



Sametinget  
Ávjovárgeaidnu 50  
9730 KARASJOK

Dáhton: 13.06.2018

Min 18/02906-1  
čujuhus:

Din  
čujuhus:

## **Høringsinnspill til Sametingets forslag om etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale**

Samisk kirkeråd takker for muligheten til å komme med våre innspill til forslaget om etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale.

Helseforskning som gjelder samene i Norge, har i dag ingen slike retningslinjer. Dette arbeidet er derfor av svært stor betydning for det samiske folk, særlig det å sikre at de etiske retningslinjene får tilslutning og blir anvendt på en måte som er i tråd med målsettingen.

Samisk kirkeråd ønsker med denne høringsuttalelsen å peke på at etisk kvalitet innen samisk helseforskning er en forutsetning for at alle de som skal bruke forskningsresultatene, har tillit til at denne kunnskapen er etisk og juridisk bærekraftig, sett ut fra urfolksgrunnlaget i folkeretten. Samisk kirkeråd ønsker å komme med innspill til forbedring av det foreliggende forslaget i tråd med målsettingen. Samisk kirkeråd ønsker å bidra til at det kan sikres at alle aktuelle forskere er bevisst på hva som er retningslinjenes innhold. Denne problemstilling er i liten grad belyst i forslaget. Det foreliggende forslaget til etiske retningslinjer er av en svært overordnet karakter og har den funksjonen at det skal brukes av alle og skal være kjent i forskningsmiljøene. Bruken av retningslinjene bør igangsette refleksjon hos alle relevante forskere, og bidra til at det også gjøres vurderinger av hvem retningslinjene er relevante for. Av den grunn kan det i forslaget i større grad pekes på implementeringsstrategier. I utvalgets mandat er det nedfelt at det skal drøftes hvilke etiske problemstillinger som retningslinjene skal omfatte, hvilken juridisk status disse retningslinjene skal ha, samt hvordan behandling av retningslinjene skal skje, nasjonalt og internasjonalt.

Av den grunn av Samisk kirkeråd valgt å vurdere innholdet i forslaget ved å se på hvordan utvalget har svart på disse spørsmålene, og hva de har svart. Spørsmålene er her gjengitt: *Hvilke etiske problemstillinger omfattes av retningslinjene i forslaget? (Er dette belyst uttømmende?)*.

*Hvilken juridisk status har retningslinjene? (Hvilke konsekvenser har det å bryte retningslinjene?)*

*Hvilken behandling skal de ha nasjonalt og internasjonalt? (Hvilken instans skal handheve)*

### **En mer spesifikk og konkret ordbruk som gir tydelig forståelse av begrepsinnholdet.**

Selv om det i utgangspunktet er slik at etiske retningslinjer skal være overordnede og generelle, er det foreliggende forslaget til etiske retningslinjer ikke tilstrekkelige presise i valg av termer og ord. De som skal bruke retningslinjene har ikke nødvendigvis tilgang til det begrepsinnholdet som legges til grunn for de ordene og termene som er brukt. Spørsmålet

Boastačujuhus:

E-poaste:  
post.kirkeradet@kirken.no

Telefuvdna: +47 23081200

Áššemeannudeaddji

Postboks 799 Sentrum  
0106 OSLO

Web:  
Org.nr.:818 066 872

Telefákxa:

Risten Turi Aleksandersen

om hva utvalget mener når de peker på samiske anliggender, er nærliggende å stille i denne sammenheng. Et eksempel er når de bruker ord som «de samiske samfunnene». I kap 7.3.2 *Kunnskap om samiske forhold*, er det brukt formuleringer som: «helse, tradisjoner, historie, tradisjonell kunnskap og sosiale forhold i de samiske samfunnene». Et ordvalg som dette kan gjøre at de som leser dette, har mulighet til å oppfatte det slik at retningslinjene for eksempel ikke omfatter eller omhandler samenes immaterielle kultur, og da heller ikke forhold som religion og tro.

De etiske retningslinjene kan i større grad omtale og omfatte at både den materielle og den immaterielle delen av samisk kultur skal være omfattet av retningslinjene. Da vil retningslinjene også kunne omfatte og rettes mot fenomener som omhandler samenes rett til egen tro og religionsutøvelse. Dette er anliggender som vil kunne være sider ved, eller relateres til de fleste helsespørsmål, og spørsmål knyttet til forskning på biologisk materiale. Dette gjelder særlig for biologisk materiale der forskere hentet ut materiale fra samenes gravsteder. I dag er dette fortsatt en svært aktuell problematikk. Samene er selv bærere av kunnskapen på dette området, på privat basis i hverdagslivet. Denne kunnskapen er av stor betydning hva angår helse og problematikk knyttet til uhelse. De forståelsesrammer som samene selv har utviklet, er bærere av, og som de selv videreutvikler innenfor sine egne samfunnsrammer og institusjoner - både formelle og uformelle, må respekteres og anerkjennes.

