



UiT

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Bruk av samisk etnisitet i forskningsdatabaser og helseregistre

Rapport fra Senter for samisk helseforskning/
Sámi dearvvašvuodadutkama guovddáš april 2015



Tittel	Bruk av samisk etnisitet i forskningsdatabaser og helseregistre
English title	Use of Sami ethnicity in health research and registries
Institusjon	Senter for samisk helseforskning (SSHF), Institutt for samfunnsmedisin, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet
Ansvarlig	Ann Ragnhild Broderstad
Forfatter	Susanna Ragnhild Andersdatter Siri
Antall sider	53 (uten vedlegg)
Finansiert av	Sametinget
Nøkkelord	forskningsdatabase, helseforskning, register, etnisitet, samisk

Senter for samisk helseforskning (SSHF), Institutt for samfunnsmedisin, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet
Tromsø, April 2015

Hovedfunn

Bruk av samisk
etnisitet i
forskningsdatabaser
og i helseregistre

Rapporten er laget på bakgrunn av manglende retningslinjer for forskning på urfolk og minoriteter som gruppe. Som et ledd i arbeidet med å lage retningslinjer, har SSHF gjennomført en kartlegging av helseforskning relatert til den samiske befolkningen i Norge. Arbeidet har fått finansiering av Sametinget.

Senter for samisk
helseforskning er ansvarlig
for rapporten

April, 2015

Kartleggingsarbeidet er begrenset til å omfatte kvantitative studier. Målet med kartleggingen er tredelt; undersøke hvordan etnisitet er registrert, belyse hvordan den etniske kategoriseringen er gjort og til slutt kartlegge hvorvidt det er tatt biologisk materiale. Oversikten over forskning hvor samisk etnisitet er inkludert er inndelt i helseundersøkelser/studier med og uten biobanker.

Forskningsdatabaser med biobank:

- 21 helseundersøkelser med biobank. Tre helseundersøkelser, SAMINOR-, Finnmark- og Tromsøundersøkelsene skiller seg ut ved at de er gjentatt, noe som gjør det mulig å følge befolkningen over tid. Helseundersøkelsene inkluderer mange og dekker store geografiske områder, samt har resultater fra kliniske undersøkelser (vedlegg, tabell 1).
- 9 genetiske studier med biobank (vedlegg 1, tabell 3), hvor én av studiene er en barne- og ungdomsundersøkelse. Disse studiene er ofte basert på et begrenset utvalg.
- 4 barne- og ungdomsundersøkelser med biobanker (vedlegg 1, tabell 4).
- Én omfattende nasjonal undersøkelse, Den norske mor- og barnundersøkelsen, hvor det finnes informasjon om samisk etnisitet. Fra denne studien utgår det 7 delstudier (vedlegg 1, tabell 5).

Forskningsdatabaser uten biobank:

- 16 kvantitative studier. Dette er studier som hovedsakelig er basert på befolkningen i Nord-Norge (vedlegg 2, tabell 6).
- 5 kvantitative barne- og ungdomsundersøkelser (vedlegg 2, tabell 7), hvor flere omhandler psykisk helse. Disse er hovedsakelig fra Nordland, Troms og Finnmark.
- 2 nasjonale helseundersøkelser (vedlegg 2, tabell 8), hvor den ene er en studie som utgår fra Den norske mor- og barnundersøkelsen og den andre er en ungdomsundersøkelse.
- I noen studier uten egen biobank, er kliniske mål og prøvesvar fra biologisk materiale innhentet fra pasientjournaler.

- I kartleggingsarbeidet er det funnet studier gjort på grupper kategorisert ut fra geografiske områder, som ikke er pålagt vurdering av REK ut fra eksisterende lovverk, Helseforskningsloven.

Sentrale helseregistre:

- Kartlegginga viser at det ikke finnes noen helseregistre som har registrert etnisitet, verken språk eller etnisk bakgrunn.
- Kartlegginga viser at databehandlingsansvarlig for helseregistre ikke registrerer hvem de utleverer eller sammenstiller data for.

