



Sensitiivinen kulttuuriperintö digiaikakaudella – Havaintoja parantola-aineistojen ääreltä

Terhi Kokko
Turun yliopisto
tskokk@utu.fi

Pirullinen ja palkitseva digivieraanvaraisuus -seminaari
31.10.2022

Hoitolaitoksesta kulttuuriperintökohteeksi – kulttuurisia näkökulmia Paimion parantolaan -hanke

Toteuttajat:

Turun yliopiston etnologian, folkloristiikan ja museologian oppiaineet

Yhteistyökumppanit:

- Paimion parantola
- Paimion parantolan säätiö
- Paimion kaupunki
- Paimio-Seura ry
- Parantolan metsät ry
- VSSH:n asiakirjahallinto/Turun Lasarettimuseo

Tavoite:

Tuottaa uutta tietoa parantolan menneisyydestä ja nykyisyydestä sekä hahmotella mahdollisia tulevaisuuksia

Aikataulu:

Käynnistynyt keväällä 2021

Tähän mennessä:

- Haastattelut: entiset potilaat, työntekijät & heidän lapsensa, paikalliset
- VSSH:n/Turun Lasarettimuseon Paimion parantola –kuvakokoelman liittyvät muistelutilaisuudet
- Yksi pro gradu: Pipsa Havula (2021)

Lisätietoja:

<https://blogit.utu.fi/paimionparantolatutkimushanke/>



**Alvar Aalto: Paimion parantola 1929-33, makuuhalli ja potilassiipi, eteläjulkisivua
(kuvattu 2000, kuvaaja Soile Tirilä)**

Lähde: RHO125471:224, Rakennushistorian kuvakokoelma, Museovirasto (Finna.fi)
<https://finna.fi/Record/museovirasto.67056ECA7ADAE489DF6366C1F650A6CD>



Alvar Aalto: Paimion parantola 1929-33

Lähde: ArkOP_011:4723, Arkkitehtuurin historian opetusdiat, arkkitehdit: Alvar Aalto 1930-1939 (K73),
Aalto-yliopiston arkisto

<https://raami.aalto.fi/kuvatietokanta/displayObject.html?objectId=http%3A%2F%2Fwww.profium.com%2Ftaikarchivedobject%2F590DDF83-E079-4EC4-BCEA-F042EA756728>

Tutkimuksen aihe, tutkimusongelma ja -kysymykset

Aihe: Potilaiden toimijuus tuberkuloosiparantolassa 1930–1950-luvuilla



Tutkimusongelma: Millaista oli potilaiden toimijuus Varsinais-Suomen tuberkuloosiparantolassa 1930–1950-luvuilla?



Tutkimuskysymykset:

Millaisina toimijoina potilaat esitetään valokuva- ja muistitietoaineistoissa?

Miten potilaat itse kokivat toimijuutensa?

Mitä mahdollisuuksia ja rajoituksia valokuva- ja muistitietoaineistojen käyttöön toimijuuden tutkimuksessa liittyy?

Lähestymistavat & aineisto

Visuaalinen tutkimus & muistitietotutkimus

- Visuaalinen: valokuva konkretisoi ilmiön, toimijuuden, ulkoisen ilmiasun (Sinisalo 2005), esim. ihmiset, tilat, tapahtumat ja arjen käytännöt parantolaympäristössä
- Muistitieto: toimijuuden kokemuksellinen ja tulkinnallinen taso, jota valokuva- ja aikalaisaineistojen avulla ei ole mahdollista saavuttaa (Savolainen 2022a)

Aineisto

- VSSH:n/Turun Lasarettimuseon Paimion parantola –kuvakokoelma (valokuvat & kuvatestit) + muistelutilaisuuksien aineisto
- SKS:n Parantolaperinteen keruukilpailun vastaukset (teemakirjoitukset)
- Täydentävänä aineistona aikakauden sanomalehdet, VSSH:n arkiston asiakirjat, historiikit

Keskeiset käsitteet

Toimijuus (agency)

- Eri tieteenaloilla runsaasti käytetty käsite, erilainen sisältö näkökulmasta riippuen
- Nähdään usein aktiivisena, aloitteellisena toimintana, jopa yksilön ominaisuutena
- Kritiikki: ei huomioi rakenteiden merkitystä ihmisten toiminnalle
- Ronkainen (2006 & 2008): toimijuus subjektin tilanteisena asemana ja sosiaalisesti rakentuvana, yksilön toiminta ja häntä ympäröivien rakenteiden suhde
- Honkasalo (2004): pieni toimijuus, huomaamatonta ja tavanomaista tekemistä, jonka avulla ihminen pitää maailmasta kiinni

