

# **Ett utredningsarbete inom forskningsetik i masterarbeten**

-på yrkeshögskolenivå i Finland

Pernilla Vuorinen

MASTERARBETE	
Arcada	
Utbildning:	Avancerad klinisk vård
Identifikationsnummer:	6225
Författare:	Pernilla Vuorinen
Arbetets namn:	Ett utredningsarbete inom forskningsetik i masterarbeten – på yrkeshögskolenivå i Finland
Handledare (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Uppdragsgivare:	Arcada GROW-projektet
<p>Forskningsetik är vetenskapen om forskarens yrkesetik. Finlands lagar styr forskningen och forskningsetiken. Kärnan i forskningsetik vid examensarbeten är att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmanderätt hos alla som berörs. Syftet med detta utredningsarbete är att granska synsättet till forskningsetiken i masterarbeten inom utbildningarna avancerad klinisk vård och rehabilitering på högre yrkeshögskolenivå i Finland under åren 2015-2016. De 166 masterarbeten som är publicerade på Thesus.fi inom dessa utbildningar har valts med i undersökningen. Masterarbetena som fanns på thesus från dessa år och från dessa utbildningar analyserades och grupperades enligt ett klassificerings instrument. Instrumentet inkluderar bl.a. forskningsmetod, etisk reflektion, behovet av en etisk förhandsbedömning och forskningslov. Resultatet visar att 64% av arbetena består av en enkät eller intervjustudie. 89 % av masterarbetena inom avancerad klinisk vård och rehabilitering har en etisk reflektion. I 4 % av alla 166 arbeten skulle det funnits ett behov till en etisk förhandsbedömning. Den etiska förhandsbedömningen utgår ifrån den etiska forskningsdelegationens (TENK) kriterier. TENK har gett ut sex kriterier och svagheten i masterarbetena finns i kriteriet nr. 5 (psykisk belastning). Sammanfattningen i arbetet har skett med hjälp av tabeller. Resultatet har sammanförts i Excel och redovisas med hjälp av cirkeldiagram. Slutsatserna är att det finns brister inom forskningsetiken i masterarbeten. I framtiden ser man ett ökat intresse för internetundersökningar, där de etiska normerna ofta inte har förverkligats fullkomligt. Detta arbete är ett Arcada GROW projekt, vars inriktning är att bidra till kunskapsutveckling inom forskningsetiken.</p>	
Nyckelord:	Forskningsetik, Masterarbeten, Integritet, Självbestämmanderätt, Etisk förhandsbedömning Tutkimusetiikka, Opinnäytetyö, Tietosuoja, Itsemääräämisoikeus, Eettinen ennakkoarviointi
Sidantal:	40
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	13.12.2017

MASTER'S THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Advanced clinical care
Identification number:	6225
Author:	Pernilla Vuorinen
Title:	A survey in research ethics in master`s thesis -at Universities of Applied Sciences in Finland
Supervisor (Arcada):	Eivor Wallinvirta
Commissioned by:	Arcada GROW-project
<p>Research ethics refers to the discipline of the professional ethics of researchers. Research and research ethics are governed by legislation in Finland. In terms of Master`s theses, the core of research ethics involves the protection of the equality, integrity and rights of self-determination of all persons involved. The aim of this survey was to examine the approach to ethics in a sample of Master`s theses in Advanced Clinical Nursing and Rehabilitation at the Universities of Applied Sciences. The material comprised 166 Master`s theses published online at Theseus in 2015–2016. The theses were analyzed and schematically grouped on the basis of, among other things, research method, ethical reflection and need of an ethical review and permission to conduct research. According to the analysis, 64% of the theses are based on a questionnaire or an interview study. Of the Master`s theses in advanced clinical nursing, 89% include an ethical reflection. A total of 4% of the 166 Master`s theses would have required an advance ethical review. The criteria and principles issued by the Finnish Advisory Board on Research Integrity (TENK) serve as the foundation for an ethical review. There are deficiencies in terms of the TENK criteria concerning psychological strain. The survey results were summarized in tables by means of Excel worksheets and were reported using the pie chart. It is concluded that more education on the topic of ethics and its significance is needed. In the future, one sees an increased interest in internet surveys, where ethical standards often have not been completely carried out. The study is a part of the Arcada GROW project with the focus on contributing to the development of knowledge in research ethics.</p>	
Keywords:	Research ethics, Master`s theses, Integrity, Self-determination, ethical review
Number of pages:	40
Language:	Swedish
Date of acceptance:	13.12.2017

# INNEHÅLL

<b>1</b>	<b>INLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>2</b>	<b>BAKGRUND</b> .....	<b>8</b>
2.1	Forskningsetik .....	8
2.2	Den forskningsetiska delegationen (TENK) .....	12
2.3	Medicinsk forskning.....	13
<b>3</b>	<b>TEORETISK REFERENS RAM</b> .....	<b>14</b>
3.1	Integritet.....	15
3.2	Självbestämmanderätt.....	17
<b>4</b>	<b>SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>18</b>
<b>5</b>	<b>METOD OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT</b> .....	<b>19</b>
5.1	Metod.....	19
5.2	Arbetslivsrelevans .....	21
5.3	Etiska aspekter .....	22
<b>6</b>	<b>RESULTAT</b> .....	<b>23</b>
<b>7</b>	<b>KRITISK GRANSKNING</b> .....	<b>31</b>
<b>8</b>	<b>DISKUSSION OCH SLUTSATSER</b> .....	<b>33</b>
	<b>Källor</b> .....	<b>37</b>

## **BILAGOR**

<b>Bilaga 1: Etisk förhandsbedömning .....</b>	<b>41</b>
<b>Bilaga 2: Tenk kriterier .....</b>	<b>42</b>
<b>Bilaga 3: Forskningens klassificerings instrument.....</b>	<b>43</b>
<b>Bilaga 4: Upplägg för klassificerings instrumentet .....</b>	<b>44</b>
<b>Bilaga 5: Litteratursökning.....</b>	<b>45</b>

## **FIGURER**

Figur 1. Forskningsmetoder inom avancerad klinisk vård .....	23
Figur 2. Forskningsmetoder inom rehabilitering .....	23
Figur 3. Forskningsmetoden för alla arbeten.....	24
Figur 4. Etisk förhandsbedömnings behov inom avancerad klinisk vård .....	25
Figur 5. Etisk förhandsbedömnings behov inom rehabilitering .....	25
Figur 6. Etisk förhandsbedömnings behov i alla arbeten .....	26
Figur 7. Etisk diskussion inom utbildningen avancerad klinisk vård.....	26
Figur 8. Etisk diskussion inom utbildningen för rehabilitering.....	27
Figur 9. Etisk diskussion för alla arbeten .....	27
Figur 10. Forskningslov för masterarbeten inom avancerad klinisk vård .....	28
Figur 11. Forskningslov för masterarbeten inom rehabilitering.....	28
Figur 12. Forskningslov beviljande till alla masterarben inom utbildningarna.....	29
Figur 13. Forskningslov godkända av följande instanser, avancerad klinisk vård.....	29
Figur 14. Forskningslov godkända från av följande instanser, rehabilitering .....	30
Figur 15. Forskningslov alla arbeten. ....	31

# 1 INLEDNING

Forskningsetik är vetenskapen om forskarens yrkesetik. Meningen med forskningsetik är att under hela forskningen hålla professionalitet, kvalitet, öppenhet, ärlighet, pålitlighet och att forskningen skall kunna upprepas. Finlands lagar styr forskningen och forskningsetiken. En väsentlig del som hör till forskningsetiken är att följa god vetenskaplig praxis dvs. ärlighet, noggrannhet och omtanke. (Simonsuuri- Sorsa 2002 s. 119)

Forskningsetik skyddar de personer som medverkar i en studie, där respekten för andra människor är en grundsten. De etiska aspekterna genomsyrar hela examenarbetets processer, från val av ämnet till rapportering. Detta gör att den etiska reflektionen behövs genomgående i forskningen för att värna om alla människor och försvara dem. (Kjellström 2016 s. 69-70)

Inom forskningen i humanvetenskaperna kan oberäkneliga faktorer förekomma p.g.a. mötet som kan ske mellan forskare och forskningsobjekt. Därtill behövs ibland en prövning av forskningsetiken vilket bedöms utifrån den praxis som förekommer inom den speciella disciplinen, så att eventuella skador och dess resultat kan förebyggas. Till humanvetenskapens etiska principer innefattar, att de personer som är föremål för forskning skall ha självbestämmanderätt, att skador undviks och att personernas privata utrymme och att integritetsskyddet inte kränks. (TENK a) Förtrogenhet med grundläggande etiska resonemang och teorier är en viktig förutsättning för forskningsetiska bedömningar. (Helgesson 2015 s. 12- 13)

Den forskningsetiska delegationen (TENK) grundades år 1991 för att behandla etiska ärenden med anknytning till vetenskaplig forskning och för att främja forskningsetiken. Det är undervisnings- och kulturministeriet som utser den forskningsetiska delegationen. De har tillsammans med det finländska vetenskapssamfundet reviderat de forskningsetiska anvisningarna om god vetenskaplig praxis (GVP-anvisningarna) och handläggning av misstankar om avvikelser från den. Syftet är att på ett sakkunnigt och rättvist sätt kunna främja en god forskningspraxis och samtidigt säkerställa att misstankar om avvikelser från god vetenskaplig praxis. TENK:s syfte med anvisningarna är att

främja god forskningspraxis och förebygga vetenskaplig ohederlighet. Anvisningarna bör följas i alla organisationer som bedriver forskning, både nationellt och internationellt. (TENK 2012 s.1, 20) TENK har även fastställt kriterier (bilaga 2) för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning. Nästan alla högskolor och forskningsinstitut i Finland som bedriver forskning inom dessa vetenskapsområden har redan förbundit sig att följa anvisningarna. Anvisningarna bygger på frivillighet och i denna acceptans ingår en skyldighet att genomföra en etisk förhandsbedömning ifall forskningen kan gå emot något av kriterierna. (TENK 2016)

Situationen i Finland ser bra ut, endast tre anmälningar har kommit in om kränkning av god vetenskaplig praxis 2016. TENK fick in nio förolämpningar mot god vetenskaplig praxis och gav ut åtta uttalande. De gav närmare 400 utlåtande för etiska förhandsbedömningar år 2016, vilket var en ökning sedan 2015 med 341. TENK följer med situationen för etisk förhandsbedömning vid högskolor och forskningsinstitutioner. Vid yrkeshögskolor är behovet av en etisk förhandsbedömning mindre än vid högskolor och forskningsinstitutioner. Etiska kommittéer värderar speciellt den sociala medias användning i humanvetenskapen där personregister och dataskyddsfrågor kommer att öka. (TENK 2016)

Detta utredningsarbete hör till Arcada GROW- projektet där inriktningen är att bidra till kunskapsutveckling inom forskningsetiken. Syftet är att granska högre yrkeshögskolornas masterarbetens forskningsetik och det eventuella behovet av en etisk förhandsbedömning och förverkligande av den, inom utbildningarna avancerad klinisk vård och rehabilitering.

*”Essensen i forskningsetik vid examensarbeten är att värna om människors lika värde, integritet och självbestämmanderätt hos alla som berörs”*

Citatet som Kjellström (2016 s.69) kopplar till forskningsetiken essens kännetecknar arbetet och dess struktur, där utgångspunkten i arbete är forskningsetik och den teoretiska referensramen är integritet och självbestämmanderätt.

