvottelukuntatyössä ehkäisi keskustelutilan kaventumista hallinnollis-teknisten, juridisten ja moralististen tekijöiden puristuksessa ja tuotti mahdollisuuden aidosti moniääniselle pohdinnalle.

Eettisyyden, moniäänisyyden ja keskustelukulttuurin yhteenkietoutuminen on linjassa eräiden saksankielisen Euroopan neuvottelukuntatyön havainnoinneille pohjautuvien tul-

kintojen kanssa, joissa korostuu neuvottelukuntatyön eettisyys moniäänisyyden ehtona ja moniäänisyydestä juontuvana. Eettisyys nousee neuvottelukuntatyön käytännöistä ehkäisemään keskustelun kaventumista esimerkiksi hallinnolliseksi määrämuotoisuudeksi tai laitekitekniseksi järjestykseksi. Samalla eettisyys tekee tilaa erilaisille näkökulmille ja perustelmalleille, neuvottelukuntatyön tosiasialliselle moniäänisyydelle. Neuvottelukuntien eettisyys on näin ollen neuvottelukuntatyön itsensä ominaisuus ja eettinen asiantuntijuus ensisijaisesti neuvottelukunta-asiantuntijuutta, ei esimerkiksi filosofisen etiikan kompetenssia. (Bogner 2009; van den Daele 2001; Saake ja Kunz 2006; Wagner ja Atzeni 2013.)

Nämä yleiset tulkinnat peittävät kuitenkin yhtäältä näkyvistä eri etiikkaorganisaatioiden erityispiirteet, joita tarkastelen ETENEn osalta seuraavassa. Toisaalta tulkintojen käsitteellinen puoli ei ole vakiintunut ja vaatii vielä kehittelyä. Tältä osin kutsun ETENEn jäsenistön näkemyksissä esille noussutta moniäänisyyttä tuottavaa ja sitä keskustelukulttuurin kautta jatkuvasti pystyttävää eettisyyttä performatiiviseksi eettisyydeksi. Eettisyys sekä luonnehtii että toteuttaa ETENEn työtä tietynlaisena. Neuvottelukuntakeskustelu, joka kehystyy eettiseksi, eettisesti arvokkaaksi, performoi itseään: moniäänisen ja syvällisen näkemysten vaihdon eettisyys tuottaa mahdollisuutta moniääniselle ja syvälliselle näkemysten vaihdolle; arvokkaaksi kehystyvä moniäänisyys tuottaa arvokasta moniäänisyyttä ja moniäänisyydestä arvokasta. Samalla se, mitä neuvottelukuntakeskustelu itsessään on, on sen erityispiirre ja asiantuntijuuden tae. Näin ollen keskustelun ja sille pohjautuvan asiantuntijuuden resonointi oman erityiskontekstinsa ulkopuolelle kyseenalaistuu.

Performatiivinen eettisyys ei muodostu kuitenkaan joka hetki uudestaan *ex nihilo*. Eettiseksi performoituvassa keskustelussa muodostuu jatkuvasti tietynlaista, moniääniseksi rakentuvan keskustelutavan arvostusta, odotuksellisuutta ja toivottavuutta. Näin ollen

performatiivinen eettisyys ulottaa itsensä myös jokaisen faktisen keskustelutilanteen yli ja kytkeytyy ylitilanteeseen odotusrakenteeseen, neuvottelukunnalle erityiseen keskustelukulttuuriin. Tämä neuvottelukuntatyön itsekuvaukseen pohjautuva tulkinta on kuitenkin vasta välitilinpäätös ja keskustelujen faktinen moniäänisyys ja moniäänisyyden syvällisyys on pikemminkin työhypoteesi kuin lopputulema.

ISTUNTOTYÖN ANALYYSI

Tekstianalyysin tulokset ohjasivat tarkentamaan tutkimuksen ETENEn konkreettiseen kokoustyöhön. Neuvottelukunnan istuntojen havainnointianalyysini rakentuu ja tarkentuu samalla tekstianalyysin kolmiosaisen tulosten pohjalta: ETENellä on sen jäsenistön mukaan ensinnäkin tilaa itseorganisoitua eettisesti ja eettiseksi. Toiseksi neuvottelukunnalle erityinen eettisyys kietoutuu keskustelujen syvälliseen moniäänisyyteen ja moniäänisyyttä kannattelevaan keskustelukulttuuriin. Kolmanneksi tämä erityinen eettisyys on performatiivista: eettisyys sekä luonnehtii ETENEn työtä moniäänisenä ja syvällisenä että tuottaa siitä moniäänistä ja syvällistä.

Tutkimuskysymykseni tarkentuu tältä pohjalta lopulliseen muotoonsa: mitä ETENEn eettisyys on, ja miten se ilmenee ja muodostuu neuvottelukuntatyön käytännöissä? Vastaan kysymykseen hyödyntämällä Michael Lynchin (2001; 2013) kehittämää etigrafista tutkimusotetta. Etigrafian kohteena ovat ne olosuhteista riippuvat tavat, joilla moraaliset toimijat käsittelevät uudenlaisia kiistoja ja uudelleenpystyttävät luonnollisia ja sosiaalisia järjestyksiä (Lynch 2001, 3). Etigrafisesti eettisyyttä havainnoidaan eettiseksi tekemisenä, praktisinä kiistakysymysten ratkaisuna, käytännöllisenä ja performatiivisena eettisyytenä. Etigrafisen kokoustyöskentelyn analyysini kohteena ovat näin ollen moniäänisyyden ja sen syvällisyyden sekä eettisen keskustelukulttuurin konkreettiset ilmenemis- ja pystyttämismuodot, istun-

noissa tapahtuva jatkuva eettiseksi tekeminen oikeintoimimisena.