Innhold

HOVEDFUNN	1
INNHold	3
FORORD	5
FORKORTELSER	7
FORMÅL	8
INNLEDNING	9
BAKGRUNN	10
Måling av etnisitet	10
METODE	12
Kvantitative studier	12
Kvalitative studier	13
ForskningsInstitusjoner/-enheter	13
Helseregistre	14
Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning, region nord (REK NORD)	15
Litteratursøk	16
RESULTATER	19
Beskrivelse av tabell 1-8, vedlegg 1 og 2	19
Sentrale kvantitative studier	20
Barne- og ungdomsundersøkelser	30
Kvantitative studier basert på register	37
Genetiske studier	43
Nasjonale studier	43
OPPSUMMERING	44
Kategorisering-heterogenitet	44
Bruk av geografiske områder	45
Svakheter og styrker med rapporten	45

Forskningsretningslinjer – verktøy for bedre forskningsdesign	46
KONKLUSJON	47
REFERANSELISTE	48

Forord

SSHF har gjennomført en kartlegging av helseforskningsprosjekter i Norge de siste 30 årene. Formålet med rapporten er å gi et kunnskapsgrunnlag for utarbeidelse av retningslinjer ved helseforskning i samiske samfunn. I dette inngår blant annet å kartlegge bruk av samisk etnisitet i ulike helseforskningsprosjekter og i sentrale medisinske helseregistre. Prosjektet er finansiert av Sametinget.

Dagens lovverk tillater ikke at etnisitet registreres i sentrale registre, journalsystemer eller andre helsedatabaser. Derfor er det ikke mulig å finne helseinformasjon om ulike etniske grupper i Norge i disse databasene, noe som gjør det vanskelig å vite om det er forskjeller i helse mellom samer og andre befolkningsgrupper. Det er derfor kun gjennom forskningsprosjekter at helse- og levekårsinformasjon om den samiske befolkningen kan innhentes.

Det foreligger to måter å innhente informasjon på om samisk etnisitet i forskningen; etnisitet kan registreres ved direkte spørsmål om etnisk tilhørighet - både ved selvidentifisering og ved spørsmål om språkkunnskap. Den andre muligheten er å bruke geografiske områder som erstatning for samisk etnisitet, som f.eks. Sametingets virkeområde for næringstilskudd, kjent som STN-områdene, eller forvaltningsområdet for samisk språk. Begge disse metodene er brukt i ulike helseforskningsprosjekter.

Omfattende regel- og lovverk sikrer enkeltindividets rettigheter ved deltakelse i forskningsprosjekter. Gjennom informert samtykke er enkeltindividet sikret eierskap til egne prøver og informasjon om seg selv. Men det foreligger ingen lovverk eller retningslinjer som sikrer gruppers rettigheter til innsamlet informasjon eller at kunnskapen gis tilbake til de samfunn hvor forskningen gjennomføres. Denne rapporten gir derfor grunnlaget for videre arbeid med utarbeidelse av nasjonale faglige retningslinjer ved helseforskning utført i samiske samfunn i Norge. Det er mange forskningsprosjekter som er inkludert i rapporten og enda flere som er vurdert. Det er sendt forespørsel til ulike nasjonale registre og gjort søk i databaser. Det er likevel fullt mulig at ikke all forskning hvor samisk etnisk tilhørighet er brukt, har blitt registrert.

Vi håper at rapporten blir brukt som verktøy i det videre arbeid med å lage retningslinjer som sikrer beskyttelse av deltakere på gruppenivå i forskningsprosjekter.

SSHf vil takke ansatte ved Universitetsbiblioteket for å ha bidratt med sin ekspertise i dette prosjektet. En stor takk til senioringeniør Marita Melhus som har lest gjennom og kommentert rapporten. Sist, men ikke minst, vil vi takke Sametinget for økonomisk støtte til prosjektet.

