

This is a self-archived version of an original article. This version may differ from the original in pagination and typographic details.

Author(s): Pajari, Ilona

Title: Eettistä puhetta kuolemasta

Year: 2014

Version: Published version

Copyright: ©2023 Ilona Pajari

Rights: CC BY-NC-ND 4.0

Rights url: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Please cite the original version:

Pajari, I. (2014). Eettistä puhetta kuolemasta. *Thanatos*, 3(2), 127-130.
<https://journal.fi/thanatos/article/view/137405>

Thanatos

ISSN 2242-6280, vol.3 2/2014

© Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura Ry.

https://thanatosjournal.files.wordpress.com/2014/12/pajari_raportti.pdf

Eettistä puhetta kuolemasta

Iloa Pajari

Jyväskylän yliopisto

Kuoleman tieteellinen tutkiminen 9.10.2014 Turun yliopisto, Sirkkalan kasarmi, Janus-Sali.

Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura ry:n Turun yliopistossa 9.10.2014 järjestämä seminaari Kuoleman tieteellinen tutkiminen sai liikkeelle nelisenkymmentä kuolemantutkimuksesta kiinnostunutta tutkijaa, opiskelijaa ja muita yleisön edustajia. Tunnelma oli hyvä ja innostunut sekä keskustelu vilkasta. Seuraavassa joitakin huomioita seminaarin esityksistä ja niistä virinneistä ajatuksista.

Keynote-luennoitsija Benita Heiskanen on Turun yliopiston Pohjois-Amerikan tutkimukseen keskittyvän John Morton -keskuksen johtaja. Hänen esitelmänsä käsitteli *Ciudad Juárezin* alueen nuoriin naisiin 1990-luvulla kohdistunutta väkivalta-aaltoa, sitä seurannutta huumesotaa sekä väkivaltaisen kuoleman kokemuksia ja representaatioita. Samoin esille tulivat erilaisten kuolemien arvostukset, niiden liittäminen yhteen ja toisaalta halu nähdä ne erillisinä. Tutkijan etiikkaan liittyvässä pohdinnassa korostui se, miten tutkija pystyy tutkimaan väkivallan keskellä elävien ihmisten kokemuksia ja miten suojelemaan tutkimukseen osallistujia.

Heiskanen lähti alun perin alueelle tutkimaan kokemuksia mainituista naismurhista. Hänen aloitettuaan tutkimuksen kävi ilmi, että väkivalta ei ollut suinkaan loppunut vaan huumekartellien väliset väkivaltaisuuDET lisäsivät alueen turvattomuutta entisestään. Ongelmallisia olivat niin oikeuslaitoksen toiminta, poliisin väliintulon väkivaltaa jopa lisäävä vaikutus sekä ihmisten ajatusmaailman muuttuminen. Alueelle oli syntynyt väkivallan kulttuuri, eivätkä tavalliset ihmiset uskaltaneet enää lähteä kotoaan. Huumesotien uhrit haluttiin esittää julkisuudessa yksinomaan rikollisina, vaikka uhreiksi joutui aivan tavallisia ihmisiä, joilla ei ollut mitään yhteyttä huumekauppaan.

Heiskanen tutkimus käsitteli ihmisten kokemusten lisäksi erilaisia kuoleman julkisia esittämistapoja. Yhtenä murhien symbolina hän esitteli uhrien nimillä varustettuja vaaleanpunaisia ristejä, joita pystytettiin alueella julkisille paikoille. Taiteen keinoista Heiskanen esitteli videon Teresa Serranon *La Piñata*, jossa mies ensin koskettelee ja sitten väkivaltaisesti hakkaa murskaksi nuorta tyttöä esittävän nukan. Videon julkinen esittäminen kiellettiin aikanaan. Julkisuus näiden kuolemien yhteydessä on kuitenkin oleellista. Murhatut nuoret naiset olivat tehdastyöläisiä ja julkisuuteen haluttiin tuoda ihmiset tilastojen takaa.

Samalla tavoin huumesotien uhrit haluttiin alueella julkistaa, vaikka hallinto halusi vaieta aiheesta ja leimata kaikki uhrit rikollisiksi. Yleensä keskustelussa oli kuoleman identiteettipoliitiikka: keiden kuolemasta puhuttiin, keiden kuolemat olivat

tärkeämpiä kuin toisten? Naismurhien feministinen tulkinta aiheutti eripuraa, koska samaan rajaseudun väkivallan aaltoon kuuluneita murhia tulkittiin eri tavoin.