Pääsy kentälle, havainnoimaan ETENEn kokouksia edellytti valmistelutyötä. Kartoitin neuvottelukunnan toimintaa sen tuottaman tekstimateriaalin pohjalta ja tein yhteydenottoja neuvottelukunnan sihteeristön eri jäseniin. Yhteydenotoni tuottivat lopulta tulosta ja löysin tutkimuksestani kiinnostuneen neuvottelukunnan jäsenen, jota haastattelin taustoittavasti. Sain myös ohjeita tutkimuslupa-anomukseni koostamiseen. Anomukseni käsiteltiin neuvottelukunnan istunnossa, jossa asiasta virisi keskustelua. Jäsenistö ei ollut täysin yksimielinen ulkopuolisen havainnoijan päästämisestä kokouksiin. Osa oli sitä mieltä, että saisin riittävän kuvan neuvottelukuntatyöstä ETENEn tuottaman tekstimateriaalin, erityisesti kokousmuistioiden pohjalta. Anomukseni kuitenkin lopulta hyväksyttiin ja sain luvan kahden kokouksen havainnointiin. Kuvaan seuraavassa neuvottelukuntatunnon kulkua havainnointimuistiinpanojeni pohjalta. Olen valinnut mukaan katkelmia, joissa ilmenee etigrafisen analyysin näkökulmasta mielenkiintoista ainesta – ainesta, joka informoi ETENEn kokouskäytäntöjen eettisyydestä.

Kokoustilana toimii luokkahuoneen tyylinen tasalattiainen tila, jossa on neljä pitkää pöytää käytävän kummallakin puolella sekä edessä yksi pöytä ja toisessa etunurkassa kulmittain yksi. Puheenjohtaja ja pääsihteeri istuvat edessä olevan pöydän takana rintamasuunta saliin päin, kokoussihteeri kulmittain olevan. Muut jäsenet saapuvat tipoittain ja ottavat paikan käytävän molemmilla puolilla olevien pöytien takaa, rintamasuunta salin etuosaan. Tilaa on hyvin ja jäsenet asettuvat väljästi paikoilleen.

Asian käsittely alkaa.

Keskustelun pohjana on ulkopuolisen asiantuntijan alustus. Alustus alkaa viittauksella ennakkomateriaaliin. Esitys on teknispainotteinen ja sisällöllistä asiantuntija-argumentaatiota on runsaasti. Asian esittämisestä huokuu yhtiältä alustajan vankka asiantuntemus, mutta toisaalta

neuvottelukuntalaisia ei kuitenkaan olla opettamassa. Asetelma kehystyy pikemminkin sellaiseksi, että neuvottelukunta edustaa auktoriteettia ja esiteltävä asia voi saada keskustelussa myös sen tuomion. Neuvottelukuntalaiset kuuntelevat tarkkaavaisesti, mutta eivät myötäile – en haitaise lainkaan varsinaiselle neuvottelukuntakeskustelulle tyyppillistä kevyttä työkyttelyä.

Neuvottelukunnan jäsenrajaus on selkeä ja julkinen ja jäsenistö erottui kokouksissa selvästi. Erityisesti kutsuttujen, käsiteltävistä asioista alustavien asiantuntijoiden ja varsinaisen jäsenistön välinen rajausta korostui: vierailijat olivat istunnoissa läsnä vain kulloinkin käsiteltävän asian ajan, heidät esiteltiin jäsenistölle suhteessa tähän tiettyyn asiaan ja heistä mainittiin pöytäkirjoissa erikseen. Vierailijoihin viitattiin kokouksissa neuvottelukuntatyön ulkopuolisina; varsinainen päätöksentekotyö kehystyi ainoastaan neuvottelukunnan jäsenen vastuulle.

Sosiaaliset rajanvedot ilmenivät myös hienojakoisemmin, yhteisesti jaettuna orientaatina ja keskinäisenä tuttuutena: tervehdittiin tuttavallisesti, mainittiin vakiopaikoista ja aiheiden välissä ja tauoilla keskusteltiin epämuodollisesti. Koin yhteiseen orientaatioon ja tuttuuteen pohjautuvan rajanvedon konkreettisesti: neuvottelukunta näyttäytyi ulkopuolisen silmin rajattuna ja jäsentyneenä, erityistä asiantuntijuutta edustavana kokoonpanona. Yritin olla istunnoissa mahdollisimman näkyvätön. Tämä onnistui helposti, sillä kanssani ei muutamaa tervehtimistä lukuun ottamatta keskusteltu. Minut esiteltiin pikaisesti keskellä istuntoa ja läsnäoloon viitattiin humoristisesti potentiaalisena sanomisten ulosvuotajana. Ymmärsin yhtä aikaa, että neuvottelukuntatyö on vaativaa, vastuullista ja tarkoin rajattua ja että minä en ole osa sitä. Tauon aikana minua kehoitettiin ottamaan taukopalaa käytävälle katetusta pöydästä. En kuitenkaan kehdannut ottaa mitään, vaikka olin yli kahden tunnin muistiinpanojen kirjoittamisesta nälkäinen. Koin, että väliaikaeväs on tosissaan kokoukselle jäsenistölle. Neuvottelukunta muodosti

edessäni sulkeuman, jolla oli oma erityinen, vaativa ja vastuullinen asiantuntijuutensa.

Ulkopuolisen asiantuntijan alustus loppuu ja neuvottelukuntakeskustelu alkaa.

Alustajalle esitetään kysymyksiä. Asiantuntijan vastaukset neuvottelukuntalaisille ovat vahvan ”datapohjaisia” – käytetään tieteellistä perustelumallia ja tutkimustuloksiin pohjautuvaa vakuuttelua. Varsinainen neuvottelukuntakeskustelu ei kuitenkaan jatku samalla tieteellisellä taajuudella. Keskustellaan vapaammin. Pohditaan käytännön tason toimintaa ja käsiteltävän asian vaikutuksia ihmisten arkeen. Diskurssin siirtymään tieteellisestä maallikkotyyppeeseen ei viitata eikä siirtymä kehysty perustelua vaativaksi.

Keskustelu jatkuu arkijärkiseksi virittyässä diskurssissa.

