

Käsikirjoitus, *Tiede & edistys*

29.6.2018

Mikko J. Virtanen

VTT, tutkijatohtori

Suomen Akatemia, Tampereen yliopisto

Tuntiopettaja (sosiologia)

Helsingin yliopisto

Yhteystiedot:

Sosiaalitieteiden laitos, sosiologia

PL 18 (Unioninkatu 35)

00014 Helsingin yliopisto

+358 (0)41 5311009

mikko.jz.virtanen@helsinki.fi

Moniäänisyyden ja tahdikkuuden välissä: eettisyys ETENEn neuvottelukuntatyössä

Moniäänisyyden ja tahdikkuuden välissä: eettisyys ETENEn neuvottelukuntatyössä

Asiasanat: eettisyys, empiirinen etiikka, neuvottelukunta, moniäänisyys, tahdikkuus, organisaatio, lääketiede, etigrafia

Abstrakti

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta, ETENE, on asetusperusteinen julkinen asiantuntijaorganisaatio, joka käsittelee toimialansa eettisiksi määrittyviä kysymyksiä. Artikkelissa kysytään mitä ETENEn eettisyys on, ja miten se ilmenee ja muodostuu neuvottelukuntatyön käytännöissä. Eettisyyden sisältöä ei lyödä ennakoita lukkoon eikä eettisiksi kehystyviä kysymyksiä lukita normatiivisia ratkaisuja odottaviksi ongelmiksi. Sen sijaan tarkastelun kohteena on neuvottelukuntatyössä ilmenevä empiirinen eettisyys. Eettisyyttä lähestytään neuvottelukunnan jäsenten eettisyyttä koskevien näkemysten ja neuvottelukunnan kokouksetilanteissa ilmenevän eettisyyden kautta. Artikkelissa tulkitaan neuvottelukunnan tuottamien tekstien ja kokoushavainnointien pohjalta esille neuvottelukuntatyön eettisyyden erityisyyttä. ETENEn eettisyys ei ole ensisijaisesti moraalifilosofista järkeilyä vaan neuvottelukuntatyön itsensä ominaisuus, jatkuvasti muodostuvaa eettistä keskustelukulttuuria, joka performoi moniäänistä neuvottelukuntatyötä. Eettistynyt, tahdikas tapa keskustella tekee yhtäältä tilaa moniääniselle pohdinnalle. Toisaalta keskustelun tahdikkuus ehkäisee neuvottelukuntapohdinnan ulottamista moraalisin periaatteisiin saakka – neuvottelukuntatyön moniäänisyys uhkaa jäädä pinnalliseksi.

Ethically tamed decision-making: On ethicality of a polyphonic advisory board

Keywords: ethicality, empirical ethics, advisory board, polyphony, tact, organization, medicine, ethigraphy

Abstract

The article analyses the empirical ethicality of a polyphonic advisory board, the Finnish National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics (ETENE). The board's ethicality was not decided in advance, as moral philosophical reasoning for instance, nor were questions with an ethical frame locked as problems awaiting the soundest solutions in moral terms. Instead, the article focuses on the subtle practices to deal with board disputes and re-establish consensus. Based on meeting observations and the self-descriptions of the board work, the article highlights the special quality of the ethics of the Advisory Board. ETENE's ethicality is a characteristic of advisory work itself, a constantly-forming 'board culture' as ethicalised discourse. This discourse enables polyphonic reflection by preventing mere technical decision-making. However, the ethicalised discourse also contributes to decision-making by preventing easily entrenched argumentation modes in advisory work.

