



GOD FORSKNINGSPRAKSIS I GRØNLAND – EN VEJLEDNING

Grønlandsmedicinsk Selskab har udarbejdet et sæt praktiske retningslinjer, der skal hjælpe forskere med at udføre sundhedsvidenskabelige forskningsprojekter i Grønland. Det overordnede formål med vejledningen er at sikre et optimalt forhold mellem forskerne og befolkningen i Grønland til gavn for både forskerne, deltagerne i undersøgelserne, sundhedsvæsenet og det grønlandske samfund. Vejledningen omfatter dels en række krav til forskeren, der er stillet af de grønlandske og danske myndigheder, dels nogle gode råd fra en arbejdsgruppe nedsat af Grønlandsmedicinsk Selskab. Kravene skal følges, de gode råd bør følges.

Mange lande med oprindelige befolkninger, blandt andre Canada, USA, Australien og New Zealand, har formuleret retningslinjer for forskning blandt oprindelige folk. Retningslinjerne har til formål at beskytte sårbare befolkningsgrupper og at henlede forskernes opmærksomhed på bl.a. kulturforskelle og risiko for stigmatisering. Grønland er på de fleste områder et selvstændigt land, og den grønlandske befolknings situation adskiller sig fra de nævnte minoriteter. Ikke desto mindre er der ofte tale om, at en dominerende (dansk) forskergruppe forsker i en anden befolknings helbred.

For Grønlands vedkommende varetages etiske forhold på individniveau i relation til Helsinki-deklarationen II af Det Videnskabetiske Udvalg for Grønland¹. Relationen mellem forskerne og sundhedsvæsenet reguleres af skrivelse af 28. december 2013 fra Departementet for Sundhed og Infrastruktur, som senest er revideret februar 2015². Håndtering af data skal leve op til det danske Datatilsyns regler³.

I modsætning til f.eks. de tilsvarende canadiske retningslinjer⁴ handler de nævnte regler og denne vejledning om alle indbyggere i Grønland. Hvor der i Canada opereres med et ofte vanskeligt operationaliserbart begreb som "aboriginal communities", er det tilsvarende "community" i Grønland hele det grønlandske samfund, som overordnet er repræsenteret af Selvstyret og dets forvaltningsorganer.

1. Hvad er grønlandsforskning, og hvem er i denne sammenhæng grønlandsforskere?

Grønlandsk sundhedsforskning omfatter enhver form for sundhedsrelateret forskning, hvor personer bosiddende i Grønland leverer eller har leveret personlige data, uanset om der er tale om spørgeskemaer,

¹ <http://nun.gl/>

² Se bilag

³ <http://www.datatilsynet.dk/>

⁴ CIHR guidelines for health research involving aboriginal people. Ottawa, Canadian Institutes of Health Research, 2007.

interview, registre, kliniske undersøgelser eller indsamling af biologisk materiale. Grønlandsforskere er forskere, der udfører denne forskning, hvad enten de bor i Grønland, i Danmark eller i andre lande og uanset deres uddannelsesmæssige baggrund og eventuelle tilknytning til det grønlandske sundhedsvæsen. Der er tale om den samme definition af anmeldelsespligtig sundhedsforskning, som det videnskabetiske udvalg for Grønland benytter, og altså en bredere definition end den, de danske videnskabetiske komitéer bruger. Personer bosat i Grønland, som midlertidigt opholder sig i Danmark f.eks. i forbindelse med hospitalsbehandling, er omfattet af begrebet. Derimod er personer af grønlandsk afstamning, som er bosat i Danmark, ikke omfattet.

2. Videnskabetisk godkendelse og anmeldelse til Datatilsynet.

Al forskning i Grønland som defineret i punkt 1 skal anmeldes til det Videnskabetiske Udvalg for Grønland⁵ og må først påbegyndes efter godkendelse. Dette gælder også nye analyser af allerede indsamlede data. Til forskel fra sundhedsforskning i Danmark gælder dette krav også f.eks. registerforskning. Hvis projektet helt eller delvist påtænkes udført på sundhedsvæsenets institutioner, skal forskeren ifølge vejledningen fra det Videnskabetiske Udvalg, allerede ved ansøgning redegøre for hvilke aftaler, der er truffet med det lokale sundhedsvæsen med henblik på gennemførligheden af projektet i den påtænkte periode.

For forskere bosat i Danmark er reglerne for anmeldelse af et projekt til Datatilsynet de samme for forskning i Grønland som for forskning i Danmark. Vejledning om anvendelse, håndtering og opbevaring af data samt om datasikkerhed og anmeldelse af sundhedsvidenskabelig forskning kan findes på Datatilsynets hjemmeside⁶. Forskere bosat i Grønland skal følge Datatilsynets regler.