## 2 BAKGRUND

Forskningsetik ställer flera kriterier på forskningen. Det gör att forskningen bör vara disciplinerad, systematisk och målsökande. Med forskningsetik menas gemensamma spelregler i samband med kolleger, utvecklingsmål, finansiär, klient och allmänheten. TENK:s rekommendationer för ”God vetenskaplig praxis” och de medicinska lagarna bör följas i en forskning, oberoende om tidsaspekten är kort eller undersökningen är liten. (Vilkka 2015 s. 41, 45)

### 2.1 Forskningsetik

Forskningsetik är en övergripande term inom etiska perspektiv och bedömningar till forskning och vetenskap, där den engelska termen är research ethics. (TENK 2012 s. 16) Helgesson (2015: s. 17,21) definierar det enl. följande: *”Forskningsetik: systematisk analys av och reflektion kring etiska problem som uppstår i samband med forskning”*. En bra forskning är en god etisk forskning som visar hänsyn till forskningspersoner och försöksdjur och inte exponerar omgivningen för orimliga risker eller tar ett rimligt ansvar för hur forskningsresultaten används. Kraven på etisk forskning kan också vara att det inte förekommer förskingringar i hanteringen av data eller forskningsresultat, och att delar utav forskningen inte undanhålls. Dessutom bör endast de personer som varit med i forskningen stå som författare. (Helgesson 2015 s. 55)

Syftet med forskningsetik beskrivs i Åbo akademi (2017) enligt följande:

*Forskningsetik handlar i grunden om att bevara och upprätthålla förtroendet för trovärdig forskning och kunskapsproduktion. Eftersom universiteten i Finland själva ansvarar för att upprätthålla en kultur med trovärdig forskning och kunskapsproduktion är det viktigt att å ena sidan internt (inom universiteten) ha klara riktlinjer, processer och praktiker för hur vår forskningsverksamhet hanteras och å andra sidan externt (i riktning mot samhället) i det vi gör.*



Forskning har till syfte att skapa ny kunskap och vården skiljer sig den inte markant från andra discipliner inom forskning som har med människor att göra. De har också etiska principer och normer som bör respekteras. I SNN:s (Sykepleiernas Samarbeis i Norden) etiska riktlinjer hänvisar man till lagar och bestämmelser som reglerar forskningen i de nordiska länderna. (SNN 2003 s. 19) Finland har varit en föregångare i Europa inom forskningsetik. Trots att det förkommer olikheter inom forskningsetiken internationellt så är grunderna de samma. Grunderna är ärlighet, omsorgsfullhet och noggrannhet inom undersökningar och deras resultat. (Vuorio 2015 s. 20–21)

Problemen inom forskningsetiken kan bestå av direkta och indirekta problem. Det direkta problemet handlar om moralen i forskningens mål och medel. Det indirekta problemet handlar om hur moralen kan och bör upprätthållas. (Forsman 1997 s. 9) Varje forskningsprojekt skall föregås av en bedömning av förhållandet mellan de risker och bördor medverkan innebär och studiens fördelar. (Helgesson 2015 s. 118) Launis (2015 s.11) menar att då människan är en central del utav en undersökning ligger etiken centralt. Även de som läser en undersökning bör bekanta sig med en god etisk vetenskaplig praxis (Carlsson 1990 s. 55).

Historien om forskningsetik ligger som bakgrund till dess relevans. Forskningsetik har alltid funnits till, där forskaren har haft en uppfattning om vad som är rätt eller fel i egen eller kollegers sätt att handla. (Forsman 1997 s. 18) Hippokrates eden fanns redan för 2500 år sedan och var läkarens etik. (Suomen Lääkäriliitto 2013 s. 11-12). 1865 kom Bernard Claude ut med en bok angående tankar om vad som bör vara tillåtet i fråga om experiment på djur och människor. På 1800- talet fanns det även andra forskare som framförde etiska idéer om utomvetenskaplig etik. (Forsman 1997 s. 18) Men det var två fenomen som gjorde att forskningsetiken växte fram. Det ena var nazisternas experiment då både nazi- Tyskland och japanska läkaren gjorde sig skyldiga till brott mot forskningsetiken, genom att göra omänskliga försök på fångar. (Suomen Lääkäriliitto 2013 s. 11-12) och Manhattan projektet (som handlade om att få fram en atombomb). Det första handlade om forskningens metoder och det andra om forskningens konsekvenser. (Forsman 1997 s. 15)

Den 19.8.1947 dömdes 23 tyskar främst läkare i domstolen i Nürnberg för brott mot medicinska prov på människor (Lääkäriiliitto 2013). Vissa läkare hade gjort medicinska prov p.g.a. landets teorier och andra för egen undersökning. Läkarnas mål var att utrota rasen och på detta sätt fanns det rätt att göra människoprov och folkmord. Exempel på vad som gjordes var att läkarna steriliserade och kastrerade människor eftersom det var en del av landets rasteorier. Andra exempel var att undersöka hur brännskador efter fosfor ser ut, hur man dränkte människor i iskallt vatten, man smittade människor med olika sjukdomar, utsatte dem för gas och gift och så gjordes det bentransplantationer. Även undersökningar av tvillingar gjordes, vilket ofta ledde till döden. Läkarna kunde göra vilka experimenter de ville i Auschwitz, de valde bara ut en lämplig person och började med det eventuella ingreppet. (Mäkinen 2006 s. 70-73)

Nazisternas experiment på människor resulterade i Nürnbergrättegången och Nürnbergkodexen 1947. Vid rättegången gjordes läkarnas tio standards som måste följas när de utför tester på människor. Dessa grundläggande principer bör följas i fråga om moral, etik och lagstiftning. (Lääkäriiliitto 2013) Dessa standarders gäller medicinska experiment och de tio punkterna utgår ifrån vad som hänt i nazisternas koncentrationsläger. (Forsman 1997 s. 40) En standard gäller informerat samtycke som krävs i samband med forskning. Forskningen skall ha goda konsekvenser och undersökningen kan avbrytas när som helst. Förenata nationernas generalförsamling godkändes 1948 och tillkännagav en allmän förklaring om de mänskliga rättigheterna. 48 länder accepterade förklaringen. De består av 30 olika delar, som bl.a. innehåller direktiv om att ingen får utsättas för omänsklig behandling och att alla har rätt att erkännas som människa (mänskliga rättigheter) (FN 1998)

Helsingforsdeklarationen är en vidareutveckling av Nürnbergekodexen. Den kom 1964 och har flera uppdateringar. Den senaste är uppdaterad av Finlands läkarförbund 2014. Den består av tre delar där utgångspunkterna kommer från Hippokrates ord att patientens hälsa är den viktigaste för läkaren. Delarna består av I. Basala principer (bl.a. strikta krav på informerat samtycke) II. Terapeutisk forskning (då forskningen sker på människor som har en viss sjukdom, III Icke-terapeutisk forskning (utgörs på människan som inte har med sjukdomen att göra) (Forsman 1997 s. 41)

Trots att det funnits lagsamlingar, deklARATIONER och principer har det förkommit studier som blivit ifrågasatta bl.a. Tuskegeestudien (i Alabama, USA) som handlade om 400 svarta män och syfilis. Forskningen pågick i 40 år och avslutades på 1970-talet, även efter att Nürnbergkodexen och Helsingforsdeklarationen fanns. De forskningsetiska dilemmorna i undersökningen var att forskningspersonerna inte fick information om undersökningen och att smärtsamma prov som utfördes. Forskningspersonerna lurades till att proverna var kostnadsfri specialbehandling, dessutom fick försökspersonerna med syfilis inte penicillin, trots att det hade uppfunnits. Det som fick studien på fall var då en journalist började skriva om undersökningen och det blev ett tryck av den allmänna opinionen. (Mäkinen 2006 s. 19-20) Belmontrapporten (The Belmont report) uppkom i samband med Tuskegeeskandalen 1974, där det kom fram tre etiska principer; 1. Respekt för personer 2. Att göra gott 3. Rättvisa. Dessa har senare vidareutvecklats till fyra principer 1. Autonomi eller självbestämmande 2. Göra gott 3. Icke skada 4. Rättvisa. (Forsman 1997 s. 39, 42-43)

Andra forskningar som inte skett etiskt är t.ex. CIA; LSD-fallet och Vipleholmsstudien, Vid CIA; LSD-fallet testades det LSD på personer utan att tala om att de var påverkade av LSD, detta skedde på 1950-1960 talet (Mäkinen 2006 s. 19-20). Vipleholmsstudien handlade om karies i tänderna på 1945-1955. Forskarna undersökte tändernas reaktion på karies, genom att be på den tiden så kallade "utvecklingsstörda barn" att äta godis i olika mängder, sorter och intervaller. Detta ledde till att man införde det så kallade lördagsgodiset. Studien gjordes utan godkännande av informanterna. (Forsman 1997 s. 39)

## 2.2 Den forskningsetiska delegationen (TENK)

På 1970-talet bildades det olika lokala etiska kommittéer på Finlands sjukhus. Problemet var att det inte fanns gemensamma regler och att kommittéerna bestod utav forskarna och deras förmän vilka inte alltid var objektiva. (Pasternack & Keränen 2015 s.125) 1991 grundades den forskningsetiska delegationen i Finland med syfte att behandla etiska frågor som har samband till vetenskaplig forskning och för att främja forskningsetiken. Delegationens huvuduppgifter är att göra framställningar och avge utlåtanden till myndigheter i forskningsetiska lagstiftningsfrågor och andra forskningsetiska frågor. TENK fungerar som sakkunnigorgan vid utredningen av forskningsetiska problem, tar initiativ för främjande av forskningsetik samt främjar diskussionen om forskningsetik i Finland. Dessutom följer de med den internationella utvecklingen inom sitt område och aktivt deltar i internationellt samarbete och att förmedla information om forskningsetiska frågor. (TENK b)

TENK har i samråd med det finländska vetenskapssamfundet gett ut forskningsetiska anvisningar (GVP-anvisningar) om god vetenskaplig praxis och hur man skall gå tillväga ifall misstankar om avvikelser handläggs. Delegationens syfte är att främja god forskningspraxis. GVP- anvisningarna har vetenskapssamfundet inom högskolor frivilligt åtalat sig att följa och att göra principerna kända. De har även gett ut anvisningarna ”Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om anordnande av etikprövning” (TENK 2012 s. 16) Då TENK grundades och dess forskningsetiska direktiv publicerades, kom vissa diskussioner angående dess verksamhet. Argument emot dem var ex. att det inte behövs vetenskapspoliser i Finland. TENK går ut varje år med ett sammandrag ang. brottsmisstankar i Finland. (Löppönen & Vuori 2013 s.7) Enligt TENK (2009 s. 3) så skall forskningens etik prövas dvs. det skall göras en etisk förhandsbedömning ifall den innehåller något av punkterna i bilaga 2.