En slik presisering vil i større grad kunne sikre at de rettighetsspørsmål som er helt sentrale i internasjonal folkerett i større grad blir tatt hensyn til i samisk helseforskning. Ordet eller fagtermen «tradisjoner» kan etter vårt syn ikke sies å dekke de anliggender på en uttømmende måte. De ordvalg og beskrivelser som kunne gitt en mer presis beskrivelse av «Kunnskap om samiske forhold» kunne vært: «Samenes kultur, språk og samfunnsliv», slik det er formulert i Grunnlovens § 108. Det kan også presiseres å omfatte både den immaterielle og materielle delen av kulturen.

Det kan også være aktuelt med en mer konkret presisering ved å vise til at alle de tre offisielle samiske språkene, og de samiske språkene som ikke er offisielle språk i Norge til sammen danner samenes kulturgrunnlag. Det samme gjelder det forhold at alle deler av samfunnslivet er med som en del av dette kulturgrunnlaget. Det omfatter også både uformelle, formelle, offentlige og private samiske institusjoner. I tillegg kan det rettes fokus på at samene har tilgang til, og også i dagens moderne samfunn, selv forvalter både formell og ikke formell, tradisjonell og moderne kultur, og forvalter kunnskap om sitt eget folks kulturgrunnlag gjennom sine institusjoner. Kunnskap om samiske forhold kan derfor være både den uformelle og private tradisjonskunnskapen og den formelle offentlige kunnskapen som er skolebasert, forskningsbasert og gitt en akademisk form. Samisk kultur er også å finne innenfor samfunnssektorer som helse, skole og utdanning, arbeidsliv, fritid, næringsliv osv. Den omfattes også av naturgrunnlaget for samisk kultur som kan være en sentral kilde til kunnskap om hva som er helsebringende.

### **Fra et ensartet syn på kultur til å sikre at fokus rettes mer mot kulturelt mangfold og kulturell variasjon i det samiske samfunn.**

Retningslinjene har i oppgave å sikre at forskere i større grad tar utgangspunkt i det faktiske kulturelle mangfoldet og den kulturelle variasjonen som finnes i de samiske samfunnene, og hindre at det gjøres utvalg ut fra fortidige forestillinger om hva som er samisk, hvem som er samisk, hvor det samiske er og hvordan det samiske fremstår. Forslaget inneholder formuleringer som skal sikre en forebygging av stereotype forestillinger om den samiske befolkningen. Dette er noe Samisk kirkeråd støtter. Det kan imidlertid være nødvendig å være tydeligere og å si mer om hvorfor dette er sentralt. I den sammenheng vil Samisk kirkeråd peke på at den stereotypiseringen som kan være et problem og som må motvirkes, er en direkte følge av fornorskningshistorien. Den springer ut av de historiske traumer som det samiske folk er påført gjennom statsbyggingen i Norge av det statsbærende folk. Ikke-samiske forskere er også bærere av de forestillinger som fornorskningen har påført dem. Sett i lys av historiske fakta om konsekvensene av fornorskning og statsbyggingens

konsekvenser for ikke-samer, kan de foreslåtte retningslinjer og den formulering som der er valgt, være alt for svak, både hva angår formål, retning og begrunnelse.

Det kan i større grad beskrives hva som er årsaken til at det i retningslinjene må stilles krav om at samisk helseforskning sikrer en motvirkning av eventuelt eksisterende forestillinger om ensartethet og mononormativitet hos både samiske og ikke-samiske forskere. Årsaken er de normene som ble skapt under og gjennom hele statsbyggingen i Norge der fornorskingspolitikken var en direkte følge av dette. Dagens forskere, og særlig de som skal bedrive samisk helseforskning og forskning på biologisk materiale, må være seg bevisst de historiske samfunnsmessige rammene som samene i Norge lever med, og som det i liten grad er tatt et vitenskapelig oppgjør med. Av den grunn kan det i denne sammenheng begrunnes sterkere hvorfor mangfold og variasjon skal legges til grunn når kulturelle fenomener skal gjøres til gjenstand for forskning, og beskrives og omtales.

