

## Etiske retningslinjer for samisk helseforskning

Samisk helseforskning er et raskt voksende forskningsfelt. Samtidig ivaretar verken lovverk eller gjeldende forskningsetiske retningslinjer samers kollektive rett til selvbestemmelse når det gjelder denne typen forskning. Derfor vedtok Sametingets plenum i sak 23/19 Etiske retningslinjer for samisk helseforskning. Vedtaket kan leses i sin helhet på [Sametingets nettside](#).

Vedtaket er basert på et [utkast](#) utarbeidet av et utvalg oppnevnt av Sametingsrådet i 2016, og følger av erklæringen fra sameparlamentarikerkonferansen i 2011. Utvalget bestod av representanter fra samisk, helsefaglig forskningsmiljøer. Utvalget hadde også juridisk ekspertise og brukerrepresentasjon. Med retningslinjene ønsker Sametinget å sikre at samisk helseforskning er forankret i urfolks rett til selvbestemmelse, og tar hensyn til og respekterer mangfoldet og egenarten som preger den samiske kulturen og de samiske samfunn.

### Definisjon

Samisk helseforskning har til hensikt å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse i vid forstand. Dette inkluderer også helsetjenesteforskning, og forskning på humant biologisk materiale uansett hensikt. Samisk helseforskning i denne betydningen kan omfatte:

Problemstillinger/forskningsspørsmål der samer som gruppe inngår,

og/eller

Problemstillinger/forskningsspørsmål i kommuner/regioner hvor samer er i flertall eller utgjør en betydelig andel av befolkningen,

og/eller

Problemstillinger/forskningsspørsmål der samisk språk, kultur, tradisjon og/eller historie inngår.

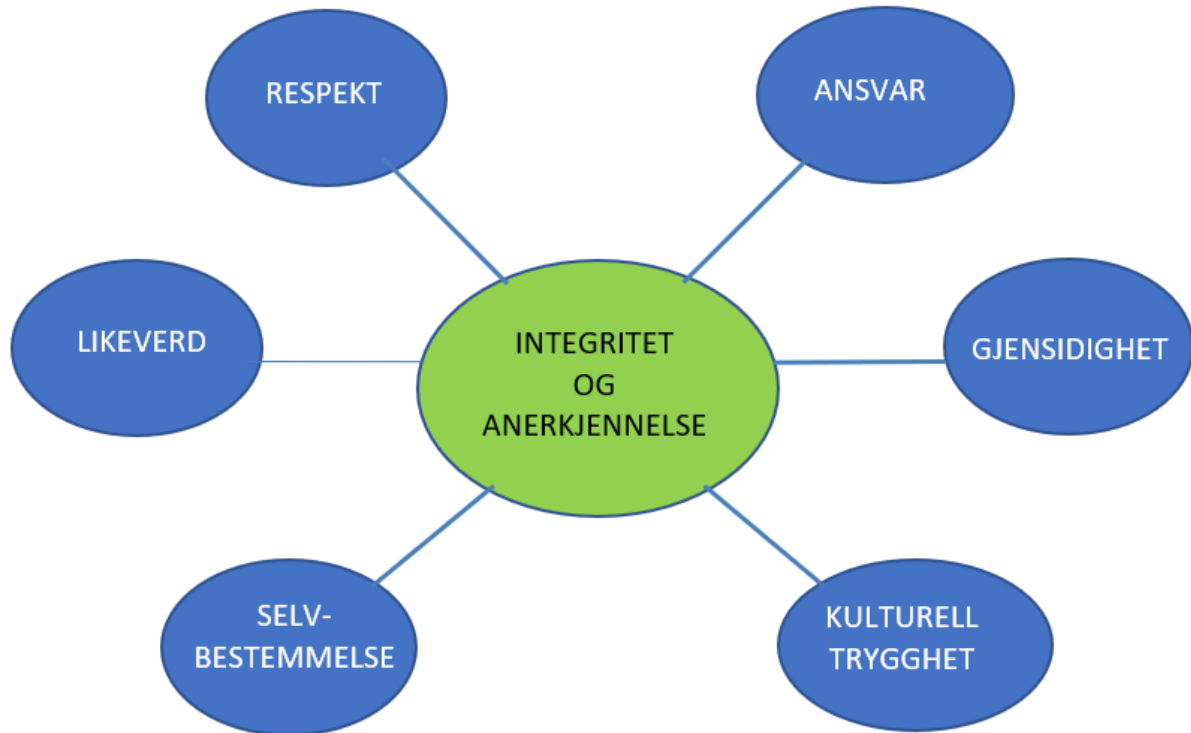
Forskningen kan være utøvd av samiske eller ikke-samiske forskere/forskningsmiljøer. Den kan ha ulike forskningsdesign og kan utøves etter ulike forskningsmetoder.

### Verdier

Etiske retningslinjer for samisk helseforskning skal styrke samers kollektive rettigheter som urfolk i forskningsprosjekter. Dette er også fremhevet i Helse- og omsorgsdepartementets høring om forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser: «Dersom undersøkelser skal inneholde opplysninger om etnisitet, slik som i SAMINOR 1 og SAMINOR 2, krever dette en særskilt etisk vurdering».