Tromsø 28. april 2015

Susanna Ragnhild Andersdatter Siri

Prosjektmedarbeider

Senter for samisk helseforskning

UiT Norges arktiske universitet

Ann Ragnhild Broderstad

Faglig leder og overlege, dr.med

Senter for samisk helseforskning

UiT Norges arktiske universitet/

Universitetssykehuset Nord-Norge

Forkortelser

SSHf	Senter for samisk helseforskning
UiT	Universitet i Tromsø
STN	Sametingets virkeområde for næringstilskudd
SKDE	Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering
REK	Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning
UHNN	Ungdomshelseundersøkelse i Nord-Norge
MSIS	Meldingssystem for smittsomme sykdommer
NOIS	Norsk overvåkingssystem for antibiotikabruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner
NORM	Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober
IPLOS	Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk
NPR	Norsk pasientregister
SSB	Statistisk sentralbyrå
SMR	Standardisert mortalitetsrate
MoBa	Den norske mor- og barnundersøkelsen
UNN	Universitetssykehuset i Nord-Norge
SANKS	Samisk nasjonalt kompetansesenter- psykisk helsevern og rus
MS	Multipel sklerose

Formål

Formålet med rapporten er å gi et kunnskapsgrunnlag for utarbeidelse av retningslinjer ved helseforskning i samiske samfunn.

Prosjektet er todelt, hvor første del omhandles i denne rapporten:

1. Lage en oversikt over de ulike helseundersøkelser gjennomført i Norge, inkludert innsamling av biologisk materiale

- Kartlegge forskningsansvarlig institusjon for undersøkelsene

- Kartlegge hvordan etnisitet er registrert og rapportert

- Kartlegge hvilke forskningsprosjekter og type data som er innsamlet; klinisk informasjon, spørreskjema og biologiske prøver

2. Utforme forslag til retningslinjer for forskning på grupper/urfolk/minoriteter, til bruk ved planlegging, gjennomføring og rapportering ved forskningsprosjekter som omfatter helseaspekter.

Innledning

Det er stor interesse for forskning på urfolks helse og livsstil. Dette gjelder også for den samiske befolkningen. Internasjonalt er urfolksgrupper ofte marginaliserte minoritetsgrupper. I mange forskningsprosjekter kommer urfolksgruppene dårligere ut mht. forekomst av sykdommer og negative helseindikatorer sammenliknet med majoritetsbefolkningen. Med økende interesse for forskning på urfolksgrupper har mange land, i samarbeid med urfolksgruppene, utarbeidet egne retningslinjer for forskning på urfolk i sine respektive land. Dette er tilfelle i f.eks. Canada og New Zealand (1). I Norge eller Norden for øvrig finnes det ikke slike retningslinjer. Spørsmål om nytteverdi for lokalsamfunn og/eller urfolksgruppa spesifikt, er like relevant å stille i nordisk som i internasjonal sammenheng. Det må tas hensyn til nytteverdien for lokalsamfunnet når forskning planlegges, gjennomføres og publiseres.

Både for forskningsinstitusjonene, forskerne, grupper som det forskes på og for enkeltindivider er det behov for veiledning og retningslinjer som klargjør hvordan og hvem som skal definere forskningens formål og kunnskapsformidling. SSHF ser et klart behov for at norske utdannings- og forskningsinstitusjoner stiller krav til nytteverdi av forskningen, og at behovet for beskyttelse av både enkeltindivid og grupper løftes frem i forskningssammenheng. Det er i en slik sammenheng viktig å fremskaffe oversikt over hvilke forskningsprosjekter som er gjennomført i samiske samfunn og regioner, hvordan informasjonen er lagret og presentert og hvem som forvalter disse databasene. Dette prosjektet er derfor initiert for å fremskaffe en slik oversikt.