Tuberkuloosiparantola

- Määritelmiä
 - Goffman (1969): totaalinen instituutio, muusta yhteiskunnasta erotettu sosiaalinen järjestelmä
 - Potilaiden kykenemättömyys huolehtia itsestään & vaarallisuus, rutiinit auktoriteettien valvonnassa
 - Goffmanin kritiikki, mm. Condrau (2010), Bengtsson & Bülow (2016)
 - Hoidollisuus
 - Jauho (2007): kasvatus- ja hoitolaitosten yhdistelmä
- Parantola hoivaa ja kontrollia harjoittava instituutio, joka rajoittaa ja mahdollistaa potilaiden toimijuutta.

Potilaiden toimijuus
–
kulttuuriperintöäkö?

- Tutkimukseni kohdistuu potilaiden toimijuuteen 1930–1950-luvulla (menneisyyden ilmiö & kokemukset)
- En suoranaisesti tarkastele parantolaa kulttuuriperinnön näkökulmasta, mutta se on silti läsnä
 - Parantolassa kietoutuvat yhteen menneisyydestä säilynyt aineellinen ja aineeton kulttuuri
 - Ei ainoastaan arkkitehtonisesti merkittävä kohde, vaan lisäksi ajallisesti kerrostuneita henkilökohtaisia ja yhteisöllisiä kokemuksia ja muistoja sekä kulttuurisia merkityksiä
 - Ajankohtaisuus: murrosvaihe, koronapandemia

Tutkimuksen sensitiivisyys



Sairaus sensitiivinen aihe

Tuberkuloosiin ei parantavaa lääkitystä ennen II MS → sairastuneet eristettiin parantoloihin

Kaksi tuberkuloosiin liitettyä narratiivia (sosiokulttuuriset käsitykset tuberkuloosista)

- 1) Tuberkuloosi luovien taiteilijoiden ja toisaalta rikkaiden matkustavaisten sairaus
- 2) Tuberkuloosi köyhien, huonosti hygieniastaan huolta pitävien ja ahtaasti asuvien sairaus, tuberkuloosin periytyminen



Aineistona potilaiden kuvat ja omakohtaiset kokemukset

Sairastuminen & parantolassa olo kokemuksia, joihin liittyy häpeää, syyllisyyttä, pelkoa, kärsimystä ja joista vaiettiin (esim. Kelly 2011; Havula 2021)

Osalla halu kertoa kokemuksistaan avoimesti, lisätä ymmärrystä & hälventää stigmaa

Tutkimuksen sensitiivisyys



Kuvat & kokemukset osana yhteisöllistä ja kulttuurista muistia (kansallista historiaa)

Omakohtaisten kokemusten & muistitiedon kietoutuminen julkiseen & institutionalisoituun (Esim. Hakosalo 2021; Savolainen 2022b)



Oikeus yksityisyyden suojaan vs. oikeus kulttuuriperintöön

Kenen kokemukset vs. kenen kulttuuriperintö
Kuka (saa) edustaa parantolapotilaita
Mitä muistetaan ja mitä unohdetaan

Sensitiiviseen tutkimukseen liittyvät erityiset oikeudelliset ja eettiset vaatimukset



Henkilötietojen suoja

Henkilötietoja kaikki tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan henkilöön liittyvät tiedot, myös valokuva henkilötieto



Terveystiedot erityisiä tietoja, nauttivat erityistä suojaa

Käsittely voi aiheuttaa huomattavia riskejä henkilön perusoikeuksille ja -vapauksille, suojeltava erityisen tarkasti
Käsittely sallittu tietyin edellytyksin, esim. rekisteröidyn nimenomaisella suostumuksella tai yleisen edun perusteella (esim. tieteellinen tutkimus)



Terveystiedon toimija ja tietosuojaja

Tietosuojaa täydentävät ja täsmentävät kansalliset lait
Jo tieto hoitosuhteessa salassa pidettävää tietoa
Salassapitovelvollisuus koskee kaikkien potilaiden lailla suojattuja tietoja myös henkilön kuoleman jälkeen



Laillisuus ja eettisyys

Kaikki laillinen toiminta ei ole eettistä, eikä kaikki epäeettinen toiminta ole laitonta
Se, että joku on aiemmin toiminut tietyllä tavalla ei oikeuta toimimaan samoin

Ajallinen etäisyys – mahdollisuus vai uhka?