Sentrale verdier skal danne grunnlaget for god samhandling mellom helseforskere, institusjoner, samfunn og befolkning. Noen av disse verdiene er allerede implementert i dagens helseforskningslov og i gjeldende etiske retningslinjer. De fremhever menneskeverd og menneskerettigheter, og legger vekt på at deltakernes sikkerhet og velferd skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesse. Gjennom informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart samtykke, ivaretas enkeltindividets interesser, og slik sørger man for at enkeltindividet er sikret eierskap til egne prøver og informasjon om egne forskningsresultater. Med bakgrunn i samers kollektive rettigheter som urfolk, og de

sentrale forskningsetiske prinsippene som helseforskning er tuftet på, bygger samisk helseforskning på følgende kjerneverdier:



Sentrale verdier for etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale.

Relasjonene mellom de samiske samfunn/informanter og forskerne med deres institusjoner, må være preget av respekt, gjensidighet, likeverd, ansvar, kulturell trygghet og samisk selvbestemmelse i ethvert forskningsprosjekt, uavhengig av prosjektets formål, design eller metode. Disse verdiene bygger på gjenkjennelse og anerkjennelse av samene som urfolk, og respekt for deres integritet. Forskningsprosjektets design er bestemmende for hvorvidt prosjektet vil lykkes i å oppnå formålene, være til nytte for samfunnet, og kunne medvirke til positive endringer hva folkehelsen angår. Et prosjekt som bygger på likeverdig og gjensidig deltakelse mellom forskere og samiske samfunn/informanter i alle ledd i en forskningsprosess, gir størst mulighet til å gjenspeile de ovennevnte kjerneverdiene.

### **Samisk selvbestemmelse og helseforskning**

Samisk selvbestemmelse er en rett i henhold til FN-konvensjonene om sivile og politiske rettigheter, og økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, samt FNs urfolkserklæring. Samisk selvbestemmelse kan i en helseforskningssammenheng nedfelles et prinsipp om kollektivt samtykke. Det organ Sametingsrådet utpeker skal ivareta prinsippet om kollektivt samtykke. Dette prinsippet rokker ikke ved enkeltindividets rett til å samtykke, eller å ikke samtykke til deltakelse i forskningsprosjekter. Det kollektive samtykket er dynamisk og kommer i tillegg til andre nødvendige godkjenninger.

*Før et samisk helseforskningsprosjekt kan iverksettes, skal det foreligge et samisk og dynamisk kollektivt samtykke.*

### **Partnerskap mellom forskningsinstitusjoner og samiske samfunn/informanter**

Det skal utvises respekt for samisk språk, kultur, verdier og tradisjoner. Dette innebærer at de samiske samfunn/informanter skal ha medinnflytelse i prosjektet. Det er ønskelig at forskningsprosjekter i størst mulig grad bygger på prinsippet om likeverdig partnerskap mellom forskningsgrupper/forskningsinstitusjoner og samiske samfunn/informanter, helt fra prosjektet er i idéfasen og til og med prosjektslutt.

*Det må i nødvendig grad redegjøres for hvordan partnerskapet skal gjennomføres og ivaretas.*

### **Kunnskap om samiske forhold**

Det skal dokumenteres at prosjektgruppen innehar tilstrekkelig kunnskap om helse, tradisjoner, historie, tradisjonell kunnskap og sosiale forhold i Sápmi. Deltakere skal oppleve at den forskningen de er invitert til å delta i, er kulturell trygg. Med dette menes at forskningen skal belyse og ta hensyn til kulturelle forhold, verdier og praksis som kan være av betydning for studiens formål. Forskningen skal avspeile mangfoldet og variasjonen i den samiske kulturen og de samiske samfunnene, og ikke bidra til stereotype fremstillinger. Definisjoner/kategorisering av samer som gruppe må sikre dette. Samisk helseforskning skal bidra til kunnskap og ikke til stigmatisering.

*Kunnskap om helse, tradisjoner, historie, tradisjonell kunnskap og sosiale forhold i Sápmi, som er relevant for prosjektets målsetting og forskningsspørsmål/problemstillinger, skal dokumenteres.*

### **Respektfull og ansvarlig behandling av humant biologisk materiale og genetisk forskning**

Forskning på humant biologisk materiale kan oppleves som utrygt for samer på grunn av tidlige tiders rasistiske og diskriminerende forskning. Genetisk forskning er av spesiell interesse når det gjelder ny teknologi. Eksempelvis human genomforskning i store datasett som kartlegger genetisk variasjon og mangfold, kan oppleves spesielt truende i urbefolkninger.

*Det skal ved forskning på humant biologisk materiale opptres respektfullt og redegjøres for:*

- hensikten med å samle inn materialet;
- innsamlingsmetode, oppbevaring, deling, eksport, typer analyse av materialet og destruksjon;
- samers kollektive rettigheter til fordeler som skapes ved utnytting av samisk humant biologisk materiale.

### **Innhenting av kollektivt samtykke i befolkningsundersøkelser med tidligere bredt samtykke**

I mange pågående og allerede godkjente prosjekter foreligger det et bredt samtykke til nærmere bestemt bredt definerte forskningsformål. Dersom nye prosjekter skal bruke allerede innsamlet data og materiale som faller inn under definisjonen av samisk helseforskning, må det likevel innhentes et kollektivt samtykke. Dette vil for eksempel kunne være tilfelle i langsgående studier og befolkningsundersøkelser.

*Det må også i tilfeller med bredt samtykke søkes kollektivt samtykke for nye prosjekter.*