3. Kontakt til deltagerne

Det er vigtigt at adskille forskningssituationen fra behandlingssituationen. Dette er især en udfordring for forskere med sundhedsfaglig baggrund, der naturligt indgår i begge sammenhænge. Potentielle deltagere skal allerede ved rekruttering have klar information om, at der er tale om en videnskabelig undersøgelse og ikke en lægelig undersøgelse på sygehuset. Det skal derfor fremgå tydeligt af invitationsbrevet og eventuelle efterfølgende henvendelser, at det er en forskningsinstitution/en forsker og ikke det grønlandske sundhedsvæsen, der udfører undersøgelsen. Undersøgelsens formål og indhold skal fremgå tydeligt, og graden af anonymitet skal beskrives. Deltageren skal have en reel mulighed for at sige nej tak, og dette nej skal respekteres. Ligeledes er det vigtigt, at den potentielle deltager forstår, at der er mulighed for at trække sig fra undersøgelsen på ethvert tidspunkt, og at det ikke påvirker ens fremtidige kontakt med sundhedsvæsenet, hvis man ikke ønsker at deltage. Vigtigheden af dette forhold forstærkes af, at der er en kulturelt indlejret respekt for lægens autoritet, ligesom måder at sige 'nej tak' og 'nægte' på, kommer til udtryk anderledes blandt grønlændere end blandt danskere.

⁵ <http://nun.gl/>

⁶ <http://www.datatilsynet.dk/>

4. Samarbejde med sundhedsvæsenet

Sundhedsvæsenets kerneopgave er pleje og behandling af patienter, hvorfor forskeren ikke kan forvente at sundhedsvæsenet involverer sig i undersøgelsens udførelse. I 2014 blev der indført et krav om, at alle forskningsprojekter, der foregår i sundhedsvæsenets institutioner eller i samarbejde med personale i det grønlandske sundhedsvæsen skal indberettes til Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse. Dette sker ved, at der efter videnskabsetisk bedømmelse fremsendes samme materiale til Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse, som blev indsendt til det videnskabsetiske udvalg. Herudover skal der fremsendes et særligt notat omkring samarbejdet med sundhedsvæsenet, herunder hvor projektet skal foregå, tidsperiode og forventet ressourcetræk i sundhedsvæsenet, samt redegørelse for, hvordan sundhedsvæsenet kompenseres. Tilbage meldinger til samarbejdspartnere om undersøgelsens fremgang i løbet af undersøgelsesperioden og en aktiv involvering af lokalt forankrede sundhedspersoner bør tilstræbes.

5. Feltarbejde

Feltarbejde under anvendelse af sundhedsvæsenets lokaler eller personale kan kun gennemføres med tilsagn fra det grønlandske sundhedsvæsen både lokalt og centralt. Forskeren bør præcisere sine ønsker til lokaler, personalebistand (f.eks. tolk) og evt. udstyr. Det forventes, at forskeren medbringer eget udstyr, på forhånd får oversat nødvendigt informationsmateriale til både grønlandsk og dansk og tilpasser sig de lokale forhold. En klar aftale om brug af personaleressourcer skal foreligge og aftaler skal indgås med regionsledelsen og en fast, lokal sundhedsperson, gerne den ledende distriktslæge. Aflønning af lokal tolk og andet personale er forskerens ansvar, og det tilstræbes, at tolke/personale aflønnes så hurtigt som muligt. Den ansatte skal inden ansættelsens start informeres om forventet tid fra ansættelse til aflønning. Den konkrete fremgangsmåde aftales med regionsledelsen og det lokale sundhedsvæsen. Brug af sundhedsvæsenets registre skal godkendes af Styrelsen for Sundhed og Forebyggelse.

6. Grønlands Center for Sundhedsforskning.

Med etableringen af Grønlands Center for Sundhedsforskning (GCS) ved Institut for Sygepleje og Sundhedsforskning ved Grønlands Universitet er det i højere grad blevet muligt at forankre sundhedsforskningen i Grønland. GCS arbejder for at koordinere og skabe overblik over den forskning, der foregår. Det er allerede nu muligt at tilknytte forskere til GCS gennem forskellige former for samarbejdsaftaler. GCS bestræber sig på at hjælpe forskere uden fast bopæl i Grønland med kontorpladser og indkvartering i forbindelse med forskningsophold i Nuuk. Se centerets hjemmeside for nærmere information⁷.

7. Formidling af forskningsresultater

Forskeren bør afrapportere sine resultater til befolkningen og deltagerne i undersøgelsen og formidle projektets resultater i videnskabelige fora. Afrapportering til befolkningen kan ske ved borgermøder, gennem aviser, tv og radio, eller som en rapport på grønlandsk og dansk. Sundhedsledelsen bør informeres i relevant omfang og så tidligt som muligt specielt ved kontakt med pressen. Forud for offentliggørelse af resultater fra en større undersøgelse, bør der udsendes en pressemeddelelse. Departementet for Sundhed orienteres inden udsendelse af pressemeddelelsen.

⁷ <http://da.uni.gl/forskning/greenland-center-for-health-research.aspx>

8. Tilbage melding til deltagerne og sundhedsvæsenet

Hvis resultatet af en eller flere undersøgelser kan have betydning for deltagerne i en sundhedsundersøgelse, bør der gives skriftlig eller mundtlig tilbage melding direkte til den enkelte deltager. Anmeldelsen til det videnskabetiske udvalg skal indeholde en præcis beskrivelse af, hvilken information det er planlagt at give deltagerne om resultaterne. Ved større undersøgelser, hvor der kan forventes mange deltagere med behandlingskrævende fund, bør sundhedsvæsenet tillige underrettes, såfremt deltageren har givet tilladelse hertil.