För att vetenskaplig forskning skall vara etisk godtagbar, tillförlitlig och ha trovärdiga resultat måste forskningen följa god vetenskaplig praxis. Tillämpningen utav anvisningarna och god vetenskaplig forskning utgörs av forskningssamfundets självkontroll och

begränsas av lagstiftningen. Detta är även en del utav forskningsorganisationernas kvalitetsystem. Universiteten och yrkeshögskolorna skall sörja om att deras utbildningar både grund och vidare följer forskningsetiken. (TENK 2012 s. 18-19) Målen inom TENK delegationen är att stärka verksamhetskulturen, utöva forskningsetisk upplysning och undervisning. Även att utveckla utredningsprocessen för misstankar om fusk, arbeta för ett närmare samarbete internationellt och nationellt. Samt att utveckla branschen, ha en interaktiv informationsgång och utnyttja god vetenskaplig praxis i den finländska forskningsetiska kulturen. (TENK 2012 s. 2)

Avvikelse från god vetenskaplig praxis sker, exempelvis genom oetisk och ohederlig verksamhet. Den skadar vetenskapliga forskningen och kan i värsta fall göra resultaten värdelösa. Avvikelserna indelas i två olika kategorier dvs. oredlighet i vetenskapliga verksamheten och försummelse av god forskningspraxis. Dessa kan förekomma både då forskningen planeras, utförs och när forskningsresultaten och slutsatserna läggs fram. (TENK 2012 s. 20)

De delas inom humanvetenskaperna in i tre delområden:

1. Respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt
2. Undvikande av skador
3. Personlig integritet och dataskydd

## **2.3 Medicinsk forskning**

Medicinsk forskning innebär enligt lag (paragraf 9.4.1999/488) en sådan forskning som gör ingrepp i människans integritet, även fosters och embryos. Människovärdets okränkbarhet är något som bör respekteras i medicinsk forskning. En medicinsk forskning bör alltid ha genomgått en etisk prövning vid en etisk kommitté. Kommittéer finns vid alla sjukvårdsdistrikt där universitet finns som ger ut läkarutbildning. Prioriteringen i medicinsk forskning är att den skall prioritera människans välbefinnande före vetenskapens och samhällets intressen. Undersökningen bör även kunna avbrytas genast då personens säkerhet kräver det. Forskaren skall även ha en skriftlig överenskommelse med människan och bör ha fått tillräcklig information angående undersökningen. (Fin-

lex a) 2010 bildades en rikstäckande medicinsk kommitté som stöder, följer med och ger direktiv i forskningsetiska frågor. Där den riksomtäckande kommittés uppgift är att ge alla kliniska medicinska forskningar ett utlåtande eller förflytta det till områdets etiska kommitté. (Tukija 2010) TENK (2009 s. 8) har gett direktiv angående ingripande av forskningspersonernas fysiska integritet genom att ta stöd av lagen om medicinsk forskning.

### **3 TEORETISK REFERENS RAM**

Omvårdnadsforskning instrueras av etiska principer som, autonomi, att göra gott, inte skada och vara rättvis. Principen om autonomi innefattar värdighet, integritet och sårbarhet och handlar om människans möjlighet att utvecklas med personliga förutsättningar, förhoppningar och önskan om ett bra liv. Då människan ses som en självständig individ och inte görs till ett föremål, respekteras människan autonomi dvs. självbestämmanderätt. Integritet är människans personliga område som denna kan bestämma över. Genom att säkerställa principer som frivillighet, skydd av privatliv, informerat samtycke och rätten att dra sig ur ett forskningsprojekt säkerställer man även människans autonomi och integritet. Autonomi innefattar även tystnadsplikten vilket man kan garantera då undersökningen är konfidentiell. (SNN s. 11) Exempel på att inte respektera människan upplevdes under andra världskrigets forskningar, genom dessa sätt kan man se bristerna i integriteten och självbestämmanderätten. (Kuula 2011 s. 60) Självbestämmande blev Nürnbergs kodens ledande princip och det skall hindra upprepningar av oacceptabla försök på människor. (Vilhelmsson 2011 s. 200)

### 3.1 Integritet

Ordet integritet kommer från latinet och betyder orörd, hel. Man avser personens egenvärde vilket är kopplat till värde och värdighet. Personens värderingar och åsikter får inte kränkas. Det finns fysisk och psykisk integritet. Med fysisk integritet menas kroppen som helhet, dvs. ingen har rätt att undersöka en kropp utan en annans samtycke. Den psykiska integriteten menas individens värderingar, föreställningar, åsikter och önskningsar även trosföreställningar och mentala liv. Okränkbarhet eller att inte bli kränkt hör till den personliga integriteten. Den handlar om att själv bestämma och att få behålla vissa saker för sig själv, men även då man inte själv kan försvara den så upphör den inte. (Smer 2016) Med att beakta integritet i forskningen menas att se människans helhet både fysiskt och psykiskt vilket inte får brytas ned (Kuula 2011 s. 62). Det är alla människors grundrättighet att integriteten skyddas. Integritetslagar skyddar människan som är med i forskningen, med det menar man alla de märken som gör att man känner igen människan i undersökningen. I undersökningar kan det finnas känsliga aspekter som måste extra noggrant observeras. (Leivonen 2015 s. 44)

Finlands grundlag garanterar integritetsskyddet och är en viktig del utav de forskningsetiska principerna. En stor del utav integritetsskyddet handlar om forskningsmaterialets insamling, användning och publiceringen av resultaten. Principerna delas in i tre delar: 1) hur forskningsmaterialet ska skyddas och hållas konfidentiellt 2) huruvida forskningsmaterialet ska sparas eller förstöras och 3) forskningspublikationer. De utgår ifrån att integrera det konfidentiella och principen om vetenskaplig öppenhet. Offentligt material som är allmänt tillgängligt och på publicerad data tillämpas inte principerna om integritetsskyddet. (TENK 2009 s. 10) Bestämmelser om användningen av material försett med identifikationer ingår i personuppgiftslagen (523/1999). Enligt lagens 3 § avses med personuppgifter ”*alla slags anteckningar som beskriver en fysisk person eller hans egenskaper eller levnadsförhållanden som kan hänföras till honom själv eller till hans familj eller någon som lever i gemensamt hushåll med honom*”. (Finlex b)

Forskare från ny till gammal bör respektera en god etik och integritet i en undersökning. Alla delar inom en forskning är ansvarig för integriteten i undersökningen, (ALLEA

2017 s. 5-6) genom att människor finner kvalitetet och att den personliga integriteten respekteras. Vill försökspersoner hellre vara med. Olika normer finns inom forskningsetiken där integriteten poängteras dvs. att hålla vad du lovar, agera ärligt, sträva för konsekvens för tanke och handling. Då vi blandar in människor i forskningen så behöver man mänskliga rättigheter. Forskningens nytta skall vara större än skada. Värdighet, integritet och autonomi skall respekteras. (Resnik 2015)

Till forskarens uppgift hör att producera vetenskap inte att avslöja enskilda forskningspersoners angelägenheter. Identifikationen indelas i två delar, den direkta och den indirekta. Direkt identifikation är ex. namn, adress, personbeteckning emedan den indirekta är hemort, utbildning. Materialet får inte heller sparas vårdlöst eller genom oskyddade elektroniska överföringar, för att inte äventyra forskningspersonernas integritetsskydd. Det finns skilda direktiv angående datasäkerhetslösningar beträffande material. Den bör trygga och skydda material från allmänhetens makt, genom att anonymisera materialet och reglera den fortsatta användningen av uppgifterna. Materialet kan omskrivas så att alla uppgifter tas bort ifall detta är motiverat så att ingen kan identifieras direkt. (TENK 2009 s. 10-11)

I Singapore den 21-24 juli 2010 hade man en konferens om en global guide till ansvarsfullt genomförande av forskning. Det är inte ett reglerande dokument utan handlar om principer och ansvar om forskningsintegritet för att uppmuntra utvecklingen av enhetliga principer, riktlinjer och uppförandekoder med mål att främja större integritet i forskning över hela världen. Offentliggörande av uttalande från Singapore om forskningsintegritet syftar till att utmana regeringar, organisationer och forskare att utveckla mer omfattande standarder, koder och politik för att främja forskningsintegritet både lokalt och globalt. Dess offentliggörande och spridning är avsedda att göra det lättare för andra att tillhandahålla det ledarskap som behövs för att främja integriteten i forskning på global basis, med en gemensam strategi för de grundläggande delarna av ansvarsfull forskning praxis. Den är tillämplig för alla som forskar, till någon organisation som sponsrar forskning och till något land som använder forskningsresultat i beslutsfattandet. Bra forskningspraxis förväntas av alla forskare. (Singaporestatement 2010)



## 3.2 Självbestämmanderätt

Andersson Margareta (2012 s. 384) definierar integritet: *”Om patientens självbestämmande inte respekteras kan detta medföra att patienten upplever att hans/hennes integritet kränks”* och att: *”Om patientens integritet inte respekteras kan detta negativt påverka patientens möjlighet att använda sig av sin rätt till självbestämmande”*.

Självbestämmanderätt för patienten är en medicinsk-etisk grundprincip, inom hälso- och sjukvården. Man bör inte utsätta patienten för en risk i samband med experiment på patienten. Då det gäller etiska förhållningssätt och direktiv står det dock på den enskilda individen att bedöma situationen, tillhanda tillräcklig information och ge korrekt information till patienten. Därför är det ytterst viktigt att de personer som har hand om en undersökning har en god utbildning i etiska förhållningssätt. (Smer 2016 s. 56-57, 64) Självbestämmanderätten är en grundsten i medicinsk forskning. I en forskning betyder det att människan får röra sig fritt och enligt egna värderingar. (Launis 2015 s.18)

Personer som deltar i patientens vård skall respektera dennes beslut. Självbestämmanderätten innebär att patienten har rätt att ta del utav besluten angående dennes vård. Då människan gett sitt samtycke och fått all information angående åtgärder eller ingrepp som skall ske, får de göras. Lagen om patientens ställning och rättigheter (785/1992) utgår från att respektera patienters vilja då de inte förmår fatta beslut om sin vård och behandling att välja den väg som man anser att patienten skulle ha valt. (Valvira 2016)

Om forskningen ingriper i den personliga integriteten, är det särskilt viktigt att säkerställa att samtycket är äkta. Överhuvudtaget är det viktigt att beakta de grundläggande rättigheterna. Deltagande i forskning ska vara frivilligt och basera sig på tillräcklig information. Avvikelse från principen om frivilligt samtycke kan göras när man forskar i publicerade och offentliga handlingar samt arkivmaterial. Forskning som görs i myndigheternas register- och dokumentmaterial utan forskningspersonernas samtycke styrs av lagstiftningen. Forskningspersonen kan ge sitt samtycke muntligt eller skriftligt eller så kan hans eller hennes beteende i övrigt tolkas så att han eller hon uttryckt sitt samtycke till forskningen. Om forskningspersonen till exempel går med på en begäran om

intervju eller svarar på en gallup eller ett frågeformulär har han/hon gett sitt samtycke till forskningen. Forskningspersonen har rätt att när som helst avbryta sitt deltagande i undersökningen, men uppgifter hon/han lämnat innan dess kan utnyttjas i forskningen. (TENK 2009 s. 6)

Självbestämmanderätten respekteras genom att människorna i undersökningen själva får bestämma ifall de vill vara med i en undersökning eller inte, genom att få tillräckligt med information angående undersökningen. Som innefattar på vilket sätt informationen används och konkret på vilket sätt den utförs, ifall det är en gång eller flergångsprojekt. Man behöver inte heller i en enkät eller intervju svara på alla frågor som ställs och undersökningen får avbrytas när som helst. Det är alla forskares uppgift alla följa lagen om självbestämmanderätt. Genom att trygga människan så att dennas självbestämmande inte besväras. (Kuula 2011 s. 62, 108)

## **4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet med denna studie var att granska forskningsetiken bland högre yrkeshögskolornas avancerad klinisk vård och rehabiliteringsutbildningarnas masterarbeten. Masterarbetena som valdes, är publicerade på thesus.fi under åren 2015-2016.

Frågeställningarna i arbetet var:

1. I hur stor del av masterarbetena inom avancerad klinisk vård och rehabilitering har det gjorts en etisk förhandsbedömning?
2. I hur stor del av masterstudierna borde en etisk förhandsbedömning ha gjorts enligt TENK:s rekommendationer?
3. I hur stor del av masterarbetena i avancerad klinisk vård och rehabilitering har det gjorts en etisk reflektion?