Aluksi

Vuonna 1998 perustettu valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) on asetusperustainen 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 tyhjentävä 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. Tutkimuskysymyksenäni 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 etiik-

kaa, moraalifilosofista järkeilyä ja parhaita argumentteja. Eettisyys näyttäytyy neuvottelukuntatyössä pikemminkin eettisenä käytäntönä, moniäänisten keskustelujen tahdikkuutena ja neuvottelukunnalle erityisenä eettisenä keskustelukulttuurina. Eettistynyt tahdikkaan keskustelun kulttuuri tuottaa yhtäältä mahdollisuuden moniääniselle keskustelulle neuvottelukunnan istunnoissa. Toisaalta tahdikkuus 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 lähihistoriaa 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 hyödyntämäni aineistot, analyysivälineet sekä neuvottelukunnan eettisyyden analyysin tuloksineen. Analyysi jakautuu kahden alalukuun. Aloitan ETENEn omasta piiristään 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 tutki-

muksen sääntelyn ja potilaan oikeuksien suojelemisen tarpeeseen. Seuraavalla vuosikymmenellä tutkimuseettisiä komiteoita perustettiin myös Eurooppaan, aluksi Belgiaan, Ranskaan ja Iso-Britanniaan. Varhaisten etiikkaorganisaatioiden työtä luonnehti vahva yhteiskunnallinen legitimitetti, joka pohjautui viime kädessä kansainvälisiin, lääketieteen etiikan perusteita koskeviin julkilausumiin, 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 informoimaan 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 käytännöistä, mutta toisaalta ”tämän päivän medisiina tarvitsee eettistä tukea enemmän kuin koskaan” (Bogner ja Menz 2010, 891). Näkemyksen taustalla on kaksiosainen, osittain yhteenkietoutuva muutuskulku: lääketieteellisten tutkimusmahdollisuuksien ja teknologioiden kehitys sekä lääketieteellisen asiantuntemuksen ja ammatillisen itseymmärryksen yksipuolistuminen näyttöön perustuvan lääketieteellisen paradigman (EBM) nousun vanavedessä (Sulilatu 2008; Virtanen 2015b). Uudenlaisiin teknologioihin ja tutkimukselliseen näyttöön vahvasti tukeutuvan nykylääketieteen piiristä nousee jatkuvasti kiperiä eettisiä kysymyksiä, mutta samalla lääketiedettä uhkaa ”uudenlainen

teknologiavaje, [...] professionaalisen, faktisen ja moraalisen asiantunte-
muksen ristiriidattomasti yhdistävän tekniikan menettäminen” (Nassehi
2005, 50).

Medisiinis-tieteellisen ja yhteiskunnallis-moraalisen asiantuntemuksen yh-
distämisessä ilmenee kitkaa. Yhtäältä esille nousee kysymyksiä, jotka eivät
ole vaikutuksiltaan yksinomaan lääketieteellisiä eivätkä ratkea puhtaasti
lääketieteellisin välinein. Toisaalta näyttöön perustuva lääketiede rajaa itse-
ään aktiivisesti suhteessa kysymyksiin, jotka eivät ratkea sen omilla kei-
noilla, näyttöön perustuvan tutkimuksen pohjalta (Virtanen, ilmestyy).
Esimerkiksi DNA-analyysit ovat tuoneet mukanaan elämän rajojen suh-
teellistumisen kysymyksen, jonka vaikutukset ketjuuntuvat koko yhteis-
kuntaan (Jallinoja 2002a; Meskus 2009, 138–150). Kyse on medisiinisen
hoidon yleiseettisiin, elämän suojelemiseen ja kärsimyksen lievittämiseen
liittyviin lähtökohtiin saakka ulottuvista kysymyksistä. Tällaiset, ratkaisu-
vaihtoehdoiltaan moninaiset ja yhteiskunnallisesti monikytkeytyvät kysy-
mykset saavat helposti eettisen ongelman nimilapun ja ne siirretään lääke-
tieteellisten käytäntöjen ulkopuolelle, etiikkaorganisaatioiden käsiteltäviksi.

Samaan aikaan kun eettiset näkökulmat moninaistuvat ja näyttöön perus-
tuva lääketiede korostaa tieteellisyyttä yhteiskunnallisen oikeutuksen ta-
keena, uhkaa klassisen lääkärin asiantuntijaroolin yleiseettinen oikeutus ra-
pautua. Ratkaisuksi tähän eettisyysvajeen uhkaan ei kelpaa nojautuminen
yksin tieteelliseen tutkimukseen ja sen tuloksiin. Medisiina käytäntönä ja
sitä tukeva lääketieteellinen tutkimus voivat edelleen perustella itsensä yh-
teiskunnallisesti olemalla tieteellisesti oikeassa. Ne eivät kuitenkaan voi
vaatia tuottamiensa, syntykontekstiaan laajemmalle leviävien eettisten ky-
symysten tarkastelumonopolia tai väittää edustavansa yhteiskunnan eet-
tistä yleiskatsauksellisuutta. (Nassehi ym. 2008; 2015; Saake ja Kunz 2006;
Virtanen 2015b.)