Eettiset kysymykset tällaisessa akuutissa tilanteessa ovat moninaisia. Miten tutkijana voi puhua väkivallasta uusintamatta ja toistamatta sitä? Mitkä ovat tutkijan motiivit: ”ihmiset alkoivat välittää väkivallasta vasta, kun siitä oli hyötyä heidän uralleen”. Myös kuoleman representaatioiden tutkijoille esitettiin sama syytös. Mitkä ovat tutkijan aikaansaamat hyödyt ja voiko tutkija aiheuttaa tutkimuksellaan kohderyhmälle haittaa? Totuus on, että tutkimuksenkin jälkeen väkivallan uhrin jäävät edelleen keskelle väkivallan seurauksia, samalla kun tutkijat edistävät omaa akateemista uraansa.

Tutkimuksen seuraukset tutkittaville ovat aina keskeinen eettinen kysymys, varsinkin kun tutkitaan edelleen elossa olevia henkilöitä. Tutkimus ei saa altistaa tutkimushenkilöä uusille vaaroille, eikä traumatisoida häntä lisää. Tästä virisi seminaarissa runsaasti keskustelua, samoin kuin erilaisten kuolemien suhteuttamisen ja ilmaisemisen vaikeudesta.

Käsittelen jatkossa eri puhujien esitelmiä yhdessä, samoja eettisiä kysymyksiä yhteen liittäen. Näin vältän antamasta mahdollisesti väärää tietoa kunkin tutkimuksen yksityiskohdista, ja kokoan yleisempiä kysymyksiä jatkopohdintoja varten. On selvää, että kuolemaa koskevien tutkimusten ongelmat ovat tavallisia muissakin tutkimuksissa. Kuolema herkkänä ja vaikeana aiheena asettaa kuitenkin erityisiä vaatimuksia tutkijalle ja hänen taidoilleen sekä tutkimuseettisestä näkökulmasta.

Seminaarissa yhtenä keskeisenä kysymyksenä oli; Tuleeko tutkijan kertoa tutkittaville kaikki omasta identiteetistään ja sitoumuksistaan? Onko tutkijan tarpeen aina kertoa edes olevansa tutkija? Näitä kysymyksiä pohdimme erityisesti Juha Itkosen ja Outi Hakolan esitelmien äärellä. Haastatteluissa tutkimukseen osallistuvien vastauksiin ja luottamuksellisuuteen voi vaikuttaa, jos tutkijan tiedetään edustavan haastatteluissa esille nousevaa virallista tahoa.

Toisaalta haastattelut ovat selkeitä aineistokeruutilanteita, joissa tutkijan ja tutkittavan roolit yleensä hahmottuvat kummallekin osapuolelle. Niissä voi nousta esille voimakkaitakin tunteita. Vaikka tutkimukseen osallistuvan omakohtaisesta kokemuksesta olisi kulunut jo aikaa, tutkimukseen osallistuminen saattaa nostaa esiin kokemukseen liittyviä asioita uudelleen. Onkin esitetty kysymys, onko oikein palauttaa vaikeita asioita ihmisten mieliin yhä uudelleen? Juha Itkoselta on kysytty, eikö kuolleen syntyneen lapsen vanhempien haastattelemisen sijaan voisi haastatella esimerkiksi sairaalapappeja? Onko tällaisen tutkimuksen hyödyllisyydestä näyttöä, joka oikeuttaa sen tekemisen?

Internetissä tutkijan rooli on hieman toisenlainen. Haastatteluja voi tehdä sähköpostitsekin, mutta verkkoetnografiaksi kutsuttu tutkimusmenetelmä tarkoittaa osallistumista toimintaan, esimerkiksi verkkokeskusteluihin. Onko tutkijan tuotava internetin keskustelupalstoilla tutkijanidentiteetinsä esille, kerätessä aineistoa tai voiko tutkija itse osallistua keskusteluihin? Näistä asioista keskustelimme Outi Hakolan mediaetnografian alaan kuuluvan, tv-sarjojen tuotantoa ja vastaanottoa käsittelevän esitelmän äärellä. Seminaarissa todettiin, että julkiset blogit eivät kuulu yksityisyyden suojan piiriin, mutta suljetuissa ryhmissä annettuja tietoja on käsiteltävä yhtä huolellisesti kuin kasvokkaisissa haastatteluissa annettuja. Suljetuissa keskusteluryhmissä keskustelijat ovat identifioitavissa ja tällöin ei ole eettisesti oikeudenmukaista kerätä aineistoa ilman osallistujien tietoista suostumusta.