Rapporten er begrenset til å omhandle kvantitative helseundersøkelser og studier, som er relatert til den samiske befolkningen. Rapporten har ikke til hensikt å vurdere validiteten eller generaliserbarheten av studier. Rapporten skal ved hjelp av eksempler vise hvordan etnisk kategorisering er gjort i ulike typer helseundersøkelser og studier, hvilke type biologisk materiale er innsamlet og om kliniske undersøkelser er utført, samt hvem som er eiere av innsamlet materiale. I tillegg er det ønskelig at rapporten bidrar til å gi en oversikt over studier og undersøkelser som er gjort på den samiske befolkningen.

Bakgrunn

Etnisitet er en sentral variabel innen epidemiologisk forskning (2). I teorien omkring etnisitet skilles det på subjektive, objektive og surrogate mål på etnisk opphav eller tilhørighet. Etnisitet i seg selv har opphav fra det greske ordet «ethos» som betyr mennesker, nasjon eller stamme. Etnisitet er beskrevet av Raj Bhopal slik:

“Ethnicity is a multifaceted quality that refers to the group to which people belong, and/or are perceived to belong, as a result of certain shared characteristics, including geographical and ancestral origins, but with particular emphasis on cultural traditions and languages”. (s.16, 3)

Dersom vi prøver å oversetter dette, vil det si at etnisitet er et mangesidet begrep som viser til en gruppe av mennesker som tilhører eller er oppfattet å tilhøre en bestemt gruppe utfra gitte særtrekk, deriblant felles geografisk opprinnelse eller felles forfedre. Bhopal påpeker også at spesielt kulturelle tradisjoner og språk er med på å definere en etnisk gruppe. Det finnes mange definisjoner og beskrivelser av hva etnisitet er og innebærer. Felles for flere er at etnisitet er assosiert med «en felles kultur og levemåte» og er i overensstemmelse med Bhopal sin beskrivelse av felles særtrekk. Videre er etnisitet vanskelig å måle (3). Ulike måter å kategorisere i etniske grupper vil i forskningssammenheng kunne påvirke resultatene.

MÅLING AV ETNISITET

Subjektive mål

Subjektive mål er hva individet selv mener dets etnisitet er, og er ofte beskrevet som selvoppfattet identitet. Selvoppfattet etnisitet eller identitet er sterke mål på etnisitet fordi etnisitet kan uttrykkes gjennom kultur - hvordan man lever og etter hvilke verdier (f.eks. mattradisjoner og klær). Dette igjen kan påvirke hvor mottakelig et individ er for sykdom. I dag er selvoppfattet etnisitet den mest anerkjente metode for etnisk kategorisering. Selvrapportert etnisk tilhørighet eller bakgrunn er også et subjektivt mål på etnisitet. Et subjektivt mål som ikke er like ofte brukt er hva andre oppfatter deg som.

Da tenkes det at det er den andres subjektive oppfatning av en selv. Hva andre oppfatter deg som, farger også tildels individers egen oppfatning av seg selv.

Eksempler på subjektive mål på etnisitet:

Hva er din etniske bakgrunn?

Hva regner du deg selv som?

Objektive mål

Et mye brukt objektivt mål på etnisk bakgrunn og tilhørighet er foreldres og besteforeldres etnisitet. Språklige kunnskaper som f.eks. hjemmespråk, er et annet objektivt mål. Ved bruk av denne spørres det gjerne etter foreldres, besteforeldres eller oldeforeldres språklige kunnskaper. Språk og etnisitet til foreldre og besteforeldre er sterke indikatorer eller markører for samisk tilhørighet da hoveddelen av samiskspråklige også rapporterer at de er samiske (4).

Eksempler på objektive mål på etnisitet:

Hvilket hjemmespråk har/hadde du, dine foreldre og besteforeldre?