## 5 METOD OCH TILLVÄGAGÅNGSSÄTT

### 5.1 Metod

Detta arbete är ett utredningsarbete. Med ett utredningsarbete syftar man inte till att föra forskningen framåt utan att ge ett underlag för problemlösning och beslutsfattande. Syftet är att utveckla kunskap genom att samla in, systematisera, analysera, tolka och dra slutsatser från data och information, där arbetet har sin utgångspunkt i något praktiskt problem som en aktör i samhället, företag m.m. kämpar med. Strävan är att hitta en lösning på problemet. (Skärvad & Lundahl 2016 s. 19, 26-28) Detta arbete har en icke experimentell design som studerar samband utan att påverka dess förhållande. Det finns dock etiska regler då man läser en annans text vid ett utredningsarbete som man bör beakta då man gör en undersökning. (Nyqvist & Kauppinen 2016 s. 236)

Arbetsprocessen började med litteratursökningen se bilaga 5. Inget liknande arbete hittades men det är svårt att påstå att en undersökning inte är gjord tidigare eftersom man inte vet vad som försegår på andra språk eller vilka undersökningar som försegår för tillfället. (Mustajoki 2012 s. 45–47) Sedan söktes information angående en etisk förhandsbedömning och vad det innebär (bilaga 1). En av den etiska kommitténs viktigaste arbetsuppgifter är att göra en etisk förhandsbedömning och ge respons. Men de behöver inte följa med och övervaka undersökningar. (Pasternack & Keränen 2015 s.125) Det är svårt att göra en förhandsbedömning. Integriteten i en forskning kan vara lätt att förutsäga medan den andliga påverkan är svårare. Den andliga påverkan kan upplevas obekvämt t.ex. för någon kan skilsmässoförfrågningar upplevas som en obekvämt situation men inte för någon annan. (Kuula 2011 s. 56)

Materialet om TENK samlades in. I Finland har TENK satt ut de sex kriterierna (bilaga 2) om förhandsbedömning. I Finland finns dessa kriterier så att inte alla forskningar behöver en etisk förhandsbedömning. Dessa kriterier är inte en lag utan kriterier som bör

följas professionellt. Kriterierna kan hjälpa forskaren med etiska problem. De sex kriterierna utgår ifrån dessa tre punkter;

1. Självbestämmanderätt: genom att respektera människan i en forskning om fri medverkan eller inte och att ge dem tillräckligt med information om undersökningen. Den som undersöks bör få veta varför forskningen görs, syftet med forskningen och vad forskningen betyder i praktiken.
2. Andlig och fysisk: trots att det inte görs fysisk skada, kan det ge andlig, social och ekonomisk skada ifall informationen t.ex. hamnar i fel händer. Fysisk skada går att mäta men det går inte en psykisk skada. Tillvägagångssättet för en forskning är viktig och direktiv finns för den. Då resultatet publiceras kan människor påverkas som grupp trots att det inte påverka själva personen.
3. Integritet: Med integritet menas att respektera vad människan ger till forskningen vilket innebär att man inte får skriva forskningsrapporten så att någon blir igenkänd. Man bör ge förtroende för forskningsmaterialets hantering och förhållningssätt vilket gäller även vid användning och förvaring. (Kuula 2011 s. 57-59, 61-64)

Om undersökningen innehåller något av de sex kriterierna bör en etisk förhandsbedömning göras. Det som granskas i en etisk förhandsbedömning är: hur materialet samlas in, hur forskningen görs, hur informanterna informeras, hur materialet behandlas, förvaringssättet av materialet och att inte forskningen gör skada. Man kontrollerar om en forskning medför onödiga risker. Information till informanten ses över av den etiska kommittén och hur forskningen är planerad. Finns forskarens kontaktuppgifter med? vilket är forskningens ämne?, hur samlas materialet in? och hur lång tid tar forskningen?, vad skall materialet användas för? och fortsättningsanvändning av materialet inkluderas?. Man ser även på hur materialet arkiveras och frivillighet i undersökningen. Integriteten ses över genom att ta bort allt som går att koppla ihop med någon människa och skydda materialet både under och efter undersökningen. (Kuula 2011 s. 247-249) Forskaren bör alltid tänka att skulle han/hon själv vilja var med i forskningen, då man funderar på risker och nackdelarna. Att se på nytta och skador i en undersökning är svårt att utvärdera, men kvaliteten på undersökningen går att utvärdera. De flesta utvärderingar från den etiska kommittén är jakande men att de bör kompletteras med någon detalj i forskningsplanen. (Varis et al 2015 s. 128-138)

Lagen om medicinsk forskning hittas på finlex och kan läsas under kapitlet medicinsk forskning. Skribeten skrev och planerande klassificerings instrument i bilaga 3 och skrev upplägget för instrumentet bilaga 4. Datainsamlingen av masterarbeten skedde på thesus.fi, där de flesta mastersarbeten har publicerats. Arbetena har begränsats till att se på de examensarbetena i Finland under utbildningarna klinisk expertis (kliininen asi- antuntijuus) och rehabilitering (kuntoutuksen tutkinto ohjelma) från åren 2015-2016. Under läs- och grupperingsprocessen ändrades klassificerings instrumentet så att det var lätthanterligt och relevant information framkom. Resultatet har sammanförts på Excel och sammanställt med procent eftersom antalet mastersarbeten är olika i utbildningarna.

## **5.2 Arbetslivsrelevans**

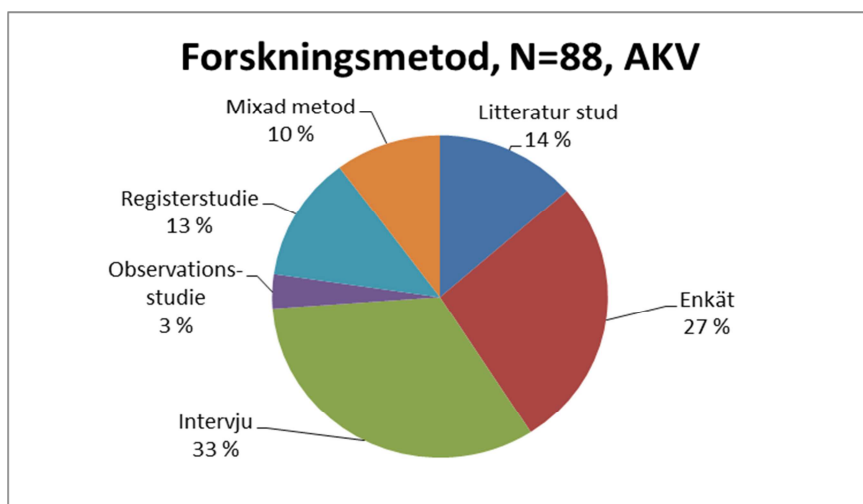
Detta arbete är ett uppdrag inom Arcadas GROW- projekt, vilket är ett fortgående projekt som handlar om att förstärka kompetenser inom etik, patientsäkerhet och vårdande. GROW är förkortningen på Good ethical decision making (goda etiska beslut) - Resilient safety (hållbar säkerhet) - Ongoing reflection (pågående reflektioner) - Wise practice (klok praxis). Syftet med GROW är bl.a. att utveckla kompetenser i etik, patientsäkerhet och klinisk kompetens. Projektet vill lyfta fram etik som en sammanvävd helhet av det yttre och det inre dvs. det kollektiva och personliga som visar sig i etiska handlingar. Detta arbete handlar om den forskningsetiska kompetensen och att bygga broar mellan teori och praktik och att bidra till kunskapsutveckling inom forskningsetiska områden.

### 5.3 Etiska aspekter

Detta arbete följer ”god vetenskaplig praxis” vid Arcada, vilket innebär att det följer de etiska riktlinjer som gäller för akademiska studier och arbeten. Integritetsskyddet säkras och regleras genom att anonymisera materialet. Inget enskilt arbete kommer att igenkännas utan arbetena hanteras som en grupp inom utbildningarna och arbetena har behandlats med värdighet. (TENK 2009 s.12). Då arbetena lästes igenom följdes ärlighet, omsorgsfullhet och noggrannhet. Alla arbetens abstrakt är genomlästa och många arbeten är helt igenomlästa vid systemiseringen. Skribenten har inte någon koppling till arbetets natur förutom intresset för ämnet. Detta arbete pekar inte ut någon skribent eller något masterarbete utan istället kan det ge förbättringsförslag till framtiden. Materialet som använts finns på internet och är förfogande till alla.

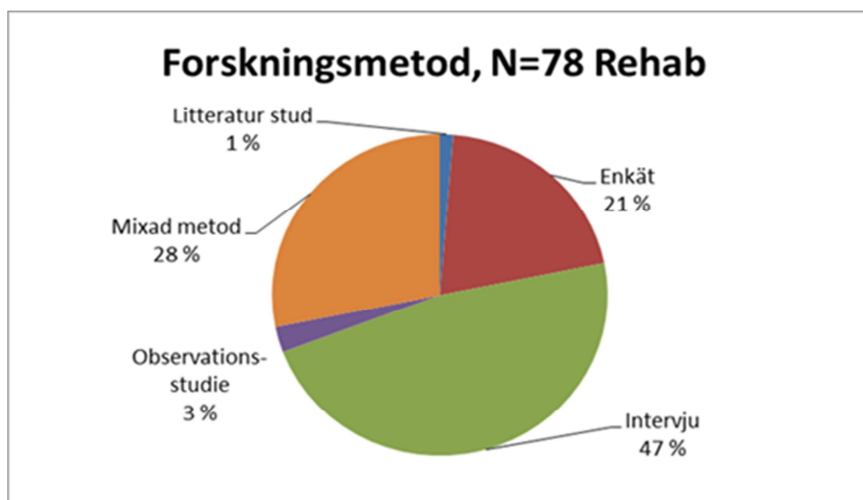
## 6 RESULTAT

Utgående från frågeställningarna grupperades först masterarbeten in i vilka metoder som använts för att kartlägga i vilket skala en etisk förhandsbedömning kan förekomma. Intervju är det vanligaste förekommande metoden inom avancerad klinisk vård (AKV) och observationsstudier användes minst under åren 2015-2016.



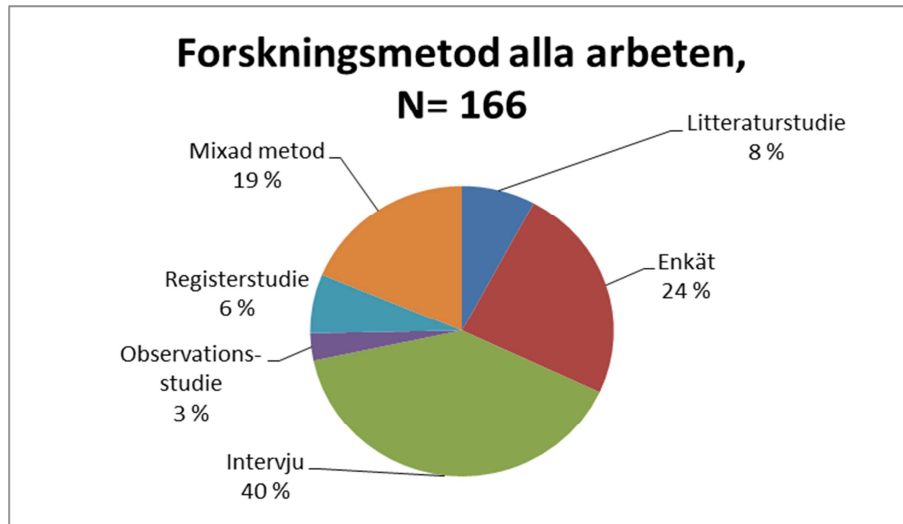
Figur 1. Forskningsmetoder inom avancerad klinisk vård

Inom rehabiliteringsutbildningens masterarbeten är metoderna lite annorlunda. Den vanligaste metoden är intervjuen.