Tutkittavien anonymisointi on eettisessä mielessä oleellista. Tutkittavaa ei saa tunnistaa tutkimuksesta, eikä levittää hänestä arkaluonteisia tietoja. Itkosella tämä on ollut erityisen herkkä kysymys: haastateltaviksi tulleiden pariskuntien ei ole tarkoitus saada tutkimuksen välityksellä tietoja ja käsityksiä, joita he eivät ehkä kertoisi toisilleen. Niin elävien kuin kuolleidenkin tietoihin tulee suhtautua kunnioituksella, eikä menneisyyttäkään voi käsitellä miten mielihyvin. Tämä tuli hyvin esille Riikka Miittisen esityksestä, jossa hän kertoi itsemurhien historiaa koskevasta tutkimusprojektistaan.

Tutkijalle esitetyt eettisyyden vaatimukset ovat kaikkina aikoina samat. Tutkimuksen on oltava todenmukainen ja sen on tehtävä oikeutta kohteelle. Tutkijan tulee irtautua aikalaistulkinnosta, samalla kun kunnioittaa vainajan muistoa. Identiteetin suoja ja salassapito ovat tärkeitä kysymyksiä, joista on tehty yleinen linjaus: kuolleen henkilön arkaluonteisia

tietoja saa julkaista tieteellisessä tutkimuksessa, jos samalla ei paljastu arkaluoteisia tietoja elossa olevista. On kuitenkin aina syytä kysyä, mitä tarpeita palvelee henkilöllisyyden paljastaminen. Näin siitäkkin huolimatta, että kunnianloukkaussyytteen voi nostaa vain suoraan seuraavassa alenevassa polvessa vainajasta oleva henkilö, jos henkilö itse on kuollut.

Anna Liisa Ahon työ terveystieteen alan kuolemantutkimuksessa on käytännön syistä kenties kaikkein eettisesti tietoisinta ja parhaiten juridiikkaan perehtynyttä, koska tieteenalalle on ominaista tutkimuslupien hakeminen jopa haastattelututkimuksiin, erityisesti silloin kun tutkimuksen kohderyhmänä ovat potilaat tai heidän omaiset. Lisäksi lapset, vammaiset sekä esimerkiksi mielenterveyspotilaat, ovat kohderyhmänä erityisen haavoittuvia ja heihin kohdistuvat tutkimus vaatii erityistä eettistä pohdintaa ja tarkasti formatoituja tutkimuslupaprosesseja. Terveystieteellisessä tutkimuksessa tutkimusluvat haetaan yleensä kyseisen terveydenhuolto-organisaation yksiköltä ja sairaanhoitopiirien eettisiltä toimikunnilta.

Hyvään terveystieteiden tieteen etiikkaan liittyy myös eettisen lausunnon hankkiminen tutkimukselle myös niissä tilanteissa, joissa tutkimus ei suoranaisesti kohdistu potilaisiin tai omaisiin. Muun muassa Tampereen yliopistolla on oma tieteellinen toimikunta, jossa esimerkiksi väitöskirjoihin liittyviä eettisiä lausuntoja myönnetään. Mikäli tutkimukseen osallistuvien tiedoista syntyy henkilötietorekisteri, esimerkiksi tapauksissa joissa tutkimuksen kohderyhmänä ovat kaikki tiettyä ajankohtana tai tiettyyn sairauteen Suomessa kuolleet, lupa-asiat tulee hoitaa terveydenhuollon organisaatioiden lisäksi muun muassa Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastosta tai Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta, riippuen tutkimuksen luonteesta. Tällöin lupaprosessista saattaa tulla pitkä prosessi. Eettisen lausunnon hankkiminen on tärkeää siitä syystä, että useat terveystieteen ja lääketieteen tieteelliset julkaisut vaativat eettisen lausunnon lupanumeron ennen artikkelin julkaisuun ottamista.

Humanistisella ja yhteiskuntatieteellisellä alalla lupia ei useimpiin aiheisiin tarvitse hakea, ja eettisyys on tutkijan omalla vastuulla. Toki sitä kysytään esimerkiksi rahoitusta haattaessa. Aho puhui myös Heiskasen keynote-esitelmässä esille tulleesta asiasta: miten tutkimus voi olla vaaraksi tutkimukseen osallistujille. Toisaalta tiedetään, että tutkimukseen osallistuminen on vaikeissakin aiheissa osallistujille usein terapeutin kokemus ja esimerkiksi surevat ihmiset haluavat kertoa kokemuksiaan mielellään. Myös tutkija voi sensitiivisen tutkimusaiheen yhteydessä joutua kohtaamaan jopa rikosoikeudellisia kysymyksiä ja pohtimaan omaa rooliaan tutkijana. Milloin on tutkijan velvollisuus ilmoittaa esimerkiksi poliisille haastattelussa esille tulleesta rikoksesta?