Eettistä yleiskatsauksellisuutta ja yleiskatsauksellisuuden oikeuttamia käytännöllisiä ratkaisuja tavoitellaan lääketieteen profession sijasta moniääniseksi 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 perustamiselle ja vakiintumiselle ja toisaalta luonnehtii niiden käytännön työtä. (Anselm 2008; Bogner 2009; Bogner ja Menz 2010; Saake ja Kunz 2006.)

Etiikkaorganisaatiot kohtaavat käytännöissään 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 byrokratioita”, 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 sfäärin ja mahdollisuus moniäänisessä neuvottelukuntatyössä kommunikatiivisesti kehkeytyvälle eettisyydelle tyhjenee. Hallinnon kolonisoimista etiikkaorgani-

saatioista muodostuu särmättömiä ”apoliittisia tyhjiöitä” (Bora 2009), rajattujen kysymysten määrämuotoisen ja tehokkaaseen 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 vakuuttamisjärjestelynä. Proseduraalinen neuvottelukuntakäsittely vakuuttaa itsessään, että lääketieteelliset hoito- ja tutkimuskäytännöt seisovat moraalisesti punnitulla pohjalla. (Meskus 2009, 150.)

Erityisesti saksankielistä Eurooppaa koskevissa tutkimuksissa myös lain vahva rooli neuvottelukunnissa on nostettu keskeiseksi eettisen pohdinnan tilan kaventajiksi. 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 kehittyvä jännite. Laki näyttäytyy neuvottelukuntatyössä yksinapaisena, teknisenä, diskurssia sulkevana, kyseenalaistamattomana ja lukkoonlyövä. Eettisyys on puolestaan diskurssia avaavaa ja virittää moniäänistä, ennalta määrittämätöntä ja problematisoivaa pohdintaa. (Bogner 2009; Wagner ja Atzeni 2013.)

Suomalainen konteksti ja ETENE

ETENE perustettiin vuonna 1998 presidentin asetuksella (494/1998) sosiaali- ja terveysministeriön alaisuuteen. Jukka Syväterän ja Pertti Alasuu-tarin (2013) mukaan neuvottelukuntaa ei perustettu ensisijaisesti sovittellemaan lääketieteen ajankohtaisia eettisiä kysymyksiä. ETENEn perustamisen keskeinen vaikutin oli heidän mukaansa pikemminkin varautuminen mahdollisiin tuleviin eettisiin ongelmiin, joita lääketieteen teknisen kehityksen nähtiin tuovan vääjäämättä tullessaan. Kirjoittajat korostavat myös ”institutionaalista isomorfiaa”, hallinnollisten neuvontaorganisaatioiden toisiaan vastaavuutta eri kansallisvaltioiden välillä. Isomorfianäkemyttä tukee ETENEn perustamista edeltävissä eduskuntakeskusteluista ja hallintodokumenteista esille noussut näkemys kansainvälisesti vakiintuneen, eettisiä kysymyksiä käsittelevän organisaatiomallin kotouttamispyrkimyksestä Suomeen. (Emt.)

Myös etiikkaorganisaatioiden kehkeytymiseen liittyvät partikulaarisuudet ovat inspiroineet tutkimusta, erityisesti organisaatioiden kehkeytymis- ja vakiintumishistorioiden näkökulmasta (Hedgecoe 2017; Pettit 1992). Adam Hedgecoe (2012) painottaa ”isomorfiaoletukselle” 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 herkistytävä kontekstuaalisille eroille. Suomalaisen kontekstin keskeinen erityispiirre on lääketieteen eettisen keskustelun lääkärilähtöisyys. Toisin kuin esimerkiksi Yhdysvalloissa, Isossa Britanniassa ja Saksassa lääketieteellistä järkeilytyyliä 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 ”operationalisoituneita ja formalisoituneita muotoja” (Jallinoja 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 moraali-filosofian mielessä vaan eettisiksi 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 institutionalisoitumisesta. ETENEn perustaminen vuonna 1998 oli konkreettinen vastaus näihin toiveisiin.