Figur 2. Forskningsmetoder inom rehabilitering

Inom rehabilitering finns det färre observationsstudier, litteraturstudier och registerstudier och flera studier med mixad metod än i avancerad klinisk vård. Totalt ser forskningsmetoderna ut som nedan

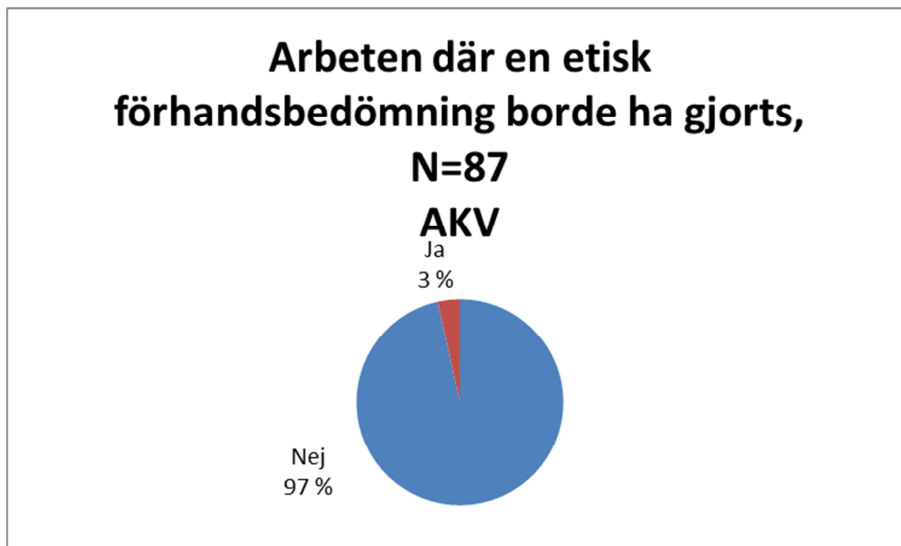


Figur 3. Forskningsmetoden för alla arbeten

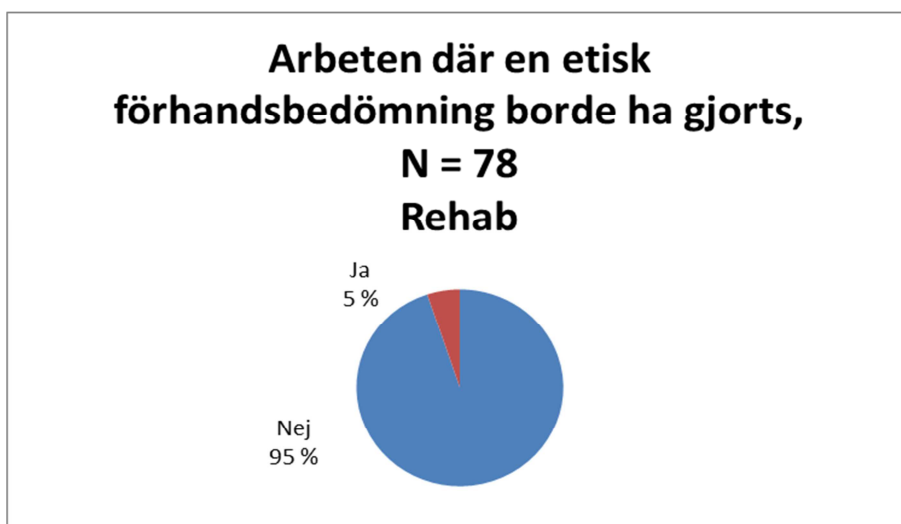
Frågeställning ett var i hur många arbeten en etisk förhandsbedömning var gjord, men eftersom antalet var ett gjordes inga figurer på detta.

Frågeställning två: fanns det arbeten där en etisk förhandsbedömning borde ha gjorts? Det fanns ett fåtal arbeten där det borde ha gjorts.





*Figur 4. Etisk förhandsbedömnings behov inom avancerad klinisk vård*



*Figur 5. Etisk förhandsbedömnings behov inom rehabilitering*

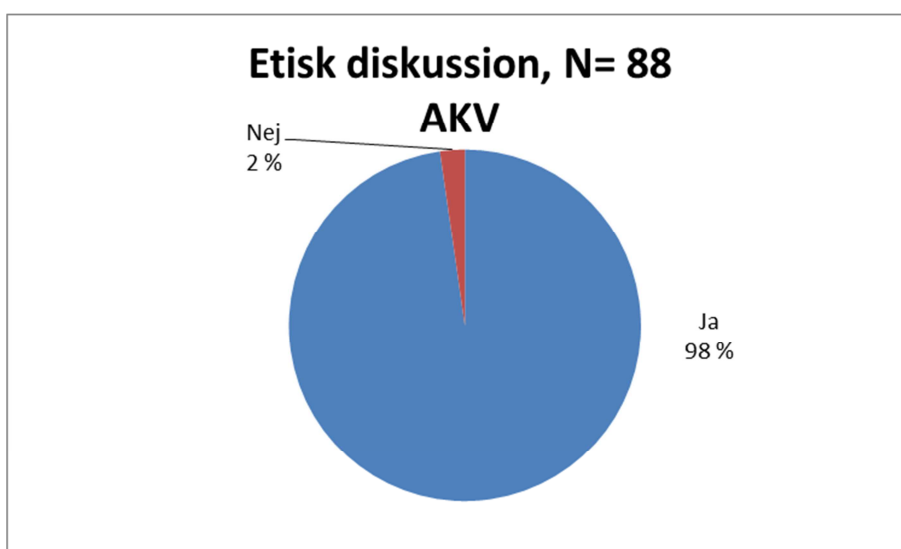


Figur 6. Etisk förhandsbedömnings behov i alla arbeten

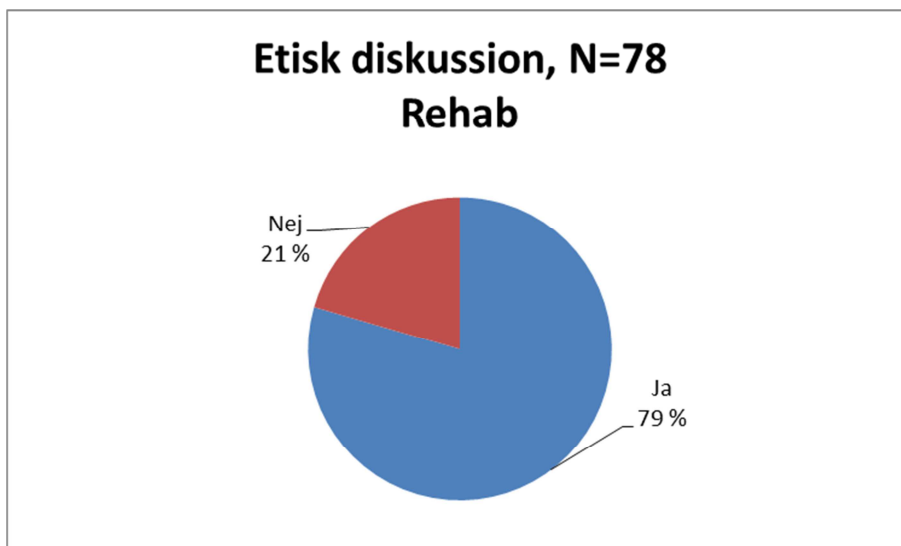
TENK: s kriteriet fem uppfylls sämst, som innebär risk för långvarig psykisk påfrestning. Emedan inget arbete innehåller medicinsk forskning.

Frågeställning tre var ifall det fanns en etisk reflektion i masterarbetena?

Den etiska reflektionen i masterarbetena, framkom i arbetena enl. följande.

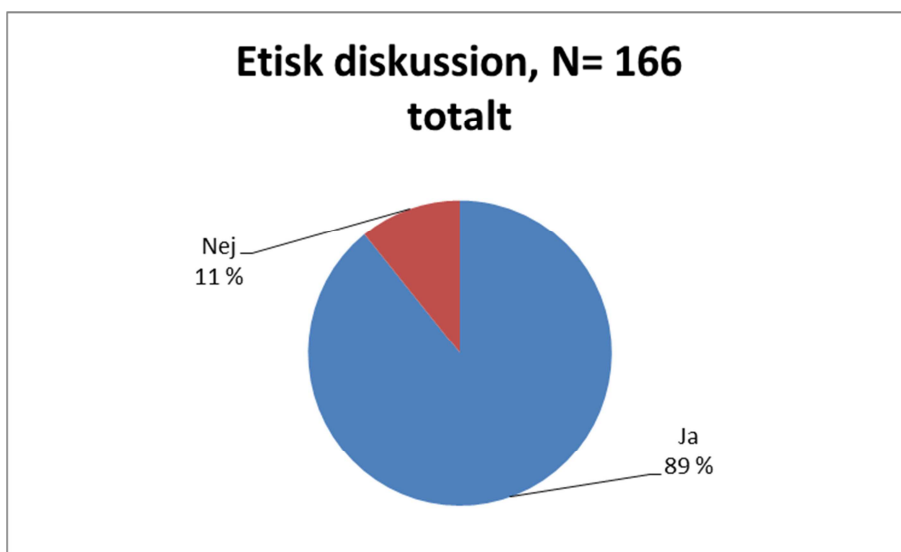


Figur 7. Etisk diskussion inom utbildningen avancerad klinisk vård



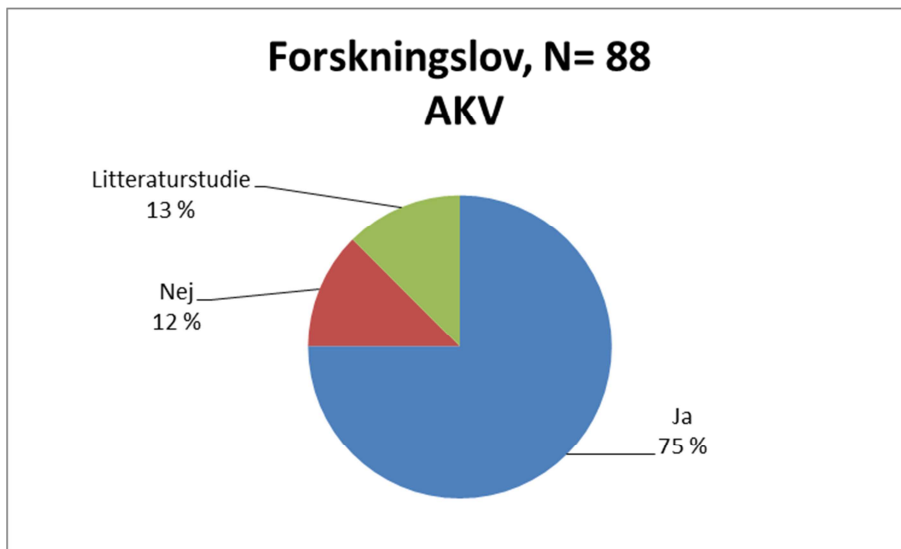
Figur 8. Etisk diskussion inom utbildningen för rehabilitering

Den etiska diskussionen är mera sannolikt i ett masterarbete för avancerat kliniskt vård.