Mainitaan, että asiasta käytävälle keskustelulle on ”hyvin aikaa”. Keskustelu pääsee vauhtiin. Jotkut viittaavat saadakseen puhejohtajalta puheenvuoron. Suurin osa keskustelusta käydään kuitenkin itseorganisoituvasti: puheenvuoro otetaan omatoimisesti toisen lopettaessa. Aiemmissä puheenvuoroissa esitettyjä näkemyksiä myös haastetaan. Pohditaan, että ”toisaalta taas...näkökulmasta” ja ilmoitetaan painokkaasti, että ”olen eri mieltä”. Puheenvuorojen esittäjiin ei kuitenkaan viitata, ainoastaan heidän esittämiinsä näkemyksiin. Keskustelussa alkaa olla särmiä. Innostun ja kirjaan ylös niin paljon puheenvuorojen sisältöjä kuin ehdin. Huutomerkkejä kertyy muistiinpanotekstin marginaaliin.

Jäsenistön yhteinen orientaatio ja keskinäinen tuttuus eivät latistaneet neuvottelukuntakeskustelua. Myöskään organisatoriset tekijät, kuten aikarajat tai puheenvuorokäytännöt eivät suoranaisesti rajoittaneet eri näkökulmien esille nostamista. Keskustelut olivat päinvastoin leimallisen moniäänisiä – diskurssi jäseniä väljäksi ja puheenvuoroissa liikuttiin eri tasoilla ja taajuuksilla. Erilaiset lähestymistavat käsiteltäviin asioihin ja siirtymät eri argumentaatiotapojen välillä näyttäytyivät istunnoissa odotettuina. Moniäänisyyteen myös rohkaistiin suoraan. Tiedusteltiin ”olisiko tähän toista

näkökulmaa” tai ”mitä...sanoo tästä”. Moniäänisyys ei kuitenkaan laimentanut keskustelua ja poistanut kaikkia särmiä. Sen sijaan keskustelu terävöityi ajoittain selkeiksi oman kannan ilmauksiksi ja myös näkemysten vastustaminen ilmaistiin toisinaan painokkaasti.

Asian käsittely etenee.

Nostetaan esille ”lääketieteen etiikka”, joka määrittyy mahdollisimman monen auttamiseksi. Näkemys esitetään yleisessä muodossa, mutta sävy on neuvottelukuntalaisia valistava. Seuraava puheenvuoro on pidempi ja selvästi etukäteen valmisteltu: viitataan tiettyyn lainkohtaan pykälän tarkkuudella ja pohditaan mahdollisia tulevia oikeustapauksia. Puheenvuoro päättyy painotukseen tarkan muotoilun välttämättömyydestä ETENEn päätöslauselman sanamuodossa.

Lakiin liittyvät kysymykset nousivat esille ensisijaisesti neuvottelukunnan juristijäsenten valmistelluissa puheenvuoroissa, joissa käytiin tarkasti läpi käsiteltävään asiaan liittyviä säädöksiä. Lakiargumentaatio näyttäytyi keskustelussa erityiselle asiantuntijuudelle pohjautuvana ja näin ollen vastaansanomattomana: asiantuntija selvittää, muut kuuntelevat. Laki tuli istuntotyöhön keskustelutyön ulkopuolelta, lukkoonlyötynä raamina ja kiintopisteenä, joka ei avautunut moniäänisesti pohdittavaksi. Laillisuuteen ja laittomuuteen liittyvät kysymykset eivät yhtäältä auenneet neuvottelukuntatyössä päätettäväksi vaan raamittivat sitä. Toisaalta lakiargumentaatio ei raamittanut koko käsiteltävään asiaan liittyvää keskustelua vaan muodosti oman argumentaatioosaarekkeensa moniäänisen keskustelun sisälle.

Toisin kuin aiemman tutkimuksen kritisoimissa, erityisesti tutkimusluvista päättävissä ”kumileimasinkomiteoissa” (Høyer ja Tutton 2005; myös Boden ym. 2009; Bora 2009), lakitekkinen argumentaatio ei leimannut ETENEn kokoustyöskentelyn sisältöä ja suuntaa – neuvottelukuntatyö ei jäseniä kiinnittänyt ja kanavoitunut teknisiksi laillisuuspäätöksiksi. Lakiargumentaatioon tukeutuvat puheenvuorot eivät saaneet jatkoa toisista lakiin kiinnittyvistä näkemyksistä; laille nyö-

kättiin hyväksyvästi ja jatkettiin moniäänistä, lähemmäksi maallikkodiskurssia asettuvaa keskustelua. Lakitekniset puheenvuorot näyttyivät näin ollen juridisen argumentaation saarekkeina muutoin moniäänisessä ja muodollista argumentaatiota välttävissä kokousdiskurssissa. Laki ja moniäänisenä eettinen neuvottelukuntatyö virittyivät eri taajuuksille (vrt. Bora 2001; Wagner ja Atzeni 2013).

Asian käsittelyn edetessä debatti yltyi kertaalleen kiivaaksi.

Vastakkain ovat aiemmassa puheenvuorossa esille nostettuun lääketieteen etiikkaan pohjautuva näkemys sekä poliittiseen edustustehtävään tukeutuva kanta. Mahdollisimman monen auttaminen nostetaan esille moraalisenä velvoitteena, jonka käyppysalaa ei rajata. Se yhdistetään edelleen lääketieteellisen tutkimuksen tuloksiin, joiden pohjalta mahdollisimman monen auttaminen tehostuu. Kysytään retorisesti, että ”miten muuten voisi olla?” Näkemykseen esitetään varaus viittaamalla äänestäjäkunnan arvojen, asenteiden ja mielipiteiden edustamistehtävään. Edustamistehtävään pohjautuva argumentaatio asettuu eripariseksi tieteellisesti perustellun mahdollisimman monen auttamisen kanssa.

Intensiivisessä näkemysten vaihdossa auttamisen eetoksen sisältö nousee konkreettisesti esille, jäsentyy ja tarkentuu: moraalisesti oikein on se, että mahdollisimman monia voidaan auttaa, mahdollisimman tehokkaasti. Näkemys on yhtenevä tekstiaineistossa ilmenneen eetoksen täsmentymisen kanssa. Eetos kehystetään edelleen yleisesti tunnetuksi ja itsestäänselväksi. Se ulotetaan myös neuvottelukuntakeskustelun ankkuriksi, jonka kyseenalaistaminen nähdään ongelmallisena.