Morfar

Mormor

Farfar

Farmor

Far

Mor

Jeg selv

Surrogatmål

Surrogat- eller proxymål angir noe tilsvarende av det en skal måle. Typiske surrogatmål er bosted eller geografisk avgrenset område. Forvaltningsområdet for samisk språk og STN-området er ofte brukt som surrogatmål for samisk etnisitet i forskningsprosjekter. Svakheter med dette målet er at innen STN og forvaltningsområdet for samisk språk er det også en stor andel ikke-samer. Det er derfor ikke gitt at befolkningen i disse områdene er representativ for den samiske befolkninga en faktisk ønsker å studere eller beskrive. Dessuten er det lett å trekke gale konklusjoner fra slike studier, ved å anta at funn fra data gjort på en gruppe mennesker er generaliserbare til individer fra det aktuelle området. I tillegg kan bruk av geografiske områder utelukke viktige funn om samer bosatt i områder med lav tetthet av samisk befolkning. En fordel ved bruk av geografiske områder er at man kan definere etnisk tilhørighet uten å innhente individuell informasjon om dette. Dermed er det mulig å sammenligne etniske grupper også i helseundersøkelser der man ikke har spurt om etnisk bakgrunn eller man kan benytte aggregerte (grupperte) data fra nasjonale registre uten krav til beskyttelse av enkeltindividet.

Metode

Rapporten skal gi en oversikt over noen forskningsdatabaser der samisk etnisitet er registrert med eller uten biobank, samt eier av databasen eller biobanken. Vi har foretatt en gjennomgang av artikler og aktuelle helseundersøkelser for å undersøke hvordan opplysninger om samisk etnisitet, språk eller tilhørighet er registrert. I tillegg er Regional etisk komité for medisinsk og helsefaglig forskning, region Nord (REK Nord) og databehandlingsansvarlige for medisinske og kvalitetsregistre kontaktet, for å kartlegge prosjekter relatert til samisk etnisitet og helse. Det er også gjort et omfattende litteratursøk for å finne aktuelle studier relatert til samisk helse og etnisitet.

Hovedfokuset i kartleggingen av forskningsdatabaser og helseregistre, har vært på litteratursøket. Bakgrunnen for dette er at relevant informasjon vil være publisert og derfor tilgjengelig for litteratursøk. Kartlegging og søk etter ikke-publiserte artikler og beskrevne forskningsprosjekter fra forskjellige forskningsintitusjoner og forskningsdatabaser, er tidkrevende. En fullstendig oversikt er ikke mulig å få da rapporten er basert utelukkende på publisert litteratur. I tillegg bør det påpekes at beskrivelser av helseundersøkelser og studier i resultatdelen i rapporten er basert hovedsakelig på artiklene som det henvises til. Andre publiserte artikler fra samme helseundersøkelse eller studie, kan ha andre inklusjons- og eksklusjonskriterier, som gjør at forskningsdatabasen kan ha blitt brukt på en annen måte en beskrevet i rapporten.

Innhentet informasjon om relevante undersøkelser og studier inndeles i

- Databaser med både spørreskjemainformasjon/intervjuinformasjon og biobank (vedlegg 1).
- Databaser med kun spørreskjemainformasjon/intervjuinformasjon, dvs. uten biobank (vedlegg 2).

KVANTITATIVE STUDIER

Rapporten er i hovedsak basert på helseforskning gjort ved hjelp av kvantitative metoder. Bakgrunnen for dette er at kvantitative forskningsmetoder ofte er basert på store befolkningsundersøkelser/-studier som gir grunnlag for generalisering ut fra et representativt utvalg. I beslutningssammenheng er

det gjerne studier basert på kvantitativ metode som blir vektet, nettopp pga. at resultatene er basert på et større utvalg som representerer gruppa man vil undersøke og generalisere til. I kvantitative studier er det derfor viktig å undersøke hvordan kategorisering i etniske grupper er gjennomført, for å vurdere hvor representativt utvalget er for de ulike etniske gruppene og dermed også generaliserbarheten av undersøkelsen. I tillegg kan informasjon fra kvantitative studier bli sammenstilt med data fra helseregistre eller andre nasjonale registre.

