

Etiske retningslinjer for samisk helseforskning

Etiske retningslinjer for samisk helseforskning skal sikre at slik forskning er forankret i urfolks rett til selvbestemmelse og at forskningen tar hensyn til og respekterer mangfoldet og egenarten som preger samisk kultur og samiske samfunn.

Samisk selvbestemmelse er en rett i henhold til FN-konvensjon om sivile og politiske rettigheter, FN-konvensjon om økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter, samt FNs erklæring om urfolks rettigheter. Retten omfatter bl.a. samenes kollektive rettigheter til fritt og informert samtykke til samisk helseforskning, samt rett til å ha kontroll med og tilgang til data fra slik forskning.

Definisjoner

Helseforskning defineres som samisk når dens problemstillinger/forskningsspørsmål inkluderer a) samer som gruppe, og/eller b) kommuner/regioner hvor samer utgjør en betydelig andel av befolkningen.

Som annen helseforskning har samisk helseforskning til hensikt å fremskaffe ny kunnskap om sykdom eller helse i vid forstand. I tillegg inkluderer samisk helseforskning forskning på a) kulturelle forestillinger om sykdom og helse, samt på b) humant biologisk materiale. Samisk helseforskning kan ha ulike design og anvende ulike metoder. Den kan utøves av så vel samiske som ikke-samiske forskere/forskningsmiljøer.

I. Verdier

Sentrale verdier i samisk helseforskning skal danne grunnlag for god samhandling mellom forskere, institusjoner, samfunn og befolkning. Noen av disse verdiene sammenfaller med verdier som allerede er implementert i helseforskningsloven og i ulike etiske retningslinjer. Verdiene fremhever menneskeverd og menneskerettigheter, og vektlegger at deltakernes sikkerhet og velferd skal gå foran vitenskapens og samfunnets interesse. Gjennom informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart samtykke ivaretas enkeltindividets interesser. Verdiene skal sørge for at enkeltindividet er sikret eierskap til egne data og informasjon om egne forskningsresultater.

Sammen med samenes kollektive rettigheter som urfolk tilsier dette at samisk helseforskning skal bygge på følgende kjerneverdier:

- respekt
- gjensidighet
- likeverd
- ansvar
- kulturell trygghet
- samisk representasjon og selvbestemmelse
- forskningsnytte for samene på kort og/eller lenger sikt

Prosjekter som bygger på likeverdighet og gjensidighet mellom forskere/forskningsinstitusjoner og

samiske forskningsdeltakere/samfunn i *alle ledd* i forskningsprosessen, gir størst mulighet til å gjenspeile disse kjerneverdiene. Forskningsprosjektets design og metode er bestemmende for hvorvidt prosjektet vil lykkes med dette.

Samisk kollektivt samtykke

Samisk selvbestemmelse i helseforskning kan nedfelles i et prinsipp om fritt og informert kollektivt samtykke til å igangsette prosjekter. Samisk samtykke avgis av det organ Sametinget utpeker til dette. Det kollektive samtykket kommer i tillegg til andre nødvendige godkjenninger og det røkker ikke ved enkeltindividets rett til å samtykke eller ikke til å delta i forskningsprosjekter.

Det skal også innhentes samisk kollektivt samtykke ved etablering av helseregistre og forskningsbiobanker i befolkningsbaserte helseundersøkelser som defineres som samiske. Det samme gjelder studier og prosjekter basert på opplysninger fra slike helseregistre og/eller forskningsbiobanker, samt studier som baserer seg direkte på forskningsresultater fra samisk helseforskning. Hvordan helseregistre, forskningsbiobanker og forskningsresultat fra samisk helseforskning forvaltes skal også inngå i det kollektive samtykket.

Det skal foreligge et fritt og informert samisk kollektivt samtykke før et samisk helseforskningsprosjekt iverksettes.

II. Krav til søknad om samisk kollektivt samtykke

Forskningens nytte

Samisk helseforskningen skal være til nytte for det samiske samfunn på kort eller lenger sikt. Med nytte menes eksempelvis å bidra til å bedre samisk folkehelse.

Basert på at samene har kollektive, immaterielle rettigheter til data og forskningsdata om eget folk, skal kommersialisering og/eller patentering av forskningsresultater avtales eksplisitt med aktuelle samiske rettighetshavere. En rettferdig kompensasjon må også sikres.

Søknaden skal redegjøre for hvordan kunnskapen fra prosjektet skal deles med og nyttiggjøres i det samiske samfunnet på kort og lenger sikt.

Kulturell trygghet og kunnskap om samiske forhold

Samer skal oppleve at den forskningen de bidrar til og deltar i, er kulturell trygg. Med dette menes at forskningen skal belyse og ta hensyn til samisk-kulturelle aspekter som kan ha betydning for studiens formål. Forskningen skal hensynta mangfoldet og variasjonen i samisk kultur og samiske samfunn. Den skal ikke bidra til stereotype fremstillinger eller til stigmatisering. Også definisjoner/kategorisering av samer som gruppe må ivareta slike hensyn.

Forskergruppen som helhet må ha tilstrekkelig erfaring og kompetanse til at prosjektet gjennomføres på en kulturell trygg måte. At enkeltpersoner i forskergruppen har relevant kompetanse, er som hovedregel ikke tilstrekkelig alene, ei heller at enkeltpersoner er samiske, har samisk bakgrunn og/eller er samisktalende.

Det må tilrettelegges for at forskningsdeltakeres rett til bruk av samisk språk kan bli ivaretatt.

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

Partnerskap mellom forskningsinstitusjoner og samiske samfunn/deltakere

Partnerskap i samisk helseforskning skal sikre samene mulighet og tilgang til å påvirke, utvikle og endre et prosjekt fra idéfase til det er avsluttet og formidlet. Samiske partnere skal representere målgruppen for prosjektet. Med målgruppe menes den gruppe forskningen særlig skal komme til nytte.

Det er *ikke* krav om samisk partnerskap i bachelor- og masterprosjekter (inkl. 5. årsoppgaver i medisin); for disse er adekvat drøfting av retningslinjene tilstrekkelig.

Søknaden skal redegjøre for hvordan partnerskapet vil bli ivaretatt og gjennomført.

Vedtatt: 5. juni 2019

Revidert: 5. juni 2025