Auttamisen eetoksen itsestäänselvyys kuitenkin kyseenalaistetaan. Tämä tapahtuu poliittiseen edustustehtävään pohjautuvaan oikeutukseen nojaten. Eetoksen itsestäänselvyttä ei avata niinkään terveydenhuollon eettisenä ideaalina vaan ETENEN omaa kokoustyötä jäsentävänä periaatteena. Edustustehtävään tukeutuva näkemys tuodaan yhteen

neuvottelukuntatyön moniäänisyyden (turvaamisen) kanssa.

Debatti laajenee koskemaan neuvottelukuntakeskustelua, sen toivottua muotoa ja tavoitteita. Esitetään painokas näkemys siitä, että toisten jäsenten opettaminen ei kuulu neuvottelukunnan toimintaan. Korostetaan, että kyseessä on moninäkökulmainen keskustelufoorumi, johon opetuspuhe ei kerta kaikkiaan sovi. Näkemys saa osakseen muutamia hyväksyviä eleitä, mutta ilmapiiriin jää säröisyyden tuntua.

Keskustelun ankkuroiminen terveydenhuollon eetokseen nostettiin poliittiseen mandaattiin tukeutuen ongelmalliseksi. Ensinnäkin keskustelun yksinapaista kiinnittämistä – edes mahdollisimman monen auttamisen pyrkimykseen – ei pidetty tahdikkaana. Toiseksi terveydenhuollon kentän ja terveydenhuollon eettisiä kysymyksiä käsittelevän neuvottelukunnan välinen yhtäläisyys kyseenalaistui: terveydenhuollollisen ankkuroitumisen sijasta neuvottelukunnan moniäänisen pohdintatyön tulisi ulottua myös perustavan tasoisten lähtökohtien, moraalisten periaatteiden pohdintaan. Pohdintatyö ei kuitenkaan ulottunut tälle tasolle eikä näkemys saanut kaikkien varauksetonta hyväksyntää. Moniäänisyyden syvällisyyden asteeseen liittyvä erimielisyys jäi kommunikatiivisesti ratkaisematta.

Aistin kiistatilanteen rikkovan jotakin kokouskäytännöissä. Rikkoutumisen kokemus korostaa keskustelun lähtökohtaista tahdikkuutta yhteisesti jaettuna, arvostettuna ja odotettuna toimimisen muotona. Neuvottelukuntakeskustelu kehystyi monin tavoin erityiseksi, vertaisten väliseksi kohtaamiseksi. Kokouksissa viitattiin muihin jäseniin aina neuvottelukuntapositioiden ja -roolien kautta, ei koskaan henkilöinä ja persoonina. Myöskään persoonatason herkästi erontekoja tuottavia vakaumuksellisia ja moralistisia kannanilmauksia ja omakohtaisiin kokemuksiin tiukasti tukeutumista ei kokouksissa ilmennyt.

Wolfgang van den Daele (2001) esittää tutkimusalan klassikoksi nousseessa tutki-

muksessa vastaavan ajatuksen vertaisten välisen kohtaamisen keskeisyydestä neuvottelukuntatyössä. Toisen erityisyys tunnustetaan, mutta erityisyyden taustaan, henkilökohtaiseen ainekseen ei viitata (mt.; Anselm 2008). Tahdikkaassa keskustelussa ei toisin sanoen kohdata ja rakenneta toista ensisijaisesti autenttisenä ja erityisenä persoonana vaan yhteisen orientaation jakavana neuvottelukuntalaisena (vrt. Nassehi ym. 2008; 2015).

Kiistatilanne tuotti kokoustyön sosiaalisesti hienovaraiseen rakentumiseen säröä. Vaikka debatti oli ajoittain kiivasta, ei säröytyminen kuitenkaan ollut syvää ja henkilökohtaista vaan argumentatiivista ja hetkellistä. Debattitilanteessa omaa näkemystä oikeutettiin henkilökohtaisen vakaumuksen ja kokemuksen sijaan oman erityisalan asiantuntijuudella ja neuvottelukunnan ulkopuolelta saadulla valtuutuksella. Selkänöjää tiukalle kannalle haettiin sinänsä sovittelevaksi ja tahdikkaaksi kehystyvän kokoustajaiden titeetin ulkopuolelta. Lisäksi keskustelujen säröytyminen kehystyi kokouskäytäntöjen tasolla hetkelliseksi. Debattitilannetta seurasi metapuheenvuoro, jossa korostettiin näkemystä neuvottelukunnan tehtävistä ja yhteiskunnallisesta roolista sekä peräänkuulutettiin asioita eteenpäin vieviä toimintatapoja. Ilmaistiin, että ”neuvottelukunnan tehtävänä ei ole syöttää ideaa vaan pohtia eettisiä perusteita ja argumentteja”. Näkemys sai peräänsä hyväksyviä lausahduksia ja nyökyttelyä – palattiin totuttuun ja yhteisesti jaettuun tahdikkaaseen keskustelutapaan.

Asian käsittely jatkuu tynyempänä ja puheenvuoroissa alkaa ilmetä toistoa. Keskustelu ohjautuu pohjapaperin muotoilun suuntaan.

Esitetään vahva eteenpäin pyrkimisen painotus: tässä on ”aineksia monenlaiseen – mutta päätös on tehtävä”. Viitataan neuvottelukunnan aiempaan käsiteltävään asiaan liittyvään päätökseen. Pidetään keskustelua summaavaa puheenvuoroa, jossa käytetään päätöksentekoa lähestyviä muotoiluja, kuten ”keskustelun pohjalta” ja ”olisi hyvä saada paperiin”. Metapuheen määrä li-

sääntyy ylipäänsä. Korostetaan, että ”keskustelu on jatkunut hyvänä”, jolle nyökytellään, ja kysytään, ”muodostuuko näkemys”? Todetaan, että lisäpyöritys ei enää edistä asiaa – on vältettävä ”turhaa filosofointia”. Myös keskusteluväsymystä ilmenee: tuoleilla vääntelehditään ja papereita järjestellään.