Kuvien ottamisesta aikaa 60–90 vuotta, kilpakeruusta 50 vuotta

Vrt. sotakokemusten tutkimisen yleistyminen 1990-luvulta alkaen

Oikeus tulla muistetuksi, äänen antaminen heille, joilta se on vaiennettu tai viety

Oikeus tulla unohdetuksi



Mitä aineistojen käytöstä on aikanaan sovittu?

Miten tutkittavien informointi on aikanaan hoidettu?

Valokuvat ihmisten yksityisalbumeista, usein omaiset luovuttaneet museolle, millaiseen käyttöön?

Mitä kilpakeruuseen osallistuneille on kerrottu kirjoitusten jatkokäytöstä?



Toisen kokemuksen ymmärtämisen ja tulkitsemisen haaste

Toisen kokemusta mahdotonta tavoittaa sellaisenaan, jo tulkittua kuvausta kokemuksesta

Menneisyyden ilmiöiden ja kokemusten tulkinta nykyhetkestä käsin



Paimion parantolan lääkärit 1937

Lähde: KK4372:6026, Kansatieteen kuvakokoelma, Museovirasto
<https://finna.fi/Record/museovirasto.FBD564A45C83F4FD9E8FC7E5459AC78B>



Paimion parantolan hoitajat 1937

Lähde: KK4372:6027, Kansatieteen kuvakokoelma, Museovirasto
<https://finna.fi/Record/museovirasto.6A0822001B2E2CC595FF3FF575690EFF>

Parantola- aineistoja

- Turun Lasarettimuseon Paimion parantola -kokoelman valokuvia ollaan siirtämässä Finnaan (arkkitehtuuri- ja henkilökuntakuvat)
- <https://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/lasarettimuseo/>
- Digi – Kansalliskirjaston digitoidut aineistot -palvelussa on Paimion parantolaa käsittelevää digitoitua aineistoa
- <http://digi.kansalliskirjasto.fi/>
- Esim. Pientä pakinaa Preitilästä
Turun Sanomat, 23.12.1935, nro 346, s. 2
<https://digi.kansalliskirjasto.fi/sanomalehti/binding/2102056?page=2>
Kansalliskirjaston digitaaliset aineistot

Mitä tutkija voi tehdä?

- Tutkimuksen tehtävänä tuottaa tietoa, myös sensitiivisistä ja eettisesti haasteellisista aiheista
- Tutkijan on pohdittava tutkimuksen eettisyyttä sen kaikissa vaiheissa
 - Aihe: Miksi aihetta on tutkittava?
 - Tutkimusmenetelmät: Mitkä ovat relevantit menetelmät?
 - Analyysi & raportointi: Miten kertoa tuloksista avoimesti, mutta samalla tutkittavia suojellen?
- Tutkijan on löydettävä oikeanlainen yhdistelmä suojelua, kunnioitusta ja tasa-arvoista välittämistä (Hänninen 2008)

Digitalisaation herättämät kysymykset & sensitiivisyys

- Digitaalisuuden myötä tietoisuus erilaisista aineistoista on lisääntynyt ja niiden saavutettavuus parantunut
- Samalla on herännyt kysymyksiä, korostuvat sensitiivisten aiheiden kohdalla:
 - Mitä julkisesti saa ja voi esittää (oikeudellinen & eettinen)
 - Miten esimerkiksi tutkimustuloksia voidaan esitellä, kun kaikkea ei voida esittää julkisesti?
 - Miten huolehtia yksilön tietosuojasta ja samalla hänen tekijänoikeuksistaan?
 - Voiko esim. teemakirjoituksiin viitata henkilön sukunimellä? Miten kirjoittajan toiveeseen nimettömyydestä tulee suhtautua?
 - Kenellä on valta tehdä (moraalisia) valintoja ja päätöksiä?
 - Millaiseksi kuva menneisyydestä muodostuu, jos esim. osa aineistosta on vain tutkijoiden ulottuvilla?
 - Kuka saa päättää kulttuuriperinnöstä
 - Määrittelystä (sensitiiviseksi)
 - Pääsystä aineistoihin (avoin, käyttörajoitettu)
 - Aineistojen käyttötavat (tutkimus, yleishyödyllinen, kaupallinen)
- Tietosuojavaltuutetun toimisto laatinut ohjeita valokuvaan ja yksityisyydensuojaan liittyen

Lähteet:

Bengtsson, Staffan & Pia H. Bülow 2016: The Myth of the Total Institution: Written Narratives of Patients' Views of Sanatorium Care 1908–1959. *Social Science & Medicine* (153), 54–61.

