
Retningslinjer om samtykke i samisk helseforskning

INVITERT KOMMENTAR

SIV KVERNMO

siv.kvernmo@uit.no

Siv Kvernmo er spesialist i barne- og ungdomspsykiatri og professor emeritus ved UIT Norges arktiske universitet. Hun er nestleder i regjeringens ekspertutvalg for samiske spesialisthelsetjenester og tidligere leder i Etisk komité for samisk helseforskning og Samisk legeforening.

Siv Kvernmo lea spesialista mánáid- ja nuoraidpsykiatriijas ja professor emeritus UIT Norgga árktaš universitehtas. Son lea ráđđehusa sámi spesialistadearvvašvuodabálvalusaid áššedovdilávdegotti nubbinjodiheaddji ja Sámi dearvvašvuodadutkama etihkalaš lávdegotti ja Sámi doavttersearvvi ovdalaš jodiheaddji.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Hun har fått lønn for ledervervet i Etisk komité for samisk helseforskning, et verv hun ble utpekt til av Sametinget, som er ansvarlig for de etiske retningslinjene.

Čállli lea deavdán ICMJE-skovi ja čállá ahte sus leat čuovvovaš beroštusriiddut: Son lea ožžon bálkká Sámi dearvvašvuodadutkama etihkalaš lávdegotti jodiheaddji ámmáhis, masa Sámediggi lea nammadan su, mas lea ovddasvástádus etihkalaš njuolggadusaid ektui.

Et kollektivt samtykke ved forskning på og med samer er et krav fra det samiske samfunnet og kommer i tillegg til andre nødvendige godkjenninger. Kravet er ikke lovfestet, og det rokker heller ikke ved enkeltindividets rett til å samtykke til, eller avslå, å delta i et forskningsprosjekt.

Les hele den inviterte kommentaren på samisk

Førkrigstidens forskning på samer var preget av rasisme og diskriminering (1). Det bidro til en dyp mistillit til forskning, som fortsatt eksisterer blant samer i dag. I moderne tid ble fortidens rasehygieniske forskning erstattet med usynliggjøring. Fram til 1990-årene var etnisitet, kultur og historie lite vektlagt i norske befolknings- og helseundersøkelser. Det har ført til at kunnskap om samers og nasjonale minoriteters helse og levekår er mangelfull.

Etiske retningslinjer for samisk helseforskning peker på særlige hensyn ved forskning i samiske områder. Ett av Sametingets argumenter for retningslinjene har vært at forskningsetikk er uløselig knyttet til den kulturelle konteksten til dem det forskes på. De siste 20–30 årene har forskning på samisk helse og dermed behovet for retningslinjer økt, spesielt med tanke på tilgang til biologiske data. Etableringen av SAMINOR-undersøkelsen med biobank har vakt spesiell interesse, også utenlands (2).

«De siste 20–30 årene har forskning på samisk helse og dermed behovet for retningslinjer økt, spesielt med tanke på tilgang til biologiske data»

Sametingets plenum vedtok derfor i 2019 etiske retningslinjer for samisk helseforskning og opprettet året etter Etisk komité for samisk helseforskning (3). Komitéen er politisk uavhengig, utnevnt for fire år av Sametingsrådet, og består av akademikere/forskere, brukere og en jurist. Hovedoppgaven er å samtykke til samisk helseforskning på vegne av det samiske folk i Norge, i tråd med de etiske retningslinjene og folkerettens regler om urfolks rett til selvbestemmelse (3).

Samer har, i utøvelsen av sin rett til selvbestemmelse, rett til autonomi (selvstyre) i saker som angår deres indre og lokale anliggender (4). Selvbestemmelsen utøves blant annet gjennom Sametingets virke. Sametinget mener at retten til selvbestemmelse også omfatter samenenes kollektive rett til fritt og informert samtykke til samisk helseforskning, selv om dette ikke uttrykkes eksplisitt i helseforskningsloven.

Sentrale punkter i de etiske retningslinjene for samisk helseforskning er: Det skal foreligge *et fritt og informert samisk kollektivt samtykke* før et samisk helseforskningsprosjekt iverksettes. *Kulturell kompetanse* kreves for at forskningen ikke skal bidra til stereotype fremstillinger eller til stigmatisering av samer. Forskningen skal ha *nytteverdi for samiske samfunn* ved å bidra til å forbedre samers helse og levekår, og forskningsresultatene skal være tilgjengelige og forståelige for samene selv. *Partnerskap* skal sikre samers mulighet og tilgang til å påvirke, utvikle og endre et prosjekt helt fra idéfasen til det er avsluttet og formidlet. Partnerne skal representere forskningens samiske målgruppe (eksempelvis pasienter, funksjonshemmede, ungdom).