Myös vaativissa, pitkään ja moniäänisesti pohdituissa kysymyksissä yritettiin lopulta päästä eteenpäin, kohti päätöksentekoa. Päätöksenteko on neuvottelukuntatyön julki lausuttu tavoite, ETENEn asetus pohjainen tehtävä. Neuvottelukuntatyö välittyy neuvottelukunnan ulkopuolelle ensisijaisesti kirjattujen päätösten, erityisesti lausuntojen ja kannanottojen kautta. Ainoastaan kirjattuihin päätöksiin voi kiinnittyä neuvottelukunnan ulkopuolista, yhteiskunnallisesti resonoivaa kommunikaatiota, kuten käypähoitosuosituksia, lainsäädäntötyötä ja toimenpideohjelmia.

Kirjattujen päätösten aikaansaaminen kehystyi neuvottelukuntakeskustelussa tärkeäksi. Kokoustyön päätöksentekotavoite korostui keskustelun edetessä. Kun keskustelussa alkoi ilmetä toistoa eikä uutta puheenvuoroa enää pyydetty välittömästi seuraavan jälkeen, esitettiin keskustelua summaavia näkemyksiä ja pohdittiin pohjapapereihin sopivia muotoiluja. Myös aiempiin päätöksiin viitattiin. Mainittiin, että ”tästä on jo keskusteltu” ja pohdittiin millä tasolla aiheeseen on syytä palata. Lisäksi viitattiin aiempien päätösten muotoiluihin, joita olisi mahdollista hyödyntää uusien päätösten pohjana. Aiemmin tehtyyn työhön viittaaminen näyttäytyi kokouskeskustelussa helpottavana – se tarjosi oikeutetun ja hyväksyttävän rajauksen ja kertaalleen loppoonlyödyn pohjan käsittelytyölle. Tähän liittyen viitattiin myös neuvottelukuntatyön jatkuvuuteen – ilmaistiin, että päätöksenteossa on oltava ”johdonmukainen”.

Päätöksentekoon viittaaminen yhdistyy niin ikään neuvottelukuntatyön tahdikkuuteen, vaikkakin organisatorisen tahdikkisuuden mielessä. Jäsenet itse muistavat päätöksentekoprosessiin liittyneiden keskustelujen moninai-

suuden ja mahdolliset kiistat. Kokoustyössä ei kuitenkaan viitattu tähän aiempien päätösten moninaiseen taustaan vaan ainoastaan päätöksiin kirjattuihin sisältöihin. Näin toimiessaan neuvottelukunta, organisaationa, unohtaa aktiivisesti päätöksen muotoutumiseen johtaneita, vuorovaikutuksellisia debatteja ja kiistoja (Virtanen 2015a)⁴. Tällainen organisatorinen tahdikkaus on osa ETENELLE erityistä, neuvottelukuntatyön käytännöissä ilmenevää tahdikkautta.

Neuvottelukuntatyön käytännöissä ilmenevä tahdikkaus on tekstiaineistossa esille noussutta, ETENELLE ominaista eettistä keskustelukulttuuria, sen jatkuvaa uudelleenpystyttämistä ja sen mukaan toimimista. Kyse on niistä neuvottelukuntatyöstä riippuvista ja sen mahdollistamista tavoista, joilla neuvottelukuntalaiset, moraalisisina toimijoina, käsittelevät potentiaalisesti kiistanalaisia kysymyksiä ja uudelleenpystyttävät neuvottelukuntatyön sosiaalista järjestystä. Tahdikas keskustelukulttuuri on eettistä. Se sisältää ja uusintaa hyviä, oikeita, odotettuja ja toivottuja tapoja tehdä neuvottelukuntatyötä. Tulkitsen kokouskäytännöistä esille kaksi ETENELLE ominaisen tahdikkaan keskustelukulttuurin toisiinsa kietoutuvaa piirrettä.

Ensinnäkin keskustelutilanne kehystyi vertaisten, neuvottelukuntalaisten, väliseksi kohtaamiseksi. Neuvottelukuntalaiset jakoivat yhteisen orientaation. He eivät näyttäneet keskustelussa erityisinä ja autenttisina persoonina eivätkä myöskään ensisijaisesti tietyn ryhmän edustajina tai rajatun yhteiskunnan alan asiantuntijoina. Sen sijaan heistä muodostui neuvottelukuntatyössä vertaisia keskustelukumppaneita, joilla on yhtäläinen kyky tuottaa ja ylläpitää neuvottelukuntatyön eettisyyttä ja sitä kannattelevaa keskustelukulttuuria. Toinen neuvottelukuntalainen kohdataan ”diskursiivisessa tahdikkauudessa” arvokkaaksi muodostuvana vertaisena (van den Daele 2001, 8–10).

Kiistatilanteissa tahdikasta, vertaisuudelle pohjautuvaa neuvottelukuntalaisuutta suo-

jeltiin ja pidettiin yllä kuljettamalla vahvat kannanilmaisut tahdikkaan kokoustajaiden titeetin ulkopuolelle, tieteenalaan ja valtuutukseen. Neuvottelukuntalaisuus irtosi myös henkilökohtaisuudesta. Vaikka käsiteltävät kysymykset olivat syvälleikäviä ja ajoittain perimmäisiin arvoihin vetoavia, onnistuttiin keskustelussa välttämään argumentaation kulkeutuminen vakaumukselliselle syvätasolle ja näkemysten ankkuroiminen henkilökohtaisena erityiseen kokemukseen. Persoonatason moraalisten kannanilmaisujen välttäminen ehkäisi osaltaan keskustelun kriisiytymistä ja argumentaation poteroitumista. Neuvottelukuntalaisuus muodostuu erityiseksi asiantuntijuudeksi, joka saavutetaan riisumalla oma erityinen asiantuntijuus ja muodostamalla se uudelleen eettisen keskustelukulttuurin luonnehtimassa neuvottelukuntatyössä (vrt. Lück 2008).