ETENEn tehtävistä säädetään asetuksella (viimeisin muotoilu 667/2009, 1 §). Nykymuotoisen 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. ETE-

NEn tulee myös seurata sosiaali- ja terveysalan kehitystä eettisestä näkökulmasta sekä käsitellä potilaan ja sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksiin ja asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä.

Mainittu asetus säätää myös ETENEn kokoonpanon kattamaan neuvottelukunnalle määritetyn toimialueen mahdollisimman monipuolisesti. Neuvottelukunnan jäsenistö (2016) on jaoteltu seuraavasti (etene.fi): Organisaattorisen henkilökunta koostuu puheenjohtajasta ja varapuheenjohtajasta sekä pääsihteeristä ja osastosihteeristä. Lisäksi ”palvelun käyttäjiä” ja ”palvelun järjestäjiä” on kolme kumpaankin. Terveystieteiden ja sosiaalihuollon ammattihenkilöitä on puolestaan kaksi kumpaankin, samoin oikeustieteilijöitä. Ryhmien ”sosiaali- ja terveydenhuollon tutkimus” ja ”yhteiskuntaa koskeva eettinen tutkimus” edustajia on yksi kumpaankin. Lisäksi ETENEn kuuluu yhteensä neljä kansanedustajajäsentä kulloinkin istuvasta eduskunnasta. Neuvottelukunnasta on pyritty tekemään on 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 keskeiseksi neuvottelukunnan omaa eettisyyttä koskevan tutkimustehtävän kannalta paikantuivat

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) analyysilla.¹

Tekstianalyysin tulokset suuntasivat seuraavaa tutkimusvaiheeni. Neuvottelukuntatyön konkreettisissa kokouskäytännöissä ilmenevään ja muodostuvaan eettisyyteen kiinni pääsemiseksi anoin ja sain luvan havainnoida ETENEn kokouskeskusteluja paikan päällä. Kirjallinen havainnointityöhön pohjautuva materiaali koostuu käsin ja koneella kahdessa kokouksessa, kahdeksan ja puolen kokoustunnin aikana kirjoittamistani kenttämuistiinpanoista (yhteensä 28 liuskaa). Havainnointityön taustaksi selvitin ETENEn työskentelytapoja ja kokouskäytäntöjä sen tuottamien tekstien, erityisesti jokaisesta kokouksesta laadittujen kokousmuistioiden pohjalta. Lisäksi kävin keskusteluja neuvottelukunnan sihteeristön kanssa havainnointityötä ennen 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 ilmiin. Aloitin analyysityön pureutumalla eettisyyteen liittyviin ilmiin, aineistossa ilmeneviin suoranaisesti neuvottelukunnan ja neuvottelukuntatyön eettisyyden luonnehdintoihin.

Suoria eettisyysviittauksia tehtiin ylipäänsä harvoin ja neuvottelukuntatyön eettisyyteen liittyvät viittaukset olivat erityisen harvinaisia. Eettisyyttä kyllä käsiteltiin, muttei julkilausutusti, 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 eettisiä 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 oikeudenmukaisesta jakautumisen kysymyksiä.

Eettiset kysymykset nousevat resurssien riittävydestä. 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 järkevyyteen, 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.)

Terveydenhuolto on itsessään lähtökohtaisesti eettistä, joten mahdollisimman laadukas ja tehokas terveydenhuolto 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 huomioidtavaksi periaatteeksi. Toinen kirjoittaja korostaa vastaavasti, että ”taloudellisilla arvoilla ja tieteellisyydellä on oma paikkansa” terveydenhuollossa. 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 terveydenhuollon perusarvot”. (E1, 25–26.)