Biobanker er en annen årsak til at rapporten har fokus på kvantitative studier. Hva slags biologisk materiale som er tatt og hvem som forvalter biobanken samt innsamlet data, er relevant informasjon ved kartlegging.

KVALITATIVE STUDIER

Kvalitative studier er ikke vurdert med hensyn til utvelgelse av kandidater for intervju og kategorisering av informanter. Bakgrunnen er at kvalitative studier har få individer og derfor ikke er egnet for generalisering. Kvalitative studier kan derimot bidra til å nyansere sammenhenger funnet i kvantitative studie, og bidra til en dypere innsikt i det fenomenet som studeres.

FORSKNINGSINSTITUSJONER/-ENHETER

Det er gjort nettsøk og søk på hjemmesider til relevante forskningsinstitusjoner og enheter for å finne relevante forskningsstudier. Søk har først og fremst vært gjort på institusjoner og enheter lokalisert til Nord-Norge og Trøndelagsfylkene. I tillegg er relevante nasjonale forskningsinstitusjoner undersøkt med hensyn til undersøkelser relatert til samisk helse og etnisitet. Nettsøket som omfatter forskningsinstitusjoner og enheter er begrenset mht. omfang fordi hovedfokuset i kartleggingsarbeidet er på det systematiske litteratursøket som avdekker eventuelle publikasjoner som omhandler samisk helse.

Publikasjonsregistret fra institusjonene og forskningsenhetene er gjennomgått. Søkeordene som er brukt er «**sami**» og «**samisk**» i kombinasjon med temaordene «**helse og omsorg**» og «**folkehelse**». I tillegg er det gjort søk etter forskningsrelatert materiale ved navigasjon til nettstedet hvor forskningsmaterialet er publisert. Tilgjengelig spørreskjemainformasjon fra forskningsprosjekter og helseundersøkelser er gjennomgått for å finne spørsmål om bruk av etnisitet i spørreskjemaet. Relevante spørsmål om etnisitet er registrert. Ved funn av studier eller forskningsprosjekter hvor samiske etnisitetsspørsmål er brukt i spørreskjema, er prosjektledere eller medarbeidere knyttet til de aktuelle undersøkelsene kontaktet for ytterligere informasjon angående bruk av etnisitetsspørsmålene. Ved korrespondanse med forskningsinstitusjoner/-enheter, er det spurt om etnisitetsinformasjonen er

distribuert til andre forskningsgrupper eller sammenstilt med annen data. Svarene fra aktuelle institusjoner og enheter, er registrert og undersøkt der det var aktuelt, se tabell 1.

Tabell 1: Forskningsinstitusjoner/-enheter som er undersøkt via internett eller blitt kontaktet per brev eller e-post.

Kun nettsøk	Med brev eller e-post
NORUT Nord	
Møreforskning	
Trøndelag forskning og utvikling	
Norsk institutt for by- og regionforskning	
Nordlandsforskning	
Kommunesektorens organisasjon	
HUNT forskningssenter	
UiT Norges arktiske universitet	UiT Norges arktiske universitet
Universitet i Bergen	
Universitetet i Nordland	
Universitetet i Oslo	
Nasjonalt folkehelseinstitutt	Nasjonalt folkehelseinstitutt
	NOVA - Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring

HELSEREGISTERE

Innen forskning er det ofte ønskelig å sammenstille registeropplysninger med selvrapporterte opplysninger fra helseundersøkelser, for å vise eller foreslå mulige sammenhenger. Derfor ble databehandlingsansvarlige institusjoner for sentrale nasjonale helseregistre kontaktet skriftlig, for å undersøke om de har bidratt med informasjon til studier hvor helseforhold blant samer undersøkes (vedlegg 3 og vedlegg 4). Registerinformasjonen er oppsummert i tabellen 2.

Tabell 2: Databehandlingsansvarlige for forskjellige sentrale helseregistre. Hentet fra: <http://www.fhi.no/helseregistre/om-helseregistre/sentrale-helseregistre>.