Johanna Nurmen haastattelututkimus koulusurmien sivullisista kokijoista toi esille sen, miten vaikea kuolemaa koskevia asioita on joskus saada näkyviksi. Kuolemasta puhutaan kiertoilmauksin, ja liikaa puhetta uhreista voidaan pitää turhana juoruiluna. Tavallaan tutkittavienkin eettisyys on läsnä, ja aiheuttaa sen, että nimenomaan kuolemasta puhutaan vähän. Uhrien ja omaisten kunnioittaminen estää menemästä kovin syvälle aihepiiriin, eikä tutkijalla välttämättä ole ainakaan eettisesti hyväksyttäviä keinoja muuttaa tilannetta.

Mikko Kallionsivun esitelmän otsikkona oli ”Kuolemantanssit ja kulttuuripoeettinen metodi”. Kallionsivun tutkimuksen keskiössä on kuoleman kieltävän kulttuurin juurien ulottuminen myöhäiskeskiaikaan. Kulttuuripoetiikka ”tutkii kirjallisuutta historiana ja historiaa kirjallisuutena. Eettinen kysymys tällaisessa tutkimuksessa on, miksi ylipäänsä tutkia menneisyyden fiktion näkemyksiä kuolemasta? Yhteys nykyaikaan on kuitenkin löydettävissä. Kuolemantutkimus joutuu muutenkin usein hieman liian suurten odotusten kohteeksi: jokaisen tutkimuksen pitäisi vastata suoraan nykyajan ongelmiin. Perustutkimusta kuitenkin tarvitaan välittömästi sovellettavan tutkimuksen rinnalle.

Loppukeskustelussa tutkimuksen tarpeellisuutta ja merkitystä käsiteltiin paljon. Kuolemaa on nykyään jo tutkittu eri aloilla runsaastikin, ja keskustelussa oli myös aihepiiriä koskevan opetuksen lisääminen ja koordinoiminen. Mutta miksi tutkia ja opettaa kuolemaa? Monen kuolemantutkijan taustalla on voimakas omakohtainen kokemus, joka on saanut

suuntaamaan myös akateemisen kiinnostuksen tiettyihin aiheisiin. Toisia kiehtoo Kallionsivunkin esille tuoma yhteys nykyaikaan ja tavalliseen elämään, vaikka se ei aina välittömästi ole havaittavissa.

Pohdimme kuolemantutkimuksen etiikan lisäksi myös identiteettiä. Kuolemantutkimushan ei varsinaisesti ole oma tieteenalansa, vaan eri alojen ihmiset kohtaavat kuolemaan liittyvien aiheiden parissa. Termi ”tanatologia” ei ole tarttunut suomalaisiin tutkijoihin saati suureen yleisöön. Yleisökysymys pohti sitä, tutkimmeko me kuolemaa lainkaan, ovathan tutkimuskohteet usein huomattavan eläviä. Näin todella usein onkin, ja esimerkiksi Durhamin yliopiston kuolemantutkimuksen keskus on nimeltään *Centre for Life and Death Studies*. Oli kunkin käsitys kuolemanjälkeisestä elämästä mikä hyvänsä, varmaa on se, että kuolema koskettaa eri tavoin nimenomaan eläviä. Usein sanotaan vainajien vaativa oikeutta, ja joskus tämä on ristiriidassa elävien etujen kanssa. Tutkimusetiikka on kuolemantutkimuksessa aiheesta ja tieteenalasta riippumatta tärkeää.

Kirjoittaja:

Ilona Pajari, VTT, on sosiaalishistorian tutkija, joka on lähestynyt suomalaisen kuoleman historiaa sekä sodan että rauhan ajan näkökulmista käsin. Tutkimusaiheita ovat olleet suomalaiset kuolinilmoitukset, toisen maailmansodan aikainen sankarikuolema ja suomalaiset hautajaiset. Tämänhetkisessä tutkimusprojektissaan hän käsittelee jatkosodan alun aikaisia suomalaisia tulevaisuusvisioita. Yhteydenotot: ilona.pajari@jyu.fi