Suorien 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 olen hain analyysille uuden suunnan ja tarkensin sen neuvottelukuntatyön erityislaatuisuuden kuvauksiin. Erityislaatuisuuden analysoinnissa kiinnostaviksi nousivat ilmaukset, joissa nostettiin esille kokoustyötä haastavia piirteitä, tekijöitä, joiden nähdään rajoittavan ja häiritsevän neuvottelukuntatyötä. Näissä kontrastoinneissa viitattiin implisiittisesti neuvottelukuntatyön erityisyyteen ja arvokkuuteen. Erityinen arvokkuus nousi esille erityisesti 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 käytävissä oleva aika on liian lyhyt. (E1, 32.)

Keskustelu itsessään määrittäytyi 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 kaappamaan etiikkaa haltuunsa” (E1, 12). Tässä yhteydessä neuvottelukuntakeskustelusta puhutaan eettisenä keskusteluna, joka jäsentyy 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 pohtii puolestaan lakiargumentaation ja eettiseen pohdinnan 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 käytösääntöihin. (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 itseriittoa vaan yhdistyvät ETENEn organisatoriseen raamiin, siihen, miten tiukassa hallinnollisessa ohjauksessa neuvottelukunta faktisesti työskentelee.

ETENEn perustaminen asetuksella tietyn muotoiseksi loi puitteet neuvottelukuntatyön organisoitumiselle. Neuvottelukunta on verrattain suuri, edustavuudeltaan ja asiantuntemukseltaan 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 tähyttäessä 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 pohtivat kirjoitukset nousevat tärkeäksi 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 käytäntöjä, 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 ilmapöytä 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. MV.)

Tavoite onnistui. Neuvottelukuntatyössä muodostui erityistä, moniäänisyyttä tukevaa eettistä keskustelukulttuuria, jolla oli yli neuvottelukuntakauden ulottuvaa kestoja. Keskustelukulttuurin jatkuvuus nousi konkreettisesti esille uusien neuvottelukuntalaisten sosialisatiokokemuksissa. Puhuttiin ”eettisestä kielikylvystä”, tietynlaisen kielen ja puhutavan opettelusta osana neuvottelukuntatyötä. Sosialisatio 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 kokemusasiantuntijuutensa pohjautuvien näkemysten mahtuvan eettisen keskustelun piiriin.

Totesin maallikkomieliä 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 ammattietiikan 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 vapautuneemmalta ja luonnolliselta. Pääsin omien ennakkoluulojeni yli ja tunsin selkeästi kuuluvani ETENE:en. (E2, 31.)

ETENEn 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 ETENEn työtä ei näin ollen luonnehdi aiemmassa 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 ETENELLE erityiseksi. Moniäänisyyden faktinen muoto ja sisältö varsinaisessa neuvottelukuntatyössä nousee näin ollen tutkimuksellisesti kiinnostavaksi. Tähän kysymykseen päästään vastaamaan tarkemmin vasta kokoustyön havainnoinnin pohjalta. Kuitenkin myös tekstiaineistossa viitattiin moniäänisyyden vaikuttavuuteen ja syvyyteen konkreettisesti neuvottelukuntatyössä. Kausijulkaisuissa on 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 juurista myöten. Se ei tarkoita jähkailua 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 sillä nähtiin olevan myös konkreettisia vaikutuksia koko neuvottelukuntatyölle.

[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, neuvot-

telukunnan eettisyys yhdistyi neuvottelukunnalle 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 saksankielisessä Euroopan neuvottelukuntatyön havainnoille pohjautuvien tulkintojen kanssa, joissa korostuu neuvottelukuntatyön eettisyys moniäänisyyden ehtona ja moniäänisyydestä juontuvana. Eettisyys nousee neuvottelukuntatyön käytännöistä ehkäisemään keskustelun kaventumista esimerkiksi hallinnolliseksi määrämuotoisuudeksi tai lakitekniseksi järkeilyksi. Samalla eettisyys tekee tilaa erilaisille näkökulmille ja perustelumalleille, 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 kehystävä 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 erityiskontextinsa 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, praktisina kiistakysymysten ratkaisuina, käytännöllisenä ja performatiivisena eettisyytenä. Etigrafisen kokoustyöskentelyn analyysini kohteena ovat näin ollen moniäänisyyden ja sen syvällisyyden sekä eettisen keskustelukulttuurin konkreettiset ilmenemis- ja pystyttämismuodot, istunnoissa tapahtuva jatkuva eettiseksi tekeminen oikeintoimimisenä.