### **At forskeren må kunne synliggjøre og dokumentere sin kompetanse på området samisk kultur.**

Det heter videre i dette kapitlet at forskeren må synliggjøre og dokumentere sin kompetanse på området samisk kultur, samisk helse og samiske levekår etter de krav som foreligger. Hvilke krav som det her er snakk om, og i hvilken grad dette er en etisk begrunnelse fremgår ikke av forslaget.

Samisk kirkeråd etterlyser en begrunnelse av hvilke etiske problemstillinger som ligger til grunn for dette kravet om synliggjøring og dokumentasjon av kompetanse. Et annet poeng er konkretisering av hvilken kompetanse det her er snakk om. Samisk kirkeråd ønsker at det skal stilles krav til forskerens kunnskaper om det utvalget som forskningen skal gjøre, slik at de samene som omfattes av forskningen, og det geografiske området som forskningen skal gjennomføres i, må dokumenteres. Med dette menes at forskere må tilkjenne og dokumentere hvilken samisk forskning som er relevant å legge til grunn, ut fra hvilket utvalget som det skal forskes på. Dette er relevant enten dette er kvalitativ eller kvantitative forskningsmetodikk og design. Dette vil kunne være en måte å sikre samisk selvbestemmelse på, ved at forskeren må dokumentere sin viten om hvordan samene selv har produsert kunnskap om det utvalget eller det området der forskningen skal finne sted i. Dette vil kunne være en helt konkret måte å dokumentere kompetanse på. Da knyttes kompetansen til det å vite om og å tilkjenne sin viten om prinsippene om samisk og urfolks selvbestemmelse og å tilkjenne sin viten og kjennskap til hvilken samisk forskning som foreligger fra før. Dette kan skape et grunnlag for å vurdere om forskningen har relevans.

### **En forskning som er forankret i folkerettslige føringer om urfolks rettigheter er godt etisk fundert.**

Samisk kirkeråd mener utvalget i større grad kunne belyst hvilken innretning forskningen skal ha, vitenskapsteoretisk og etisk, for å fylle målsettingene om at den er etisk forsvarlig. Da ville også internasjonale urfolksetiske spørsmål kunne blitt problematisert.

En innretning som ivaretar spørsmål knyttet til hvilket kunnskapsgrunnlag forskningen skal bygges på, er derfor relevant, ut fra et urfolksjuridisk grunnlag som handler om selvbestemmelse slik det er nedfelt i ILO-konvensjonen. Samene har gjennom sine egne samiske institusjoner utviklet et kunnskapsgrunnlag som har vært og er bærekraftig gjennom generasjonene, og som fortsatt i dag ivaretar kunnskap og kompetanse på alle områder. Samene har gjennom sine egne uformelle kunnskapsinstitusjoner, i hele sin eksistens som folk, selv tatt vare på, utviklet og fornyet sitt folks felles kunnskapsgrunnlag. De uformelle kunnskapsinstitusjonene er: arbeidsfelleskapet, husholdet, den religiøse forsamlingen, slekta, naboskap / siidasystemet, osv. (Hoëm. A. 1910). I dagens samiske samfunn er disse uformelle kunnskapsinstitusjonene fortsatt aktive kunnskaps- og kulturprodusenter, og det er de som også i dag forvalter den samiske kulturen, selv om det også finnes noen samiske offentlige formelle institusjoner. Det finnes flest uformelle samiske institusjoner der samisk språk og kultur brukes i kunnskapsproduksjonen. Det finnes noen få formelles samiske institusjoner som bruker samisk språk i kunnskapsproduksjonen.

Det som angår de etiske retningslinjene for samisk helseforskning er hvordan en forsker kan ivareta en etisk bevissthet om at forskning på kulturelle fenomener i samiske samfunn, innebærer at den uformelle samiske kunnskapskulturen er dominerende. Det kan være krevende å designe forskning som innebærer et møte mellom en privat muntlig og uformell kulturform, og en offentlig forankret, formell akademisk skriftbasert kulturform som bygger på en hundreårig kunnskapstradisjon. Dette er problemstillinger som ikke er gjort relevante i forslaget. Det faktum at samenes språk, kultur og samfunnsliv, skal forskes på av forskere som har en annen kunnskapskultur og et annet kunnskapsgrunnlag, er i seg selv et etisk anliggende. Om det i tillegg foreligger en form for asymmetri i for eksempel makt og samfunnsposisjon, mellom disse to posisjonene ut fra historiske forhold stiller det særlige krav til at disse spørsmål er belyst og ivaretatt gjennom etiske retningslinjer slik at de regulerer de aktuelle forhold, på en måte som gjør det mer likeverdig.

