

Etiske retningslinjer for samisk helseforskning

Siv Kvernmo

leder

Bent Martin Eliassen

sekretær

Background



Foto: Approved by S.Fjellheim

Historiske erfaringer med medisinsk forskning av samer

- Rasisme og stereotyper
 - Eks. skallemaalinger
- Mangelen på et samisk perspektiv i befolkningsundersøkelser

Internasjonale urfolkstrender i medisinsk etisk tenkning

Økningen i samisk helseforskning de siste tiårene

- Behovet for egne samiske etiske retningslinjer

Lang prosess

- 2015: Rapport – Systematisk kunnskapsoversikt om helseforskning på samer
- 2015: Sametingets studietur til University of Melbourne og Lowitja Institute
- 2016: Rapport – Etske retningslinjer for helseforskning på urfolk
- 2016: Sametingsmelding om høyere utdanning og forskning



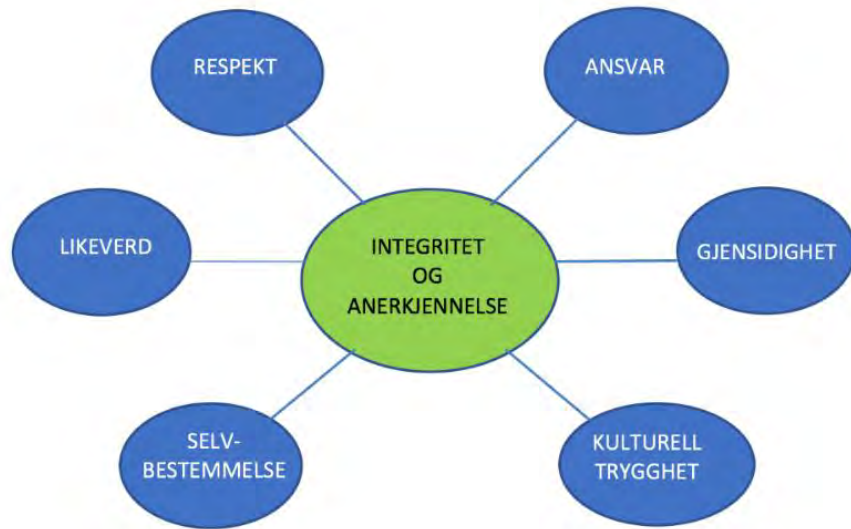
Lang prosess

- 2016: Utvalg nedsatt for utarbeidelse av utkast på retningslinjer
- 2018: Utkast på retningslinjer sendt på høring
- **Juni 2019: Etske retningslinjer vedtatt av Sametingets plenum (sak 23/19)**
- **Juni 2020: Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning utnevnt (SR-86/20)**



Samisk helseforskning- etiske verdier og normer

Figur 3. Sentrale verdier for etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale



Retningslinjer for samisk helseforskning



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.



Samisk selvbestemmelse og helseforskning

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

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



Partnerskap mellom forskningsinstitusjoner
samiske samfunn/informanter

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

Kunnskap om samiske forhold

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



Det rettslige grunnlaget for komitéen

- Samisk selvbestemmelse er en rett i henhold til FN-konvensjonene om sivile og politiske rettigheter, og økonomiske, sosiale og kulturelle rettigheter. Konvensjonene er gjennom menneskerettsloven inkorporert i norsk rett med forrang foran andre lover.
- Forskningsetikkloven §§ 4 og 5 om forskerens og forskningsinstitusjonenes aktsomhetsplikt.

Komiteéns mandat

-
- På vegne av det samiske folk avgi et kollektivt samtykke til samisk helseforskningsprosjekter i Norge.
 - Avgi et kollektivt samtykke i henhold til gjeldende etiske retningslinjene for samisk helseforskning.
 - Vurdere forskningsprosjektene i egne møter og i forkant av møtene i de Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).
 - Ved behov være i dialog med og tilgjengelig for Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM), REK og andre relevante forskningsetiske komiteer.
 - Så langt det lar seg gjøre besvare forskningsetiske spørsmål fra forskningsgrupper og forskere, og delta i relevante fora.
 - Evaluere og eventuelt foreslå endringer på etiske retningslinjer for samisk helseforskning.

Sakkyndig etisk komité for samisk helseforskning

- Leder Siv Kvernmo; professor/overlege, UiT/UNN.
—
- Nestleder Maret Aile Sara; tingrettsdommer, Indre og Østre Finnmark tingrett.
- Anne Lene Turi
Dimpas; kommunepsykolog/psykologspesialist, ph.d., Kautokeino kommune/SANKS.
- Torunn Pettersen; forsker, ph.d., Sámi allaskuvla
- Lena Kroik; Distriktssköterska, phd, Region Västerbotten. Utnevnt av Sametinget i Sverige.
- Ingrid Jåma; Medlem av SANKS' brukerråd og 1. vara til Sametingets eldreråd.
- Heidi Eriksen, kommunelege, phd. Utnevnt av Sametinget i Finland.



Aktivitet i perioden februar 2021–
oktober 2023:

- 69 vedtak fattet totalt
- hvorav 44 har omhandlet søknader om samisk kollektivt samtykke
- hvorav 10 søknader avslått – de fleste godkjent etter 2. gangs behandling

Oktober 2020–januar 2023

Antall	
Totalt	36
Kvantitative prosjekt	18
Kvalitative	18

Bakgrunn for avslag

De samiske etiske retningslinjene er ikke tatt hensyn til

Partnerskap er ikke beskrevet tilstrekkelig

Mangel på samisk kulturkompetanse hos forskerne

Ollu giitu!