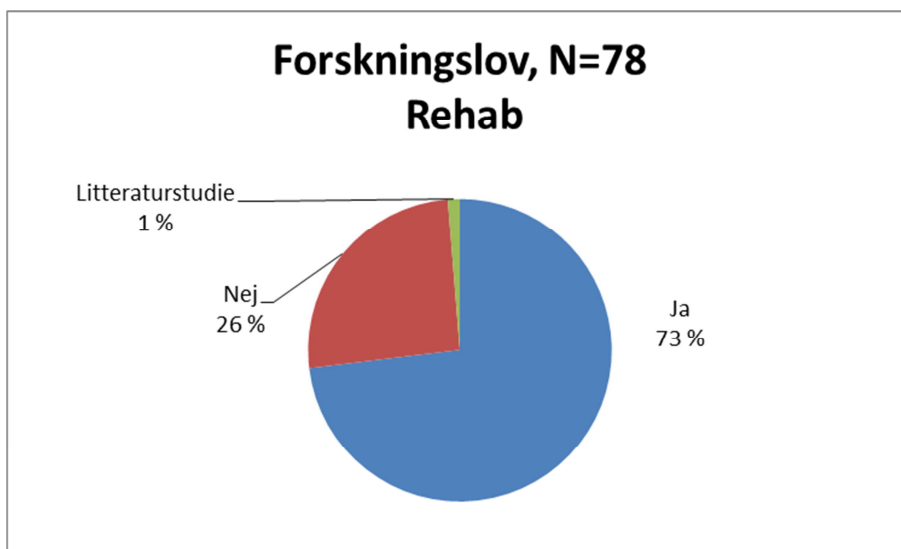


Figur 9. Etisk diskussion för alla arbeten

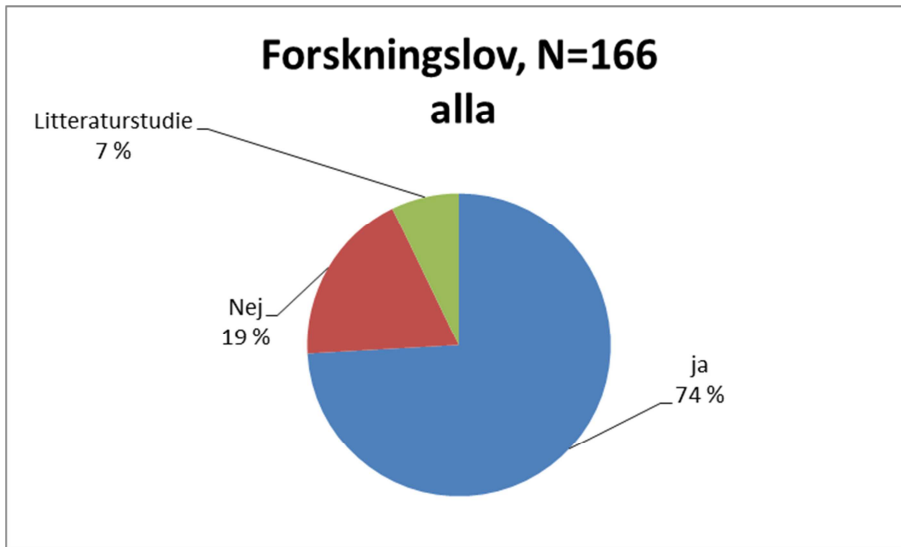
Många masterarbeten hade forskningslov. Masterarbetena kunde ha ett forskningslov, men saknade en etisk diskussion.



Figur 10. Forskningslov för masterarbeten inom avancerad klinisk vård

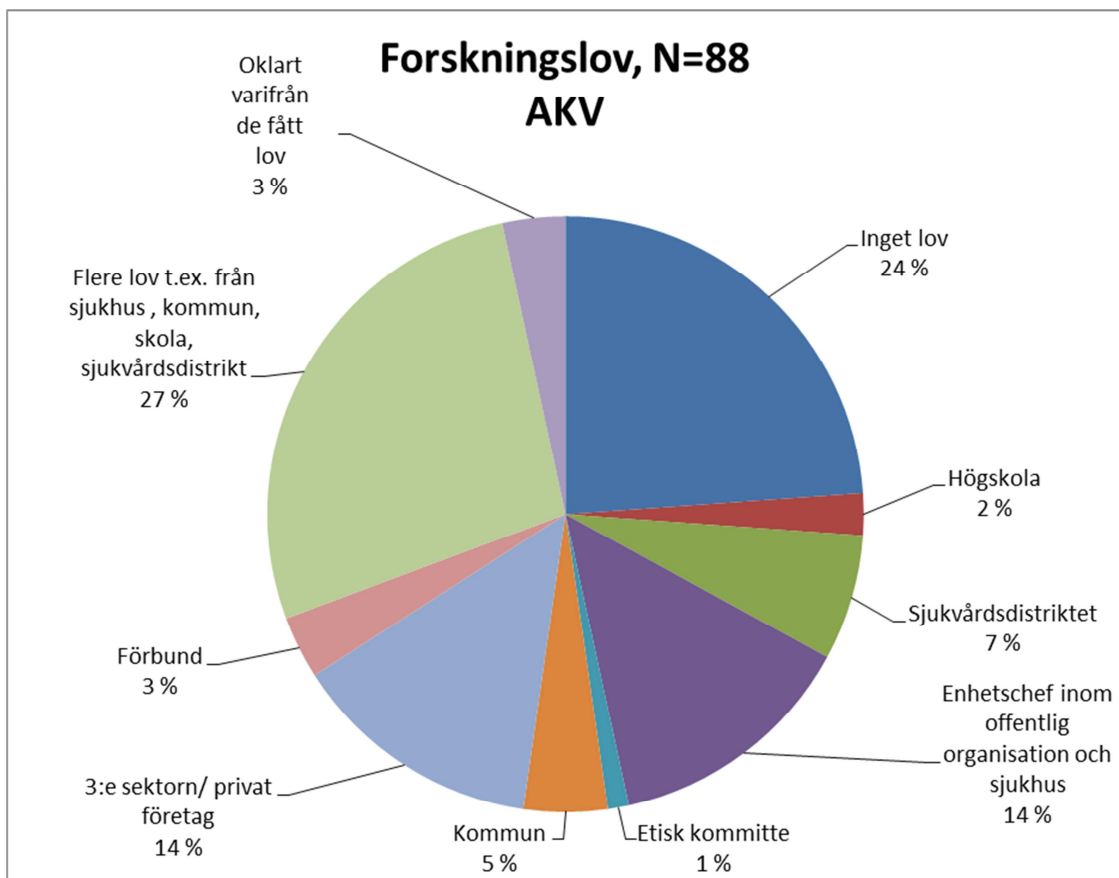


Figur 11. Forskningslov för masterarbeten inom rehabilitering



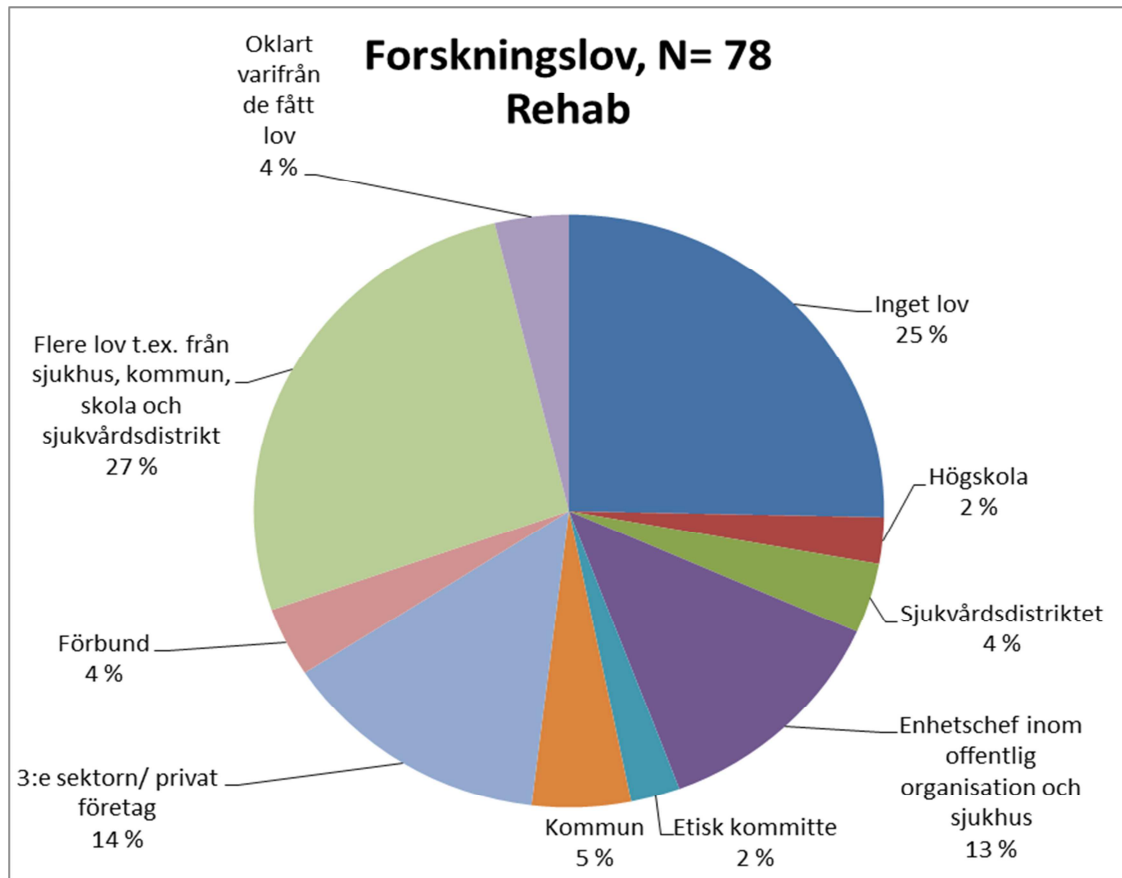
Figur 12. Forskningslov beviljande till alla masterarben inom utbildningarna

74 % av alla mastersarbeten hade forskningslov. Loven har godkänts från flera olika instanser till masterarbeten.



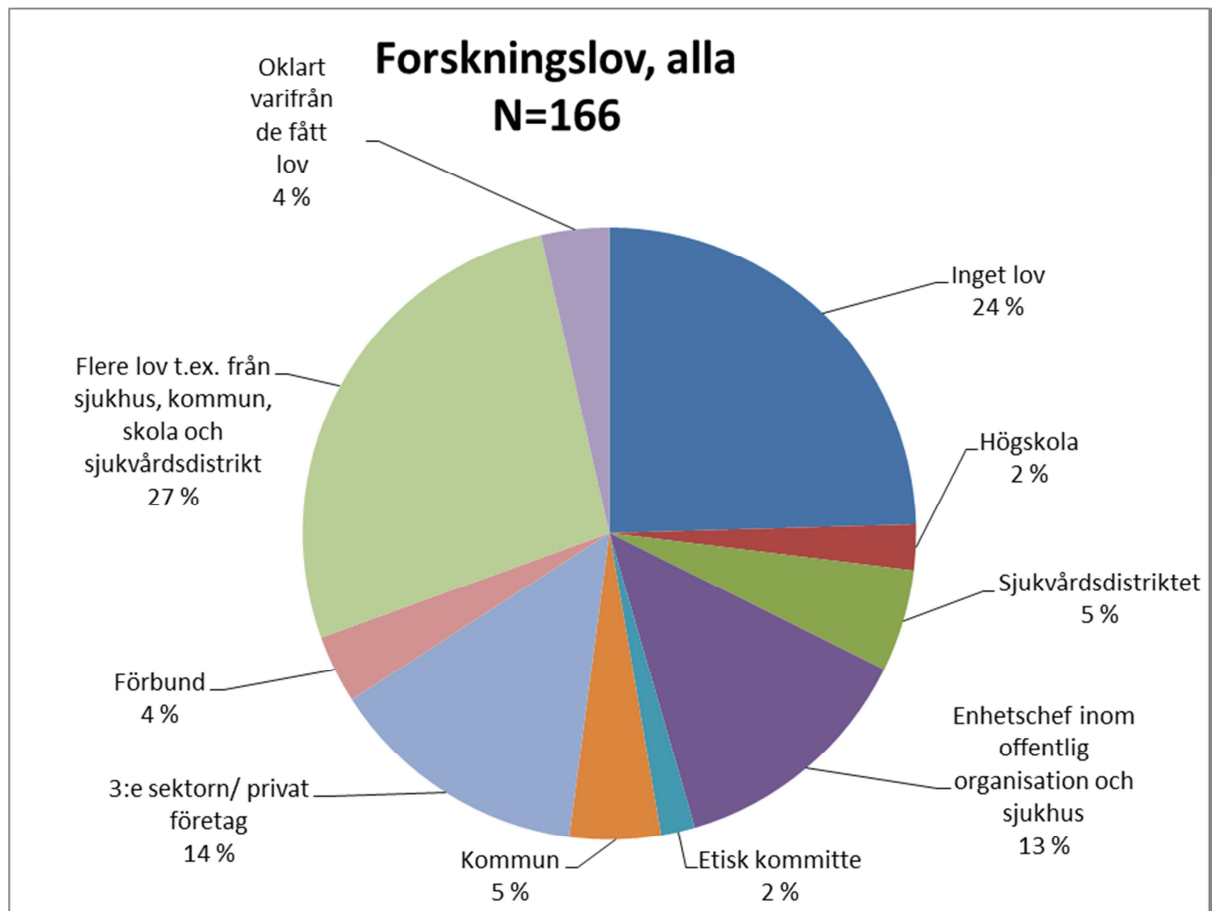
Figur 13. Forskningslov godkända av följande instanser, avancerad klinisk vård

Forskningsloven inom mastersarbeten inom rehabiliteringen ser likande ut.