Pääsy kentälle, havainnoimaan ETENEn kokouksia edellytti valmistelutyötä. Kartoitin neuvottelukunnan toimintaa sen tuottaman tekstimateriaalin pohjalta ja tein yhteydenottoja neuvottelukunnan sihteeristön eri jäseniin. Yhteydenottoni 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 kokouksiin päästämistä. Osa oli sitä mieltä, että saisin riittävän kuvan neuvottelukuntatyöstä ETENEn tuottaman tekstimateriaalin, erityisesti kokousmuistiotien 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 neljää 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 ti-poittain 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 buokuu 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 havaitse lainkaan varsinaiselle neuvottelukuntakeskustelulle tyypillistä kevyttä nyökytelyä.

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 jäsenten vastuulle.

Sosiaaliset rajanvedot ilmenivät myös hienojakoisemmin, yhteisesti jaettuuna orientaationa 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 jäsenyneenä, erityistä asiantuntijuutta edustavana kokoonpanona. Yritin olla istunnoissa mahdollisimman näkymätön. Tämä onnistui helposti, sillä kanssani ei muutamaa tervehtimistä lukuun ottamatta keskusteltu. Minut esiteltiin pikaisesti keskellä istuntoa ja läsnäolooni 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 välikaeväs on tosissaan kokoustavalle 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 maallikkotyypiseen ei viitata eikä siirtymä kehysty perustelua vaativaksi.

Keskustelu jatkuu arkijärkiseksi virittyvässä diskurssissa.

Mainitaan, että asiasta käytävälle keskustelulle on "hyvin aikaa". Keskustelu pääsee vauhtiin. Jotkut viittaavat saadakseen puheenjohtajalta puheenpuoron. Suurin osa keskustelusta käydään kuitenkin itseorganisoituvasti: puheenpuoro otetaan omatoimisesti toisen lopettaessa. Aiemmissa puheenpuoroissa esitetyjä näkemyksiä myös haastetaan. Pohditaan, että "toisaalta taas... näkökulmasta" ja ilmoitetaan painokkaasti, että "olen eri mieltä". Puheenpuorojen esittäjiin ei kuitenkaan viitata, ainoastaan heidän esittämiinsä näkemyksiin. Keskustelussa alkaa olla särmää. Innostun ja kirjaan ylös niin paljon puheenpuorojen sisältöjä kuin ehdin. Huutomerkkejä kertyy muistiinpanotekstin marginaaliin.

Jäsenistön yhteinen orientaatio ja keskinäinen tuttuus eivät latistaneet neuvottelukuntakeskustelua. Myöskään organisatoriset tekijät, kuten aikarajat tai puheenpuorokäytännöt eivät suoranaisesti rajoittaneet eri näkökulmien esille nostamista. Keskustelut olivat päinvastoin leimallisen moniäänisiä – diskurssi jäsenyi väljäksi ja puheenpuoroissa liikuttiin eri tasoilla ja taa-

juuksilla. 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 vastaan sanomattomana: asiantuntija selvittää, muut kuuntelevat. Laki tuli istunto-työhön 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 argumentaationsaarekkeensa moniäänisen keskustelun sisälle.

Toisin kuin aiemman tutkimuksen kritisoimissa, erityisesti tutkimusluvista päättävissä ”kumileimasinkomiteoissa” (Høyer ja Tutton 2005; myös Boden ym. 2009; Bora 2009), lakitekninen argumentaatio ei leimannut ETE-

NEn kokoustyöskentelyn sisältöä ja suuntaa – neuvottelukuntatyö ei jäsentynyt ja kanavoitunut teknisiksi laillisuuspäätöksiksi. Lakiargumentaatioon tukeutuvat puheenvuorot eivät saaneet jatkoa toisista lakiin kiinnittyvistä näkemyksistä; laille nyökättiin hyväksyvästi ja jatkettiin moniäänistä, lähemmäksi maallikkodiskurssia asettuvaa keskustelua. Lakitekniset puheenvuorot näyttäytyivät 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 yltyy kertaalleen kiivaaksi.