«Et fritt og informert samisk kollektivt samtykke skal foreligge før et samisk helseforskningsprosjekt iverksettes»

Norge er ikke alene. Canada og Australia etablerte lignende etiske retningslinjer for forskning for flere år siden (5, 6). Majoriteten av høringsuttalelsene til de samiske retningslinjene var positive (7). Samtidig uttrykte enkelte bekymring for den akademiske friheten. Bekymringen kan synes ubegrunnet, da etikkomiteens mandat

ikke omfatter vurdering av forskningens tema eller formål. Andre instanser var opptatt av at retningslinjene var overflødige og byråkratiserende (7). Etter innføringen av retningslinjene har komitéen ikke mottatt ytterligere innsigelser.

Etisk komité for samisk helseforskning har behandlet 71 søknader om kollektivt samtykke. De svært få som har blitt avvist har i hovedsak vært på grunn av manglende partnerskap eller kompetanse om samiske forhold i forskergruppen. Det tyder på at retningslinjene ikke har vært til hinder for forskning. Sannhets- og forsoningskommisjonen dokumenterte hvordan fornorskningen har påvirket både samers, kveners og skogfinners helse over generasjoner (8). Forhåpentligvis kan retningslinjene bidra til økt bevissthet om hvordan et folks helse påvirkes av tap av identitet, språk og tradisjonell kunnskap, diskriminering, rasisme og klimaendringer.

«Forhåpentligvis kan retningslinjene bidra til økt bevissthet om hvordan et folks helse påvirkes av tap av identitet, språk og tradisjonell kunnskap, diskriminering, rasisme og klimaendringer»

De etiske retningslinjene tar utgangspunkt i prinsippet om en samfunnsbasert deltakende forskning og handler ikke bare om å rette opp historiske feil (9). Det handler om å engasjere lokalmiljø og å utforme relevant forskning i samarbeid med forskere. Dette er tillitskapende forskning til det beste for folkehelsen og samfunnsutviklingen som også kan utøves ved annen minoritetsforskning. Et neste steg kan være å gi retningslinjene en sterkere juridisk posisjon og legitimitet ved å innlemme dem i helseforskningsloven.

Takk til sekretær i Etisk komité for samisk helseforskning Bent Martin Eliassen Strandås.

Njuolggadusat miehtama birra sámi dearvvašvuodadutkamis

Sámi servodat gáibida kollektiiva miehtama go dutká sápmelaččaid ja sápmelaččaiguin fárrolaga, ja dat boahtá eará dárbbaslaš dohkkehemiid lassín. Gáibádus ii leat lágas nannejuvvon, ii ge dat váikkut ovttaskas olbmo vuoigatvuođa miehtat dahje biehttalit searvat dutkanprošektii.

Ovdal soađi dutkamis sápmelaččaid birra bođii ovdan rasisma ja vealaheapmi (1). Dat dagahii ahte sápmelaččain šattai garra eahpeluohttamuš dutkamii, juoga mii ain gávdno sápmelaččaid gaskkas dán áigge. Ođđa áiggis bođii ovddeš nállesuodjalandutkama sadjái oaidnemeahttumin dahkan. 1990-logu rádjái lei čearddalašvuohta, kultuvra ja historjá unnán deattuhuvvon Norgga álbmot- ja dearvvašvuodadutkamiin. Dat lea dagahan ahte máhttu sápmelaččaid ja nátionála minoritehtaid dearvvašvuođa ja eallindiliid birra lea váilevaš.

Sámi dearvvašvuodadutkama etihkalaš njuolggadusat čujuhit erenoamáš beliide maid galgá vuhtiiváldit go dutká sámi guovlluin. Okta Sámedikki ákkain njuolggadusaide lea leamaš ahte dutkanetihkka lea vealtameahttumit čadnojuvvon sin kultuvrralaš oktavuhtii geaidda dutkan guoská. Maŋemus 20-30 jagi lea dutkan sámi dearvvašvuođa birra ja nu maiddái dárbu njuolggadusaide lassánan, erenoamážit go jurddaša biologalaš dieđuid oažžuma birra. SAMINOR-iskkadeami ásaheapmi oktan bio-báŋkkuin lea baktán erenoamáš beroštumit, maiddái olgomáilmmis (2).