Toiseksi keskustelukulttuurin tahdikkaus nousi esille suhteessa neuvottelukuntatyön moniäänisyyteen. Tahdikkaassa keskustelussa on ja tehdään tilaa monenlaisille näkemyksille ja näkökulmille. Moniäänisyyden nostaminen itsessään arvokkaaksi ja moniäänisyyden tahdikas kunnioittaminen estivät argumenttien ja argumentaatiotapojen asettumisen keskenään eri tasoille. Omaan erityisasiantuntemukseen nojaavaa kokouskeskustelun asymmetrisointia paheksuttiin; diskurssia ei saanut kaventaa eikä kanssakokousta opettaa. Neuvottelukuntadiskurssin asymmetrisyyden välttäminen luonnehti myös etukäteen valmisteltuja, tiukasti tiettyyn järjestytyliin pohjautuvia puheenvuoroja: ne kehystyivät irrallisiksi argumentaatiosaarekkeiksi, joihin ei viitattu jatkopuheenvuoroissa (vrt. Bora 2001; Sulilatu 2008; Wagner ja Atzeni 2013).

YHTEENVETO

ETENEN eettisyys ei ole ensisijaisesti etiikkaa, filosofisesti punnittujen perustelumallien hyö-

dyntämistä tai tapauskohtaista filosofisten ratkaisujen pohdintaa. Tästä huolimatta ETENE on eettinen neuvottelukunta myös käytännössä, sen työtä ja toimintaa luonnehtii eettisyys. Aikaisempi tutkimus on havainnut etiikkaorganisaatioiden eettisyyden erityisluonteen: neuvottelukuntien eettisyys pohjautuu moniääniselle omaehtoiselle pohdinnalle ja edellyttää pohdinnalle neuvottelukuntatyössä avautuvaa tilaa. Neuvottelukunnalla on oltava tilaa itseorganisoitua eettisesti ja eettiseksi, ja itseorganisoituvassa eettisessä kokoustyössä muodostuu erityistä eettistä asiantuntijuutta. (Nassehi 2005; Saake ja Kunz 2006; van den Daele 2001.)

Eettisyyttä ja sen muotoutumista haastaviksi tekijöiksi on nostettu puolestaan hallinnalliset ohjausraamit ja päätöksentekoa tehostavat käytännöt, kuten aikapaine sekä viittaukset neuvottelukuntatyön ulkopuolelle, erityisesti lakiin. Pidäkkeettömän keskustelun tila ja itseorganisoitumisen mahdollisuus uhkaavat kutistua ja moniäänisyys ohentua näiden tekijöiden puristuksessa. Eettisyydelle ei jää joko lainkaan tilaa muodostua tai jo muodostunut eettisyys telkeytyy hallinnallisrationaaliseen rautahäkkiin. (Høyer ja Tutton 2005, Bora 2009.)

Hallinnallis-rationaalinen kolonisaatio ei tyhjennä ETENEn omaa tilaa organisoitua eettisesti ja eettiseksi. Vaikka myös ETENEn on saatava aikaan päätöksiä, sen toiminnassa on tilaa eettisyyden omaehtoiselle muotoutumiselle. Neuvottelukunnalle erityinen eettisyys ilmenee sen omassa työssä eettisenä käytäntönä, joka toimii performatiivisesti. Eettinen käytäntö on moniäänisyyttä tuottavaa ja sitä jatkuvasti pystyttävää. Neuvottelukuntakeskustelu, joka kehystyy eettiseksi, eettisesti arvokkaaksi, performoi toisin sanoen itseään: moniäänisen ja syvällisen näkemysten vaihdon eettisyys tuottaa mahdollisuutta moniääniselle näkemysten vaihdolle; arvokkaaksi kehystyvä moniäänisyys tuottaa arvokasta moniäänisyyttä ja moniäänisyydestä arvokasta.

Eettisyyden performoima moniäänisen keskustelun käytäntö ilmenee ETENEn

kokoustyössä keskustelua hienovaraisesti ja julkilausumattomasti jäsentävänä normina, tahdikkaan keskustelun kulttuurina. Kyse on etigrafisesti ilmaistuna niistä olosuhteista riippuvista tavoista, joilla moraaliset toimijat käsittelevät (uudenlaisia) kiistoja ja (uudelleen) pystyttävät järjestyksiä. Tällaiset hienovaraisesti normatiiviset tahdikkauden konventiot eivät kuitenkaan muodostu joka hetki uudelleen. Niissä on ylitilanteista kestoja, odotuksellisuutta ja toivottavuutta. Konventioiden ylitilanteisuus pohjautuu kiinnittymiseen neuvottelukuntatyössä arvokkaiksi ja ohittamattomiksi kehystyviin tekijöihin, joita ne samalla kannattelevat. ETENEn istuntotyössä tällaisia tekijöitä ovat neuvottelukuntalaisuus vertaisuutena ja moniäänisyys keskustelun luovuttamattomana muotona. Tahdikkaan keskustelun kulttuurin ylitilanteisuus yhdistyy toisin sanoen vertaisuuden ja moniäänisyyden hienovaraisiin normeihin (vrt. Anselm 2008; van den Daele 2001; Nassehi ym. 2008; 2015). Moniäänisyyden tosiasiallinen sisältö ja syvällisyys, se kuinka pitkälle arvopohjaan moniäänisyys ulottui neuvottelukuntatyössä, ei kuitenkaan ollut yksiselitteistä.