Figur 14. Forskningslov godkända från av följande instanser, rehabilitering

Många forskningslov har utfärdats, det vanligaste är att arbetena inte har något lov alls eller flera lov.



Figur 15. Forskningslov alla arbeten.

## 7 KRITISK GRANSKNING

Den kritiska granskningen utgår ifrån Eriksson & Wiedersson-Paul (2014). Materialet till denna undersökning var 166 stycken mastersarbeten, vilket är många och tillräcklig för en dylik undersökning, men resultatet kan dock inte generaliseras eftersom masterarbetets ämnen varierar stort inom utbildningarna. Reliabiliteten i undersökningen är hög, ifall någon annan skulle göra samma undersökning kunde de få samma resultat (Eriksson & Wiedersheim - Paul 2014 s.63). Men brister kan finnas i de fall som arbetet

gruperas att inte haft en etisk diskussion, eftersom det kan finnas inbakat i någon del utav arbetet. Samma gäller den etiska förhandsbedömningen och forskningslovet som kan finnas i själva planen, i etiska diskussionen, i bilagan. Den etiska förhandsbedömningen granskades först i masterarbetena genom att läsa vad arbetet plan var och hurdan metod som använts. Före studiens början fanns det ett resultat från TENK att en forskningsetisk förhandsbedömning endast behövs i det fåtal masterarbeten, men det framkom inte inom vilka utbildningsområden de finns.

Frågeställningarna i masterarbetet var, i hur stor del av masterarbetena inom avancerad klinisk vård och rehabilitering har det gjorts en etisk förhandsbedömning? Svaret var att det fanns i ett, men detta betyder inte att det inte kunde finnas i flera. Eftersom det fanns etik i många delar utav masterarbetena var det ibland var det svårt att hitta svaren på frågorna.

I hur stor del av masterstudierna borde en etisk förhandsbedömning ha gjorts enligt TENK:s rekommendationer? Denna frågeställning är svår. Eftersom det beror på att de etiska rekommendationerna kan tolkas olika, vissa ämnen är mera känsliga för vissa personer, som Kuula nämner om i sin bok tutkimusetiikka från 2011. Det är svårt att göra en förhandsbedömning. Integriteten i en forskning kan vara lätt att förutsäga medan den andliga påverkan är svårare. Den andliga påverkan kan upplevas obekvämt t.ex. för någon kan skilsmässöförfrågningar upplevas som en obekvämt situation men inte för någon annan. Det finns arbeten där en etisk förhandsbedömning är gjord men det är bara ett fåtal inom utbildningarna avancerad klinisk vård och rehabilitering.

I hur stor del av masterarbetena i avancerad klinisk vård och rehabilitering har det gjorts en etisk reflektion? Detta svar kom tydligt fram i denna undersökning, med hjälp av instrumentet och framställning i instrumentet. Det finns en brist i den etiska diskussionen bland med masterarbetena. Det är även den lättaste frågeställningen i arbetet.

Kunskapsutvecklingen inom området sker hela tiden och vägen till dagens forskningsetik har varit lång. Med början från Hippokrates -> Nürnberg -> till forskningsetiken idag. Som internet och ex. facebook därifrån man söker informanter till undersökningar och



behöver inga lov. Utvecklingen inom forskningsetiken präglas av integritet och självbestämmanderätt.

Arbetet har skett enligt planerna som framhölls vid planseminariet. Informationssökningen skulle ske på ett annat sett ifall undersökningen skett på nytt. Eftersom det finns mycket information på TENK:s sidor som var mycket bra och relaterat till ämnet. Metoderna som användes var bra och styrkan var klassificerings instrument och dess uppbygg som fungerade klart och tydligt i undersökningen. Instrumentet var validativt, vilket innebär att man använt ett sådant instrument i undersökningen, som man avser att använda för att få fram frågeställningarna (Eriksson & Wiedersheim -Paul 2014 s. 62). Instrumentet har ändrats några gånger under arbetets tid för att få fram rätt saker och för att det skall kunna användas smidigt.

Forskningsetiska aspekter följs i arbetet och ingen person kan igenkännas enligt GVP-anvisningarna. Studien är opartisk. Arbetets nytta med arbetet är att begrunda något extra vid undersökningar, etiska förhandsbedömningar och forskningslov.

## **8 DISKUSSION OCH SLUTSATSER**

Det väsentliga resultatet är att masterarbeten inom avancerad klinisk vård ser annorlunda ut än masterarbeten inom rehabilitering. Den etiska förhandsbedömningen ser nästan likadan ut för avancerad klinisk vård och rehabilitering, vilket förmodligen beror på att områdena är ganska lika. Inom masterarbeten för avancerad klinisk vård var det vanligare med litteraturstudier och bland med de arbetena var det mera sannolikt att de gjort ett utvecklingsarbete på arbetsplatsen som ett direktiv för vårdstuderande, avdelningen eller arbetsuppgifter vilket förekom mera sällan i rehabiliteringsområdet.

Det nya inom forskningslov som kommit är internet och ex. facebook därifrån man söker informanter till undersökningar och därmed behövs inga lov. Etiken på internet är något Kuula (2011 s. 195-199) tar upp i sin bok, angående att det inte alltid finns etiska normer inom internetundersökningar. Men forskaren bör alltid göra etiska beslut som

den kan grunda sig på. Alltid då det är frågan om etiska frågor bör man se ifall undersökningen kunde göras på ett annat sätt, då det är frågan om internet bör man fråga om lov eller informera om att man använder.

Syftet med arbetet var att se ifall arbetena, som hade behov av en etisk förhandsbedömning och vilka brister det fanns inom dessa områden. Resultatet är att det endast är ett fåtal arbeten som det borde ha gjorts en etisk förhandsbedömning i. Frågeställningarnas svar framkommer i arbetet men de har ändras eftersom det kom fram att alla arbeten inte hade en etisk diskussion. Som jag tog del av i detta arbete, trots att det från början inte var meningen. Det som chockade mig mest var att det fanns arbeten som inte hade en etisk diskussion eller ett etiskt lov trots att det gjorts en undersökning som hade med människor att göra. Dessa arbeten var dock inte de som den etiska förhandsbedömningen fattades på utan andra arbeten som inte direkt skadade människan men ändå kunde vara personliga. Syftet med undersökningen ändrades på vägen, orsaken var nog att en etisk förhandsbedömning var mycket svår att hitta i arbeten och jag koncentrerade mig mer på den etiska diskussionen och vad som stod i den och på vilket sätt man kunde se de bra etiska bedömningarna och på vilket sätt det fanns brister i arbetena. De flesta av arbetena hade dock forskningslov, vilket för mig var oväntat men lika oväntat var det att många skribenter inte hade en etisk diskussion i arbetet.

Liknande tidigare forskningar angående etisk förhandsbedömning på masternivå har jag inte hittat, men kan finnas på ett annat språk än, svenska, finska eller engelska. Det som Kjellberg 2010 diskuterat över är den etiska diskussionen i ett arbete är bristfällig stämmer överrens med denna forskning. Hennes undersökning hon gjort tillsammans med Fridlund, Bengt. 2010, handlar om trender i forskningsetiken och svenska sjuksköterskors masterarbeten (*"Status and trends of research ethics in swedish nurses dissertations"*). Denna undersökning skulle ha varit intressant att läsa som helhet, men har tyvärr ej fått tag i den.

Även det att många forskningar visar att det kan finnas brister i alla delar utav ett masterarbetet kopplas ihop med detta arbete. Där både självbestämmanderätten och integriteten i arbetena bör beaktas genom bl.a. samtycke och hur forskaren förhåller sig till konfidentialiteten.

Att forskning gör nytta är något som är självklart, i de flesta fall. Fortsatt forskning inom alla områden är ett måste, men alla som forskar på alla nivåer bör dock känna till forskningsetiken som ett ämne och hur viktig den är. Många arbeten anser sig inte behöva en etisk diskussion, har då arbetet gått korrekt till eller är det så att forskningsetiken är ett svårt ämne att förstå sig på. Borde forskningsetikens riktlinjer och regler vara mera praktiska. Den lärdom jag fått utav att göra detta arbete är att se forskningsetikens värde och historia samt tänka på vad ett lov egentligen innebär. Vid alla förfrågningar ser jag nu över hur forskningsetiken uppträder, om den finns där och vad som är tanken bakom undersökningen.

Det som skribenterna tagit upp var den etiska förhandsbedömningen och om detta hade man diskuterat, bl.a. i vissa arbeten där det inte behövdes. Andra intressanta aspekter som kommit fram under tiden som jag läst andras masterarbeten är hur kapitlet om etik inom mastersarbeten kan variera så stort. Vissa har korta kapitel och vissa har långa kapitel. Vissa arbeten hade långa kapitel om etik men hade inte skrivit om etiken i arbete utan allmänt vad etik är. Emedan ett kort etik kapitel kan vara exakt det som är intressant inom arbetets struktur. Det betyder inte att det alltid är såhär men något att tänka på inom egentligen hela mastersarbetet är vad man sätter in i det och vad som är relevant. Det finns även de som lämnat bort en etisk diskussion i arbetet.

Alla examensarbeten skall ha ett avsnitt om forskningsetik, vilket Kjellström hänvisar till men detta hade inte varken i hennes undersökning eller i detta arbete skapats. Man kan även se att många skribenter inte ansett sig behöva en etisk diskussion ifall det gjorts en litteraturstudie. Många av skribenterna har inte satt deras lov under etik kapitlet, utan det etiska lovet kommer fram under planering utav arbetet eller i infobrevet. Är då tanken att de etiska loven inte har med etik inom arbetet att göra? Trots att det är en mycket stor del utav hela arbetet. Utan lov kunde inte arbetet ske.

Det skulle nu vara intressant att följa med ifall det finns någon uppföljning om t.ex. två år där man kunde se ifall etiken utvecklats inom masterarbeten 2017-2018. Andra fortsatta forskning kunde vara; hur ser forskningsetiken ut inom andra mastersarbetens utbildningar? är loven utgivna är "rätt" person dvs. vem har lov till vad? I hur stor del utav arbetena framkommer inte varifrån forskningslovet kommit? varför har de ansökt

om lov? hur skribenterna fått fram sina informanter? Då arbetena lästes igenom framkom frågor om de privata aktörerna, ger de lättare ut lov än de statliga och hur stor betydelse har de projekt som har en ekonomisk vinning men materialet att göra. Sedan även dessa frågor angående internetforskningar, hur ofta samlas informanter in via internet? Och vad är tillåtet att göra?

## KÄLLOR

ALLEA (All European Academies) 2017. *The European Code of Conduct for Research Integrity*. Tillgänglig: <http://www.allea.org>. Hämtad: 22.09.2017.