«Maŋemus 20-30 jagi lea dutkan sámi dearvvašvuoda birra ja nu maiddái dárbu njuolggadusaide lassánan, erenoamážit go jurddaša biologalaš dieduid oažžuma birra»

Danne mearridii Sámedikki dievasčoahkkin 2019:s etihkalaš njuolggadusaid sámi dearvvašvuodadutkama várás ja ásaheii jagi maŋŋil Sámie de arvvašvuodadutkama etihkalaš lávdegotti (3). Lávdegoddi lea politihkalaččat sorjjasmeahttun, ja lea nammaduvvon njealji jahkái Sámediggeráđi bokte, ja das leat mielde akademihkkarat/dutkit, geavaheaddjit ja jurista. Váldodoaibma lea miehtat sámie de arvvašvuodadutkamii Norgga beale sámie albmoga bealis, etihkalaš njuolggadusaid ja albmotrievtti njuolggadusaid mielde álgoálbmogiid iešmearridanvuoigatvuoda birra (3).

Sápmelaččain lea, go sii doaimmahit iežaset iešmearridanvuoigatvuoda, riekti oažžut autonomiija (iešstivrema) áššiin mat gusket sin siskkáldas ja báikkálaš áššiide (4). Iešmearrideapmi čađahuvvo earret eará Sámedikki doaimma bokte. Sámediggi oaivvilda ahte iešmearridanvuoigatvuodta maiddái fáttmmasta sápmelaččaid kollektiiva vuoigatvuoda friddja ja diedihuvvon miehtamii sámie de arvvašvuodadutkamii, vaikko vel dát ii daddjojuvvo eksplisihhta dearvvašvuododutkanlágas.

Sámie de arvvašvuodadutkama etihkalaš njuolggadusaid guovddáš čuoggát leat: Galgá leat friddja ja diedihuvvon sámie kollektiiva miehtan ovdal go sámie de arvvašvuodadutkanprošeakta álggahuvvo. Kultuvrralaš gelbbolašvuodta gáibiduvvo vai dutkan ii dagat stereotyhpalaš ovdanbuktima dahje stigmatiserema sápmelaččaid ektui. Dutkan galgá leat ávkin sámie servodahkii dan bokte ahte galgá veahkehit buoridit sámie de arvvašvuoda ja eallindiliid, ja dutkanbohtosat galget leat olámmuttos ja ipmirdahttit sápmelaččaide alcceseaset. Bargoguoibmevuodta galgá sihkkarastit ahte sápmelaččat besset ja sáhttet váikkuhit, ovdánahttit ja rievdadit prošeavtta dan rájes go prošeaktajurdda vuolgahuvvo dassáži go dat loahpahuvvo ja gaskkustuvvo. Sámie oasálaččat galget ovddastit dutkama sámie ulbmiljoavkku (omd. pasieanttaid, doaibmavádjit olbmuid, nuoraid).

«Friddja ja diedihuvvon sámie kollektiiva miehtan galgá leat sajis ovdal go sámie de arvvašvuodadutkanprošeakta álggahuvvo»

Norga ii leat akto. Kanada ja Australia ásaheđie sullasaš etihkalaš njuolggadusaid dutkama várás máŋga jagi dás ovdal (5, 6). Eanas gulaskuddancealkámušat sámie de arvvašvuodadusaid birra ledje positiivvalaččat (7). Seammás muhtimat fuolastuvve akademalaš friddjavuoda dihte. Dát fuolastuvvan sáhtta orrut ákkaheapme, go etihkallávdegotti mandáhta ii fáttmmas dutkama fáttá dahje ulbmila árvvoštallama. Eará instánsat ges deattuhedje ahte njuolggadusat ledje dárbbasmeahttumat ja byrokrahtalaččat (7). Maŋŋel go njuolggadusat ásahevvodjedje, de ii leat lávdegoddi ožžon eanet vuostecealkámušaid.