Kokouskeskustelut asettuivat moniäänisyyden muotoon, mutta moniäänisyyden sisältö kohtasi istuntotyössä rajauksia. Tahdikkaan keskustelun kulttuurin ja moniäänisyyden välille virittyi ambivalenssi. Yhtäältä keskustelukulttuurin tahdikkaus estää keskustelua ajautumasta moraaliseen syvätasolle; toisaalta tahdikkaus uhkaa jättää moniäänisyyden pinnalliseksi. Tekstiaineistossa neuvottelukuntalaiset korostivat moniäänisyyden syvällisyyttä ja vaikuttavuutta: aidosti moniääniseksi rakentuva neuvottelukuntakeskustelu laitto pohtimaan omia näkemyksiä perinpohjaisesti ja moniääninen pohdintatyö vaikutti konkreettisesti neuvottelukunnan päätöksentekoon. Istuntotyön diskurssi ei kuitenkaan rakentunut moraalisen syvätason kattavaksi. Syvätaaso saavutettiin ainoastaan kiistatilanteessa, jossa terveydenhuololle keskeinen mahdollisimman monen parantamisen etos konkretisoitui ja ulotettiin myös

ETENEn neuvottelukuntatyön ankkuriksi. Tätä moraalista lukkoon lyöntiä vastustettiin tukeutumalla neuvottelukuntatyölle ulkoiseen oikeutukseen, poliittiseen mandaattiin. Vastustus ei kuitenkaan edennyt keskustelutilanteessa vaihtoehtoisten moraalisten periaatteiden pohdinnaksi. Tilanne kehystyi sen sijaan odottamattomaksi ja hetkelliseksi: syvätasolle päätyminen teki tahdikkauteen hetkellisen särön, jonka metapuheenvuoroon pohjautuva nopea tahdikkauteen palaaminen paikkasi. Myös moraalisella syvätasolla liikkuva kommunikaatio kehystyi tahdikkaasta keskustelusta irralliseksi saarekkeeksi.

Vertaisten välillä käyty moniääninen pohdintatyö näyttäytyy ETENEn keskeisenä

voimavarana ja sen eettisen asiantuntijuuden takeena. Neuvottelukunnan keskeisenä haasteena on puolestaan tunnistaa ja käsitellä tekijöitä, jotka ohentavat, kaventavat ja kanavoivat sen moniäänistä keskustelutyötä. Neuvottelukuntatyön itsensä ulkopuolelle, esimerkiksi lakiin kohdistuvat viittaukset kehystyivät neuvottelukuntatyössä erillisiksi argumentaatio-saarekkeiksi. Jos moraalisia periaatteita koskeva argumentaatio kehystyy samalla tavalla keskustelusta erilliseksi, ja jopa tahdittomaksi, jäsentyvät neuvottelukuntatyön perimmäiset koordinaatit neuvottelukuntakeskustelun ulottumattomissa. Myös parantamisen eetoksen kyseenalaistamattomuus tuottaa eettistyneitä käsittelyä vaativia kysymyksiä.

VIITTEET

1. ETENEn jäsenistön kirjoittamista artikkeleista koostuvat kausijulkaisut (suluisia viittausmerkintä tekstissä): *Eettisyyttä terveydenhuoltoon Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 1998–2002*. (85 s.) (E1) *Eettisyyttä terveydenhuoltoon II. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2002–2006*. (98 s.) (E2) *Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2006–2010*. (172 s.) (E3) Avovastauskyselyn vastauksiin viittaa merkintä AV ja mielivaltaisesti valittu vastaajan järjestysnumero.
2. Tarkempi selostus hyödynnetyistä aineistoista, niiden

- keruuprosessista sekä aineistojen anonymisointiin liittyvistä haasteista löytyy julkaisusta Virtanen 2015a.
3. Kaikki tekstit on esitetty sanatarkkoina lainauksina. Katkelmasta vaikuttaisi puuttuvan sana ”lainsäädännön”. Näkemykseen liittyen, 15.6.1999 annettuun ”Lausunto[on] poikien ympärileikkauksesta” kirjattiin neuvottelukunnan juristijäsenen eriyvä mielipide (keskustelusta ks. etene.fi, kokousmuistiot 1/1999, 2/1999 ja 3/1999).
4. Organisaatioteoreettisesta, neuvottelukunnan päätöksentekoa painottavasta näkökulmasta tehdystä ETENEn toiminnan tarkastelusta ja tulkinnasta ks. Virtanen 2013; 2015a; 2015b.

KIRJALLISUUS

- Anselm, Reiner (2008) ”Common Sense und anwendungsorientierte Ethik. Zur ethischen Funktion Klinischer Ethik-Komitees.” Teoksessa Reiner Anselm (toim.) *Ethik als Kommunikation. Zur Praxis Klinischer Ethik-Komitees in theologischer Perspektive*. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 175–189.
- Boden, Rebecca, Debbie Epstein ja Joanna Latimer (2009) ”Accounting for ethos or programmes for conduct? The Brave new world of research ethics committees.” *The Sociological Review* 57:4, 727–749.
- Bogner, Andreas (2009) ”Ethisierung und die Marginali-

- sierung der Ethik.” Zur Mikropolitik des Wissens in Ethikräten. *Soziale Welt* 60:2, 119–137.
- Bogner, Andreas ja Wolfgang Menz (2010) ”How Politics Deals with Expert Dissent: The Case of Ethics Councils.” *Science, Technology & Human Values* 35:6, 888–914.
- Bora, Alfons (2001) ”Öffentliche Verwaltung zwischen Recht und Politik. Die Multireferentialität organisatorischer Kommunikation.” Teoksessa Veronika Tacke, (toim.) *Organisation und gesellschaftliche Differenzierung*. Opladen: Westdeutscher Verlag, s. 170–191.
- Bora, Alfons (2009) ”Technoscientific Normativity and