Vastakkain ovat aiemmassa puheenvuorossa esille nostettuun lääketieteen etiikkaan pohjautuva näkemys sekä poliittiseen edustustehtävään tukentuva kanta. Mahdollisimman monen auttaminen nostetaan esille moraalisen velvoitteenä, jonka käyppyyssalaa 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 eriparisiksi tieteellisesti perustellun mahdollisimman monen auttamisen kanssa.

Intensiivisessä näkemysten vaihdossa auttamisen eetoksen sisältö nousee konkreettisesti esille, jäsentyy ja tarkentuu: moraalisesti oikein on se, että mahdollisimman montaa voidaan auttaa, mahdollisimman tehokkaasti.

Näkemys on yhtenevä tekstiaineistossa ilmenneen eetoksen täsmentymisen kanssa. Eetos kehystetään edelleen yleisesti tunnustetuksi 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 neuvottelukunta-työn 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 ilmapöörin 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 neuvottelukuntaposi-tioiden 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) nostaa tutkimusalan klassikoksi nousseessa tutkimuksessa esille vastaavan ajatuksen vertaisten välisen kohtaamisen keskeisyydestä neuvottelukuntatyössä. Toisen erityisyys tunnustetaan, mutta erityisyyden taustaan, henkilökohtaiseen ainekseen ei viitata (emt.; 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 sovitteluksi ja tahdikkaaksi kehystyvän kokoustajaidentiteetin 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 tynempänä 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 asi-

aan liittyvään päätökseen. Pidetään keskustelua summaava puheenvuoro, jossa käytetään päätöksentekoa lähestyviä muotoiluja, kuten ”keskustelun pohjalta” ja ”olisi hyvä saada paperiin”. Metapuheen määrä lisääntyy ylipäänsä. Korostetaan, että ”keskustelu on jatkunut hyvänä”, jolle nyökytellään, ja kysytään, ”muodostuuko näkemys”? Todetaan, että lisäpyörittely 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 julkilausuttu tavoite, ETENEn asetus pohjainen tehtävänä. Neuvottelukuntatyö välittyy neuvottelukunnan ulkopuolelle ensisijaisesti kirjattujen päätösten, erityisesti lausuntojen ja kannanottojen kautta. Ainoastaan kirjattuihin päätöksiin on mahdollista kiinnittyä neuvottelukunnan ulkopuolista, yhteiskunnallisesti resonoivaa kommunikatiota, kuten käypähoitosuosituksia, lainsäädäntötyötä ja toimenpideohjelmiä.

Kirjattujen päätösten aikaansaaminen kehystyi tärkeäksi neuvottelukuntakeskustelussa. 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 lukkoonlyödyn pohjan käsittelytyölle. Tähän liittyen viitattiin myös neuvottelukuntatyön jatkuvuuteen – ilmaistiin, että päätöksenteossa on oltava ”johdonmukainen”.

Päätöksentekoon viittaaminen yhdistyy niin ikään neuvottelukuntatyön tahdikkuuteen, vaikkakin organisatorisen tahdikkuuden mielessä. Jäsenet itse muistavat päätöksentekoprosessiin liittyneiden keskustelujen moninaisuuden 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 tahdikkuus on osa ETENELLE erityistä, neuvottelukuntatyön käytännöissä ilmenevää tahdikkuutta.

Neuvottelukuntatyön käytännöissä ilmenevä tahdikkuus on tekstiaineistossa esille noussutta, ETENELLE ominaista eettistä keskustelukulttuuria, sen jatkuvaa uudelleenpystyttämistä ja sen mukaan toimimista. Kyse on niistä neuvottelukuntatyöstä riippuvista ja neuvottelukuntatyön 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 kokoukseytännöistä esille kaksi ETENELLE ominaisen tahdikkaan keskustelukulttuurin toisiinsa kiertoutuvaa piirrettä.