Andersson, Margareta. 2012, Integritet som begrepp och princip för god vård I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom red., *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. Upplaga 1:8, s. 377-389

Arcada. GOD VETENSKAPLIG PRAXIS I STUDIER VID ARCADA  
<https://www.arcada.fi/sv/search/google?keys=god+vetenskaplig+praxis>

Carlsson, Bertil. 1990, *Grundläggande forskningsmetodik, för medicin och beteendevetenskap*, Stockholm: Almqvist & Wiksell, 198 s.

Eriksson, Lars – Torsten & Wiedersheim – Paul, Finn. 2014, *Att utreda forska och rapportera*, Stockholm: Liber, 216 s.

FINLEX a Lagen om medicinsk forskning 9.4.1999/488, Tillgänglig:  
<http://www.finlex.fi/sv/laki/9.4.1999/488>. Hämtad 17.08.2017.

FINLEX b Personuppgiftslag 22.4.1999/523, Tillgänglig:  
<https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990523>. Hämtad 17.08.2017.

FN 1998. Hämtat 21.09.2017. Tillgänglig:  
<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=swd>

Forsman, Birgitta. 1997, *Forskningsetik, en introduktion*. Lund: Studentlitteratur. 138 s.

Helgesson, Gert. 2015, *Forskningsetik*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur, 176 s.

Keränen, Tapani & Pasternack, Amos. 2015, *Kliinisen tutkimuksen etiikka*, Helsingfors: Duodecium.156 s.

Kjellström, Sofia. 2016, Forskningsetik. I: Henricsson M. red., *Vetenskaplig Teori och metod - från ide till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur. s.69–90.

Kuula, Arja. 2011, *Tutkimusetiikka*. Jyväskylä: Bookwell. 276 s.

Launis, Veikko. 2015, Ihminen kliinisen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. I: Keränen, Tapani & Pasternack, Amos red., *Kliinisen tutkimuksen etiikka*. Helsingfors: Duodecim, s. 11–19.

Leivonen, Raisa. 2015, Tietosuoja kliinisessä tutkimuksessa. I Keränen, T & Pasternack A, *Kliinisen tutkimuksen etiikka*. Helsingfors: Duodecium. s. 44-52

Lääkäriliitto 2013, Tillgänglig: <https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/nurnbergin-saannosto/> Hämtad: 23.10.2017

Löppönen, Paavo & Vuori, Eero. 2013, *Tutkimusetiikka Suomessa 1980-luvulta tähän päivään*. Tillgänglig: <https://journal.fi/tt/article/download/7704/5935>, Hämtad: 16.8.2017.

Mustajoki, Arto. 2012, Eettiset kysymykset tutkijan ja median kohtaamisissa. *Tietessä tapahtuu* 6/2012. s. 45–47

Mäkinen Olli. 2006, *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.

Nyqvist, Sanna & Kauppinen, Antti. 2006, Etistä tulkinta etsimässä. I: Hallamaa, J, Launis, V, Lötjönen, S, Sorvali, I red., *Etiikkaa ihmistieteille*, Helsingfors: Suomalaisen kirjallisuuden seura, s. 220–240.

Pasternack, Amos & Keränen, Tapani. 2015, Tutkimuseettinen toimikunta. I: T. Keränen & A. Pasternack, red. *Kliinisen tutkimuksen etiikka*, Helsingfors: Duodecium, s. 124-127

Resnik, David. 2015, *What is ethics in research and why is it important?* National institute of environmental health sciences. Tillgänglig: <https://www.niehs.nih.gov/research/resources/bioethics/whatis/index.cfm> Hämtad: 03.10.2017.

Simonsuuri-Sorsa, Marja. 2002. Tutkimuseettiikka tutkijakoulutuksessa. I: S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen, red. *Tutkijan eettiset valinnat*. Tampere: Gaudeamus.

*Singaporestatement*, 2010, Tillgänglig: <http://www.singaporestatement.org/> Hämtad: 10.10.2017.

Skärvad, Per-Hugo & Lundahl, Ulf. 2016, *Utredningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur, 381 s.

Smer (Statens medicinska råd). 2016, Etiska bedömningar i gränslandet mellan hälso- och sjukvård och forskning. Smer rapport. Stockholm. Tillgänglig: <http://www.smer.se/etik/integritet/> Hämtat 20.9.2017.

SNN, *Sykepleiernes Samarbeid i Norden*. 2003, Etiska retningslinjer för sykepleieforskning i Norden. Tillgänglig: <http://www.ssn-norden.dk/wp-content/uploads/2016/01/SNNs-etiske-retningslinjer-for.sykepleieforskning-i-norden.dk> Hämtad: 17.8.2017.

TENK a. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/etikprovning-i-finland>, Hämtad: 21.11.2017.

TENK b. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/uppgifter>, Hämtad: 21.11.2017.

*TENK 2009, forskningsetiska delegationen.* Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning. Forskningsetiska delegationen: Helsingfors.

*TENK 2012, forskningsetiska delegationen 2012.* God vetenskaplig forskning och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland. Forskningsetiska delegationen: Helsingfors.

TENK 2016. TENKin toimintakertomus 2016. Tillgänglig: <http://www.tenk.fi/sv/node/205>. Hämtad: 21.11.2017.

Tukija 2010 Tillgänglig: <http://tukija.fi/tiedotteet/2010>. Hämtad:21.11.2017

Valvira, <https://www.valvira.fi/web/sv/halso-och-sjukvard/patietnens-stallning-och-rattigheter/patientens-sjalvbestammanderatt> hämtat 21.09.2017 uppdaterad 15.7.2016

Varis, Tina, Scheinin, Mika, Tuominen, Jari- Pekka, & Pasternack, Amos, 2015. Tutkimuksen eettinen ennakkoarviointi. I: T. Keränen & A. Pasternack, red. *Kliinisen tutkimuksen etiikka*, Helsingfors: Duodecium, s. 128-138.

Vilhelmsson, Andreas. 2011, *Från pest och kolera till nutida epidemihot, mot en introduktion till folkhälsovetenskap*. Lund: Studentlitteratur, 248 s.

Vilka, Hanna. 2015, *Tutki ja Kehitä*. 4 uppl., Jyväskylä: PS.kustannus, 220 s.

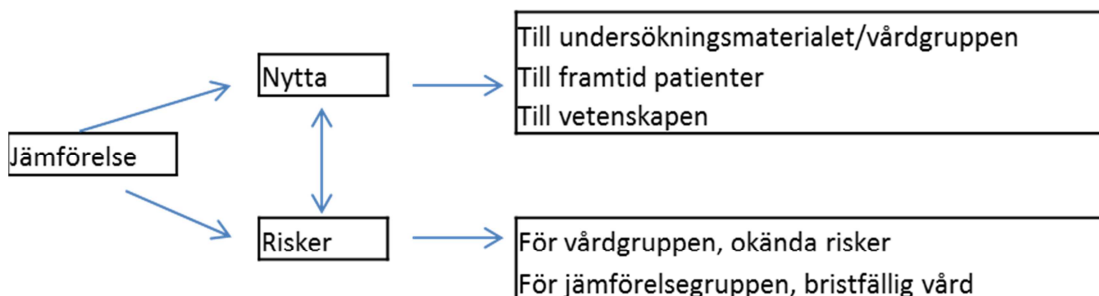
Vuorio, Eero. 2015, Hyvä tieteellinen käytäntö. I: Keränen, Tapani & Pasternack, Amos red., *Kliinisen tutkimuksen etiikka*. Helsingfors: Duodecim, s. 20-25.

Åbo akademi 2017, Tillgänglig: <https://www.abo.fi/forskning/forskningsetik>. Hämtad 21.09.2017.



## BILAGA 1: ETISK FÖRHANDBEDÖMNING

### Jämförelse: för- och nackdelar



(Varis et al 2015 s. 130)

## BILAGA 2: TENK KRITERIER

Enligt TENK (2009: 3) så skall forskningens etik prövas ifall den innehåller något av följande punkter:

1. *Forskningen ingriper i forskningspersonernas fysiska integritet,*
2. *Forskningen avviker från principen om informerat samtycke (prövning förutsätts dock inte för forskning i offentliga och publicerade handlingar, register- och dokumentmaterial och arkivmaterial),*
3. *Forskningen bedrivs inte inom ramen för den normala verksamheten vid en enhet för förskolepedagogik eller skola. Forskningen riktar sig mot barn under 15 år och vårdnadshavaren har inte gett sitt särskilda samtycke eller informerats och vårdnadshavaren har därför inte möjlighet att förbjuda barnet att delta i undersökningen,*
4. *Forskning där forskningspersonerna utsätts för exceptionellt kraftiga påfrestningar, vars eventuella faror bör prövas av speciell expertis (t.ex. forskning som innehåller våld eller pornografi),*
5. *Forskning som innehåller risk för att forskningspersonerna utsätts för långvarig psykisk påfrestning som går utöver vardagslivets gränser (trauma, depression, sömnlöshet),*
6. *Forskning som när den genomförs kan innebära hot mot forskningspersonernas säkerhet (t.ex. forskning som berör familjevåld).*

### BILAGA 3: FORSKNINGENS KLASSIFICERINGS INSTRUMENT

<i>Forskningens arbetsschema</i>																	
Nr	Masterarbete; Namn	Yrkehögskola	Program	Masterarbetets form	Examinations år	Etisk diskussion	Etisk förhandsbedömning	Kriterier (TENK 2009)						Medicinsk forskning	Forskningslov	Varifrån forskningslov?	Annat att observera
								Kriterie 1	Kriterie 2	Kriterie 3	Kriterie 4	Kriterie 5	Kriterie 6				
1																	
2																	
3																	
4																	
5																	
6																	
7																	
8																	
9																	
osv. 88 + 78																	

## BILAGA 4: UPPLÄGG FÖR KLASSIFICIERINGS INSTRUMENTET

<u>Upplägg för schema:</u>		
NR:	dvs alla arbeten har fått ett eget nummer	
Yrkehögskoloma nummerats:	1--9	
Program:	1=	(AKV)Avancerad klinisk vård
	2=	(Rehab)Rehabilitering
Masterarbetsform:	1=	Litteratur studier, hämtat material från ex, chinahl, pudmed, skolorans sidor
	2=	Enkät inkl. Webproof
	3=	Intervju inkl gruppintervju
	4=	Observations studie
	5=	Registerstudie
	6=	Mixad metod ex. litt och intervju, enkät och intervju, register och obs
År:	1 =	2015
	2=	2016
Etisk diskussion i arbetet:	1=	Ja
	2=	Nej
Etisk förhandsbedömning:	0=	Behövs inte göras
	1 =	Gjord
	2=	inte gjord men skulle behöva göras
Tenk kriterier och medicinsk forskning:	1=	Ja
	2=	Nej
	3=	Kanske
Etiskt lov:	0=	Litteratur studier
	1=	Ja
	2=	Nej
Varifrån lov?:	0=	Inget lov
	1=	Högskola
	2=	Sjukv. Distr
	3=	Enhetschef inom offentlig organisation och sjukhus
	4=	Etisk kommitte
	5=	Kommunen
	6=	3:e sektorn/ privat företag
	7=	Förbund
	8=	Flere lov ex. från sjukhus och kommun alt skola och sjukvårdsdistrikt
	9=	Oklart varifrån de fått lov

## BILAGA 5: LITTERATURSÖKNING

<b>Litteratursökning 30.05.2017- 23.10.2017</b>		
<u>Sökmotor</u>	<u>Sökord</u>	<u>Antal träffar</u>
Cinahl	Research ethics + school	106
	Research ethics + education	9
	Research ethics and master disseration	3
	Research ethics and masterprogram	7
Pub med	Nursing research and ethics education	0
	Research ethics and masterpaper	0
Terveysportti	Tutkimusetiikka	3
(Duodecim lehti)		
Medic	Tutkimusetiikka	64
Thesus	Forskningsetik	217
	Tutkimusetiikka	4679
	Tutkimusetiikka ja opinnäytetyö	0