Sámie de arvvašvuodadutkama etihkalaš lávdegoddi lea meannudan 71 kollektiivvalaš miehtama ohcama. Dat hui moadde ohcama mat leat hilgojuvvon leat eanas hilgojuvvon danne go váilu bargoguimmešvuodta dahje gelbbolašvuodta sámie diliid birra dutkanjoavkkus. Dat čujuha ahte njuolggadusat eai leat hehtten dutkama. Duohtavuoda- ja seanadankommišuvdna duodaštii movt dáruiduhttin lea váikkuhan

sihke sápmelaččaid, kvenaid ja vuovdesuopmelaččaid dearvvašvuoda buolvvaid čađa (8). Doaivumis sáhttet njuolggadusat oččodit eanet dihtomielalašvuoda das movt álbmoga dearvvašvuoda váikkuhuvvo go massá iežas identitehta, giela ja árbedieđu, ja go vásiha vealaheapmi, rasisma ja dálkkádatrievdamiid.

«Doaivumis sáhttet njuolggadusat oččodit eanet dihtomielalašvuoda das movt álbmoga dearvvašvuoda váikkuhuvvo go massá iežas identitehta, giela ja árbedieđu, ja go vásiha vealaheapmi, rasisma ja dálkkádatrievdamiid»

Etihkalaš njuolggadusat váldet vuolggasaji servodatvuodđuduvvon oassálasti dutkama prinsihpas ii ge das leat dušše sáhka njulget historjjálaš boasttuvuođaid (9). Das lea sáhka das ahte oazžut báikkálaš birrasa beroštit ja hábmet relevánta dutkamiid ovttasráđiid dutkiiguin. Dat lea luohttevašvuoda ovddideaddji dutkan, mii lea ávkin álbmotdearvvašvuhtii ja servodatovdáneapmái, ja maid sáhttá čadahit eará minoritehtadutkamiid oktavuodas. Boahte lávki sáhttá leat addit njuolggadusaide nannuset juridihkalaš sajádaga ja legitimitehta dan bokte ahte dat fátmastuvvojit dearvvašvuodadutkanláhkii.

Giitu Sámi dearvvašvuodadutkama etihkalaš lávdegotti čállái, Bent Martin Eliassen Strandås.

LITTERATUR

1. Kyllingstad JR. Ekstern utredning. Fysisk-antropologisk forskning på samer, kvener og skogfinner. Del 1: Når og hvor har slik forskning funnet sted? Hvem var gjenstand for den? Rapport 2021.
<https://www.stortinget.no/globalassets/pdf/sannhets--og-forsoningskommisjonen/fysisk-antropologisk-forskning-pa-samer-kvener-og-skogfinner.pdf> Lest 19.1.2026.
2. Siri SR, Melhus M, Broderstad AR. The governance of the SAMINOR Study and integration of the CARE principles. Acta Boreal 2024; 41: 117–26. [CrossRef]
3. Sametinget. Etisk komité for samisk helseforskning.
<https://sametinget.no/barnevern-helse-og-sosial/etiske-retningslinjer-for-samisk-helseforskning-og-kollektiv-samtykke/etisk-komite-for-samisk-helseforskning/> Lest 9.1.2026.
4. Lile HS. FNs menneskerettigheter og urfolks rettigheter: en innføring med fokus på Samiske rettigheter. Gáldu Čála – Tidsskrift for urfolks rettigheter 2013; 1.
https://img8.custompublish.com/getfile.php/3122109.2388.wfvsafycvs/galdu_1_2013_no.pdf?return=galdu.custompublish.com Lest 19.1.2026.
5. Tomkins S, Harden A. The Aiatsis code of ethics for aboriginal and Torres Strait islander research. The Routledge Handbook of Human Research Ethics and Integrity in Australia. Milton Park: Routledge, 2024: 83–96.
6. Kitchin HA. The Tri-Council Policy Statement and research in cyberspace: Research ethics, the Internet, and revising a 'living document'. J Acad Ethics 2003; 1:

397–418. [CrossRef]

7. Sametinget. Arkivsak 18/1935 - Høring - Etiske retningslinjer for samisk helseforskning.

8. Josefsen E, Broderstad EG, Hernes HK. Sannhet for forsoning? Om den norske sannhets-og forsoningskommisjonens rapport. *Nytt norsk tidsskrift* 2024; 41: 72–81. [CrossRef]

9. Tobias JK, Richmond CA, Luginaah I. Community-based participatory research (CBPR) with indigenous communities: producing respectful and reciprocal research. *J Empir Res Hum Res Ethics* 2013; 8: 129–40. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 5. februar 2026. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.26.0017

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 19. august 2026.