Ensinnäkin, keskustelutilanne kehystyi vertaisten, neuvottelukuntalaisten, väliseksi kohtaamiseksi. Neuvottelukuntalaiset jakoivat yhteisen orientaation. He eivät näyttäytyneet 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 tahdikkuudessa” arvokkaaksi muodostuvana vertaisena (van den Daele 2001, 8–10).

Kiistatilanteissa tahdikasta, vertaisuudelle pohjautuvaa neuvottelukuntalaisuutta suojeltiin ja pidettiin yllä kuljettamalla vahvat kannanilmaisut tahdikkaan kokoustajaidentiteetin 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 luonnetimassa neuvottelukuntatyössä (vrt. Lück 2008).

Toiseksi, keskustelukulttuurin tahdikkuus 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 tasolle. Omaan erityisasiantuntemukseen nojaavaa kokouskeskustelun asymmetrisointia paheksuttiin; diskurssia ei saanut kaventaa eikä kanssakokoustajia opettaa. Neuvottelukuntadiskurssin asymmetrisyyden välttäminen luonnehti myös etukäteen valmisteltuja, tiukasti tiettyyn järkeilytyyliin pohjautuvia puheenvuoroja: ne kehystyivät irrallisiksi argumentaatio-saarekkeiksi, joihin ei viitattu jatkopuheenvuoroissa (vrt. Bora 2001; Sulilatu 2008; Wagner ja Atzeni 2013).

Yhteenveto

ETENEn eettisyys ei ole ensisijaisesti etiikkaa, filosofisesti punnittujen perustelumallien hyödyntämistä 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 hallinnallis-rationaaliseen rautahäkkiin. (Hoyer 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. Neuvottelukunta-keskustelu, 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 tahdikkuuden konventiot eivät kuitenkaan muodostu joka hetki uudelleen. Niissä on ylitilanteista kestoja, odotuksellisuutta ja toivottavuutta. Konventioiden ylitilanteisuus pohjautuu kiinnittymiseen neuvottelukuntatyössä arvokkaiksi ja ohittamattomaksi 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 virittyy ambivalenssi. Yhtäältä keskustelukulttuurin tahdikkuus estää keskustelua ajautumasta moraaliseen syvätasolle; toisaalta tahdikkuus uhkaa jättää moniäänisyyden pinnalliseksi.

Tekstiaineistossa neuvottelukuntalaiset korostivat moniäänisyyden syvällisyyttä ja vaikuttavuutta: aidosti moniääniseksi rakentuva neuvottelukuntakeskustelu laittoi pohtimaan omia näkemyksiä perinpohjaisesti ja moniääninen pohdintatyö vaikutti konkreettisesti neuvottelukunnan päätöksentekoon. Istuntotyön diskurssi ei kuitenkaan rakentunut moraalisen syvätason kattavaksi. Syvätasoa saavutettiin ainoastaan kiistatilanteessa, jossa terveydenhuollolle keskeinen mahdollisimman monen parantamisen eetos 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 tahdikkuuteen hetkellisen säron, jonka metapuheenvuoroon pohjautuva nopea tahdikkuuteen palaaminen paikkasi. Myös moraalilla 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 argumentaatioisaarekkeiksi. Jos moraalisia periaatteita koskeva argumentaatio kehystyy samalla tavalla keskustelusta erilliseksi, ja jopa tahdittomaksi, jäsenyvät neuvottelukuntatyön perimmäiset koordinaatit neuvottelukuntakeskustelun ulottumattomissa. Myös parantamisen eetoksen kyseenalaistamattomuus tuottaa eettistynyttä käsittelyä vaativia kysymyksiä.

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 Marginalisierung 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, Piia (2002a) *Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices*. Helsinki: Kansanterveyslaitos.

Jallinoja, Piia (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.“ *Erwägen 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.” *Erwägen 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 Healthcare*. 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* (DOI:10.1111/1467-9566.12853).

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.

Viitteet

¹ ETENEn jäsenistön kirjoittamista artikkeleista koostuvat kausijulkaisut (suluissa 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 viitataan merkinnällä 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 eriävä 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.