*Samisk kirkeråd støtter derfor forslaget om at det må stilles krav til forskeren om samisk kompetanse. Det må imidlertid også stilles krav til innholdet i denne kompetansen.*

Det kan også i større grad tydeliggjøres at det ikke bare er hver enkeltforsker som skal være ansvarlig for at retningslinjene følges. Det kan i større grad legges føringer om at det foreligger et ansvar også på institusjonsnivå. De ulike forskningsinstitusjonene som står som søker, kan forpliktes til å gjøre de nødvendige etiske refleksjoner omkring sitt ansvar når det skal gjennomføres samisk helseforskning, eller forskning på biologisk materiale. Det kan med fordel sikres ordninger som gir mer innsyn og kontroll med hva og hvordan samisk helseforskning blir igangsatt, gjennomført og hvordan resultatene blir forvaltet og de etniske retningslinjene i den forbindelse også, blir ivaretatt. Dette gjelder både for samiske institusjoner, men ikke minst når andre institusjoner søker om, og får bevilget midler til samisk helseforskning. Kunnskapen som produseres skal komme samene, og det samiske samfunn til gode. Dette må inngå i formålet med forskningen. Dette er et svært sentralt anliggende i denne sammenheng.

### **Hvilken instans skal vurdere om en instans opptreden er respektfull? Hvem har slik kompetanse og hvordan kan et mandat til å gripe inn utformes?**

I kap 7.3.3 *Respektfull og ansvarlig behandling av humant biologisk materiale og genetisk forskning*, har utvalget foreslått at det skal være et krav om å opptre respektfullt og at det i den forbindelse skal redegjøres for to punkter. De to punktene som er foreslått er svært generelle. Det er i liten grad lagt inn krav om etiske normer, som gjør at de må gjøre rede for de eventuelle hensikter eller forskningsmetodiske grep.

Samisk kirkeråd mener at det kan stilles spørsmål ved hvem eller hvilken instans som i praksis skal vurdere dette. Det må være en instans som har kompetanse til å vurdere og å gripe inn ved brudd eller overtredelser. Spørsmålet er også hvordan disse retningslinjene kan fungere forebyggende, da det i liten grad er nedfelt konkrete føringer for hvilke standarder som er gjeldende. Dette må derfor rettes opp. Det må være et sentralt mål at de skal virke forebyggende.

Retningslinjene bør stille helt konkrete krav om at forskningsplanene skal ha en innretning som bygger på prinsippene og det juridiske grunnlaget innenfor urfolks rettigheter. Forskningsplanenes innhold må også være i tråd med hvordan staten Norge har stadfestet samiske rettigheter i sitt lovverk og sin forvaltning. Dette må danne grunnlaget for vurdering av om og hvordan forskningen ivaretar de etiske retningslinjene. Da må retningslinjene ivareta det prinsippet som ligger til grunn for det juridiske grunnlaget som staten Norge har i sin konstitusjon.

### **Om kollektivt samtykke - et spørsmål om selvbestemmelse og en etiske forsvarlig kunnskapsforvaltning**

Viser til kap 7.3.4 *Innhenting av kollektivt samtykke i befolkningsundersøkelser med tidligere bredt samtykke*. Der kan det se ut til at det ikke er tatt høyde for forskning som har

kvalitative og kvantitative forskningsmetodiske innretninger. Det som kan være relevant å fremheve i den sammenheng, er etikken knyttet til forskjellen mellom målet om å generere teori om fenomener og å generalisere et fenomenes gyldighet til en befolkning eller til deler av befolkningen. Et eksempel er om noen gjør en survey, (spørreundersøkelse) som har et utvalg fra tre representative kommuner i et fylke, der alle ungdomsskoleelevene er med i utvalget, så vil svarene gi grunnlag for å si at funnene gjelder for ungdomsskoleelever i hele fylket. Om en gjør et utvalg fra en kommune i et fylke, og undersøker fenomener, kan ikke funnene generaliseres til å gjelde andre enn de som er undersøkt, men funnene kan generere teori om fenomenet. Slike problemstillinger er svært viktige etiske anliggender i samisk helseforskning, og forskning på biologisk materiale. Det har vært tilfeller der en har generalisert funn fra kvalitativ forskning, til å gjelde samene som folk, uten at det har vært grunnlag for dette. Dette er et sentralt og realistisk forskningsetisk spørsmål, som godt kan belyses nærmere i retningslinjene, fordi de to tilnærmingene til forskning også vil kunne stille helt forskjellig krav til samtykke av kollektiv karakter.