- the 'Iron Cage' of Law." *Science, Technology & Human Values* 35:1, 3–28.
- van den Daele, Wolfgang (2001) "Von moralischer Kommunikation zur Kommunikation über Moral. Reflexive Distanz in diskursiven Verfahren." *Zeitschrift für Soziologie* 30:1, 4–22.
- Habermas, Jürgen (1981) *Theorie des kommunikativen Handelns, Band II: Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hedgecoe, Adam (2012) "The Problems of Presumed Isomorphism and the Ethics Review of Social Science: A Response to Schrag." *Research Ethics* 8:2, 79–86.
- Hedgecoe, Adam (2017) "Scandals, Ethics, and Regulatory Change in Biomedical Research." *Science, Technology & Human Values* 42:4, 577–599.
- Høyer, Klaus L. ja Richard Tutton (2005) "Ethics was here": Studying the language-games of ethics in the case of UK Biobank." *Critical Public Health*, 15:4, 385–397.
- Jallinoja, Pii (2002a) *Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices*. Helsinki: Kansanterveyslaitos.
- Jallinoja, Pii (2002b) "Ethics of clinical genetics. The spirit of profession and trials of suitability from 1970 to 2000." *Critical Public Health* 12:2, 103–118.
- Kappel, Klemens (2008) "National Ethics Advisory Boards: Do they have a Legitimate Role in Liberal Democracy?" Teoksessa Salla Lötjönen ja Helena von Troil (toim.) *Bioethics, Politics and Business*. Copenhagen: TemaNord, 26–44.
- Kettner, Mathias (2005) "Ethik-Komitees. Ihre Organisationsformen und ihre moralischer Anspruch." *Erwägungen Wissen Ethik (EWE)* 16:1, 1–16.
- Lebeer, Guy (2002) "Introduction." Teoksessa Guy Lebeer, (toim.) *Ethical Function in Hospital Ethics Committees. Biomedical and Health Research Volume 51*. Amsterdam: IOS Press, 1–5.
- Lynch, Michael (2001) "The Epistemology of Epistemics: Science and Technology Studies as an Emergent (Non) Discipline." *American Sociological Association Section on Science, Knowledge and Technology Newsletter*, Fall 2001, 2–3.
- Lynch, Michael (2013) "Ontography: Investigating the production of things, deflating ontology." *Social Studies of Science* 43:3, 444–462.
- Lück, Anne-Kathrin (2008) "Professionalisierung durch De-Professionalisierung. Wie Theologinnen und Theologen in Klinischen Ethik-Komitees auf semantischer Ebene agieren." Teoksessa Reiner Anselm (toim.) *Ethik als Kommunikation. Zur Praxis Klinischer Ethik-Komitees in theologischer Perspektive*. Göttingen: Universitätsverlag Göttingen, 47–70.
- Meskus, Mianna (2009) *Elämän tiede. Tutkimus lääketieteellisestä teknologiasta, vanhemmuudesta ja perimän hallinnasta*. Tampere: Vastapaino.
- Nassehi, Armin (2005) "Die listige Vernunft der Diskursethik. Keine Kritik – nur eine soziologische Lesart." *Erwägungen Wissen Ethik (EWE)* 16:1, 50–52.
- Nassehi, Armin, Irmhild Saake ja Katharina Mayr (2008) "Health Care Ethics Committees without Function? Locations and Forms of Ethical Speech in a 'Society of the Presents'." Teoksessa Barbara Katz Rothman, Elizabeth Mitchell Armstrong ja Rebecca Tiger (toim.) *Bioethical Issues, Sociological Perspectives. Advances in Medical Sociology vol. 9*. Amsterdam: Elsevier Ltd., 129–156.
- Nassehi, Armin, Irmhild Saake ja Katharina Mayr (2015) "The multiplication and realization of speakers as polyphony." Teoksessa Morten Knudsen ja Werner Vogd (toim.) *Systems Theory and the Sociology of Health and Illness. Observing Health Care*. Lontoo: Routledge, 173–194.
- Pettit, Philippe (1992) "Instituting a Research Ethic: Chilling and Cautionary Tales." *Bioethics* 6:2, 89–112.
- Rosner, Fred (1985) "Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development." *JAMA* 253:18, 2693–2697.
- Saake, Irmhild ja Dominik Kunz (2006) "Von Kommunikation über Ethik zu 'ethischer Sensibilisierung' Symmetrierungsprozess in diskursiven Verfahren." *Zeitschrift für Soziologie* 35:1, 41–56.
- Snell, Karoliina (2009) *Social Responsibility in Developing New Biotechnology: Interpretations of Responsibility in the Governance of Finnish Biotechnology*. Helsinki: Helsingin yliopisto, valtiotieteellinen tiedekunta, sosiologian laitos.
- Sulilatu, Saidi (2008) "Klinische Ethik-Komitees als Verfahren der Entbürokratisierung?" Teoksessa Irmhild Saake ja Werner Vogd (toim.) *Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung*. Wiesbaden: VS Verlag, 285–306.
- Syväterä, Jukka ja Pertti Alasuutari (2013) "Conforming to global policy trends: legitimating narratives in the

- case of ethical policy advice." *Critical Policy Studies* 7:1, 37–52.
- Virtanen, Mikko J. (ilmestyy) "What kind of a 'girls' thing'? Frictions and continuities in the framing and taming of the HPV vaccination in Finland." *Sociology of Health & Illness*.
- Virtanen, Mikko J. (2015a) *Systeemiteoreettisia askelmerkkejä nyky-yhteiskuntaan. Tutkielma systeemiteoreettisesta yhteiskuntateoriasta ja sen metodologisesta käytöstä*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Virtanen, Mikko J. (2015b) "From square problems to round reasoning: a systems theoretical view of medical ethics problems and their solution practices." Teoksessa Armin Nassehi, Irmhild Saake ja Jasmin Siri (toim.) *Ethik - Normen - Werte*. Wiesbaden: Springer VS, 299–323.
- Virtanen, Mikko J. (2013) "Kulmikkaasta ongelmasta pyöreäksi pohdinnaksi: lääketieteen eettiset neuvottelukunnat eriytyvässä yhteiskunnassa." Teoksessa Jalava Janne (toim.) *Yhteiskunnan järjestelmät: Niklas Luhmannin ajattelu*. Helsinki: Gaudeamus, 117–141.
- Wagner, Elke ja Gina Atzeni (2013) "Zwischen Ethik und Recht: Zum Umgang mit Ungewissheit in Ethik-Komitees und Ethikkommissionen der Arzneimittelforschung." Teoksessa Claudia Peter ja Dorett Funcke (toim.) *Wissen an der Grenze. Zum Umgang mit Ungewissheit und Unsicherheit in der modernen Medizin*. Frankfurt am Main: Campus Verlag, 367–382.