Condrau, Florin 2010: Beyond the total institution: Towards a reinterpretation of the tuberculosis sanatorium. Teoksessa Florin Condrau & Michael Worboys (eds.) *Tuberculosis Then and Now: Perspectives on the History of an Infectious Disease*. McGill-Queen's University Press, 72–99

Goffman, Erving 1969: *Minuuden riistäjät: Tutkielma totaalisista laitoksista*. Helsinki: Marraskuun liike.

Hakosalo, Heini 2021: The Ill(s) of the nation: The experience of tuberculosis in Finland from the 1920s to the 1970s. Teoksessa Ville Kivimäki, Sami Suodenjoki & Tanja Vahtikari (eds.) *Lived Nation as the History of Experiences and Emotions in Finland, 1800–2000*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-69882-9_10

Havula, Pipsa 2021: ”Jokanen oli masentunu ku tuli sinne. Ku aatteli, et nyt tää elämä oli tässä.”: Muistitietotutkimus Paimion parantolan potilaiden kokemuksista 1940–1960-luvuilta. Folkloristiikan pro gradu –tutkielma. Turku: Turun yliopisto. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021052731861>

Honkasalo, Marja-Liisa 2004: ”Elämä on ahasta täällä”. Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni. Teoksessa Marja-Liisa Honkasalo, Terhi Utriainen & Anna Leppo (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa arkipäivässä*. Tampere: Vastapaino, 51–81.

Hänninen, Vilma 2008: Narratiivisen tutkimuksen eettiset haasteet. Teoksessa Anna-Maija Pietilä & Helena Länsimies-Antikainen (toim.) *Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä*. Kuopion yliopiston julkaisu F:45. Kuopio: Kuopion yliopisto, 121–137.

Jauho, Mikko 2007: *Kansanterveysongelman synty: Tuberkuloosi ja terveyden hallinta Suomessa ennen toista maailmansotaa*. Sosiologian väitöskirja. Helsinki: Tutkijaliitto.

Kelly, Susan 2011: ”Stigma and Silence: Oral Histories of Tuberculosis.” *Oral History* 3 (1), 65–76.

Ronkainen, Suvi 1999: *Ajan ja paikan merkitsemät: subjektiviteetti, tieto ja toimijuus*. Helsinki: Gaudeamus.

Ronkainen, Suvi 2006: Haavoittunut kansakunta ja väkivallan toimijuus. Teoksessa Mirka Lohiniva-Kerkala (toim.) *Väkivalta. Seuraamukset ja haavoittuvuus. Terttu Utraisen juhlakirja*. Helsinki: Talentum, 531–550.

Savolainen, Ulla 2022a: Muistitietotutkimus: Paikantumisia, eettisiä kysymyksiä ja tulevia suuntia. Teoksessa Ulla Savolainen & Riikka Taavetti (toim.) *Muistitietotutkimuksen paikka: Teoriat, käytännöt ja muutos*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 186–216. <https://doi.org/10.21435/skst.1478>

Savolainen, Ulla 2022b: Muistin ideologiat, välineet ja puitteet: Inkerinsuomalaiset menneisyydet ja muistitieto museonäytellyssä. Teoksessa Ulla Savolainen & Riikka Taavetti (toim.) *Muistitietotutkimuksen paikka: Teoriat, käytännöt ja muutos*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 186–216. <https://doi.org/10.21435/skst.1478>

Sinisalo, Hannu 2005: Kuva tutkimuksen välineenä ja kohteena. Teoksessa Pirjo Korkiakangas, Pia Olsson & Helena Ruotsala (toim.) *Polkuja etnologian menetelmiin*. Helsinki: Ethnos ry, 206–232. <http://hdl.handle.net/10224/4628>