Det synes som om utvalget i størst grad har tatt utgangspunkt i kvantitativ forskning i disse retningslinjene. Dette selv om det i kap 4.4 *Kvalitativ samisk helseforskning*, er omtale av kvalitative tilnærminger. De spesifikke etiske spørsmål som er mer relevante i kvalitativ metodiske tilnærminger, er i liten grad omtalt. Det kan være knyttet problemer til at det gjennomføres kvalitativ forskning, der det i ikke er relevant med kollektivt samtykke, men at resultatene likevel blir presentert og omtalt som om det gjelder et geografisk område (Såpmi), eller til samene som folk. Dette er etiske problemstillinger som har vært relevante i samisk helseforskning over år, og som det i liten grad er tatt høyde for å problematisere i denne sammenheng.

Når det knyttes problemstilling til gjenkjennelse og anerkjennelse av samisk tilhørighet i kap 7.2.2. er dette selvsagt relevant, men det motsatte der enkeltfenomener blir generalisert til å gjelde for alle samer, eller for samene i et området, uten at dette er forskningsetisk forsvarlig, er i mindre grad belyst. Det må derfor presiseres at kvalitativ forskning skal generere teori og kunnskaper om et fenomen, uten at det gir gyldighet for generalisering omkring fenomenets utbredelse. Dette gjelder særlig om funnene gir grunnlag for å generere teori om fenomener som har en negativ valør, som misbruk, overgrep, rus osv. Det bør derfor stilles større krav om etiske vurderinger knyttet til publisering av resultat også hva angår slike problemstillinger.

I kap 5.7. står det på side 37 et mål om å øke forståelsen for forskning i urfolkssamfunn. Samisk kirkeråd vil peke på at det er uklart hva som ligger til grunn og har følgende spørsmål knyttet til dette målet: Er det et mål å øke forståelsen for forskning i urfolkssamfunnene hos folk der? Er det hos urfolks selv eller er det hos myndighetene og statsmaktene som sitter med makt til å fordele forskningsmidler? Det sies at det både fra samisk hold og fra norske myndigheter etterspørres god forskningsbasert kunnskap om helsesituasjonen for samer, uten at det pekes på urfolksetiske spørsmål knyttet til hvordan statene fordeler offentlige midler til samisk forskning. Urfolksetiske spørsmål som rett til å forske på egne premisser, rett til egne forskningsinstitusjoner, om og i hvilken grad urfolk er representert i de organer som bevilger forskningsmidler er heller ikke nevnt i særlig stor grad.

Et godt eksempel på et forskningsprosjekt der en gruppe samer har tatt initiativ til, vært deltakende i initiering, utforming, gjennomføring og formidling av forskningen og resultatene derfra er prosjektet «Reindriftas hverdag». Denne forskningen er beskrevet i kap. 4.5 *Parterskapsforskning*. Her ble det brukt retningslinjer fra Canada, som er laget for å ivareta urfolksetiske problemstillinger, noe som innebar en formell samarbeidsavtale mellom den samiske organisasjonen «Norske reindriftssamers landsforbund» og den formelle helseinstitusjonen SANKS. Denne formen for partnerskap kan sies å være et eksempel på hvordan en ivaretar forhold eller relasjoner mellom parter med et asymmetrisk maktforhold, eller andre former for asymmetriske relasjoner. Da er selvbestemmelsesprinsippene i urfolksretten også godt ivaretatt. Denne forskningen er forbilledlig i denne sammenheng.

Det at samene i Norge er i en permanent minoritetssituasjon, både numerisk og maktmessig, gjør at det kan være etisk riktig med en slik form for formalisering av samarbeidet, for å sikre likeverdighet som en kvalitet i samarbeidet. Dette tilsvarer ILO-konvensjonens målsettinger, slik de også er nedfelt i de konsultasjonsavtalene som er etablert. Målet er å ivareta mindretallets syn, og sikre at det følger saken når beslutninger skal fattes.

Til sist vil vi takke for utsatt høringsfrist, og beklager forsinkelsen fra vår side! Vi ønsker dere lykke til i det videre arbeidet med retningslinjene. Dersom dere har behov for ytterligere presiseringer, informasjon el. så ber vi dere om å ta kontakt.

Ustitlaš dearvuodaiguin

Risten Turi Aleksandersen  
Generalsekretær, Samisk kirkeråd

Tove Lill Labahå Magga  
rådgiver

*Dokumeanta lea dohkkehuvvon elektrovnnalaččat, dan dihte das ii leat vuolláičála.*

**Čujuhusat:**  
Sametinget

Ávjovárgeaidnu 50 9730 KARASJOK