Sentrale helseregistre	Databehandlingsansvarlig
1. Dødsårsaksregisteret	Nasjonalt folkehelseinstitutt
2. Medisinsk fødselsregister	
3. Register over svangerskapsavbrudd (Abortregisteret)	
4. Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)	
5. Det sentrale tuberkuloseregisteret	

6. Nasjonalt vaksinasjonsregister	
7. Reseptbasert legemiddelregister (Reseptregisteret)	
8. Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser	
9. Norsk overvåkingssystem for antibiotika bruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner (NOIS)	
10. Norsk overvåkingssystem for antibiotikaresistens hos mikrober (NORM)	
11. Forsvarets helseregister	Forsvarets sanitetsavdeling
12. Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS)	Helsedirektoratet
13. Kreftregisteret	Kreftregisteret
14. Norsk pasientregister (NPR)	Helsedirektoratet
15. Genetisk masseundersøkelse av nyfødte (Nyfødtsscreening)	Oslo Universitetssykehus, Kvinne- og barneklipp
16. Reseptformidleren	Helsedirektoratet
17. Helsearkivregisteret	Riksarkivaren

Hvis brevet ikke ble besvart, ble kontakt opprettet per telefon. Svar fra databehandlingsansvarlige ble fulgt opp der dette var aktuelt.

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) er kontaktet for kartlegging av bruk av medisinske kvalitetsregistre nasjonalt og i Helse Nord.

REGIONAL ETISK KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNING, REGION NORD (REK NORD)

Det elektroniske arkivet til REK Nord ble brukt til å finne prosjekter og forskningsbiobanker med samiske deltakere. Vi søkte etter ordene: «sami», «samisk», «etnisitet». REK Nord prosjektregister inneholder søknader tilbake til 5. mai 2009. For å finne prosjekter fra 1980 frem til 2009, ble REK Nord kontaktet skriftlig (vedlegg 5). REK Nord gjennomgikk sitt tidligere arkiv, Doculive, og rapporterte om ytterligere prosjekter basert på samme søkeord.

LITTERATURSØK

Det er gjort systematisk litteratursøk, se figur 1. Forskningsbibliotekarer fra universitetsbiblioteket i Tromsø planla søket og prøvde ut forskjellige søkeord i ulike databaser. Etter anbefaling ble følgende databaser brukt for systematisk litteratursøk:

- PsycINFO
- Embase Classic
- MEDLINE
- CINAHL

I hver av helsedatabasene ble disse søkeordene brukt:

- Indigenous populations
- Ethnic group
- Norway
- Arctic
- Circumpolar
- Sami

Ved søk ble ordene kombinert med «AND» hvis begge eller alle ordene skulle inngå i søket. For å få bredde i søket ble flere ord kombinert med «OR» som tilsvarer «eller». Det endelige søket for hver av databasene var slik:

PsycINFO: ((TH. "Indigenous Peoples") AND (Mp. norway OR arctic OR circumpolar)) OR (Mp. sami)

Embase Classic: (((TH. "Indigenous Peoples") AND (TH. Ethnic group)) AND (MP. norway OR arctic OR circumpolar))) OR (Mp. sami)

MEDLINE: ((TH. Ethnic group)) AND (MP. norway OR arctic OR circumpolar)) OR (Mp. sami)

CINAHL: ((norway OR arctic OR circumpolar) AND (((MH. "Indigenous Peoples")) OR ((MH. "Ethnic Groups")))) OR (TI sami OR AB sami)

Mp: Søkt etter ordet i tittel, abstrakt, original tittel, emneord, emneord i tittel, nøkkelord i overskrift, begrepsord for konseptet, unike identifikatorer, supplerende konseptord.

TH (thesaurus): fanger opp synonymer av ordet eller det konseptet/ordet representerer av assosiasjoner.

MH: Exact subject heading

TI: title

AB: Abstract

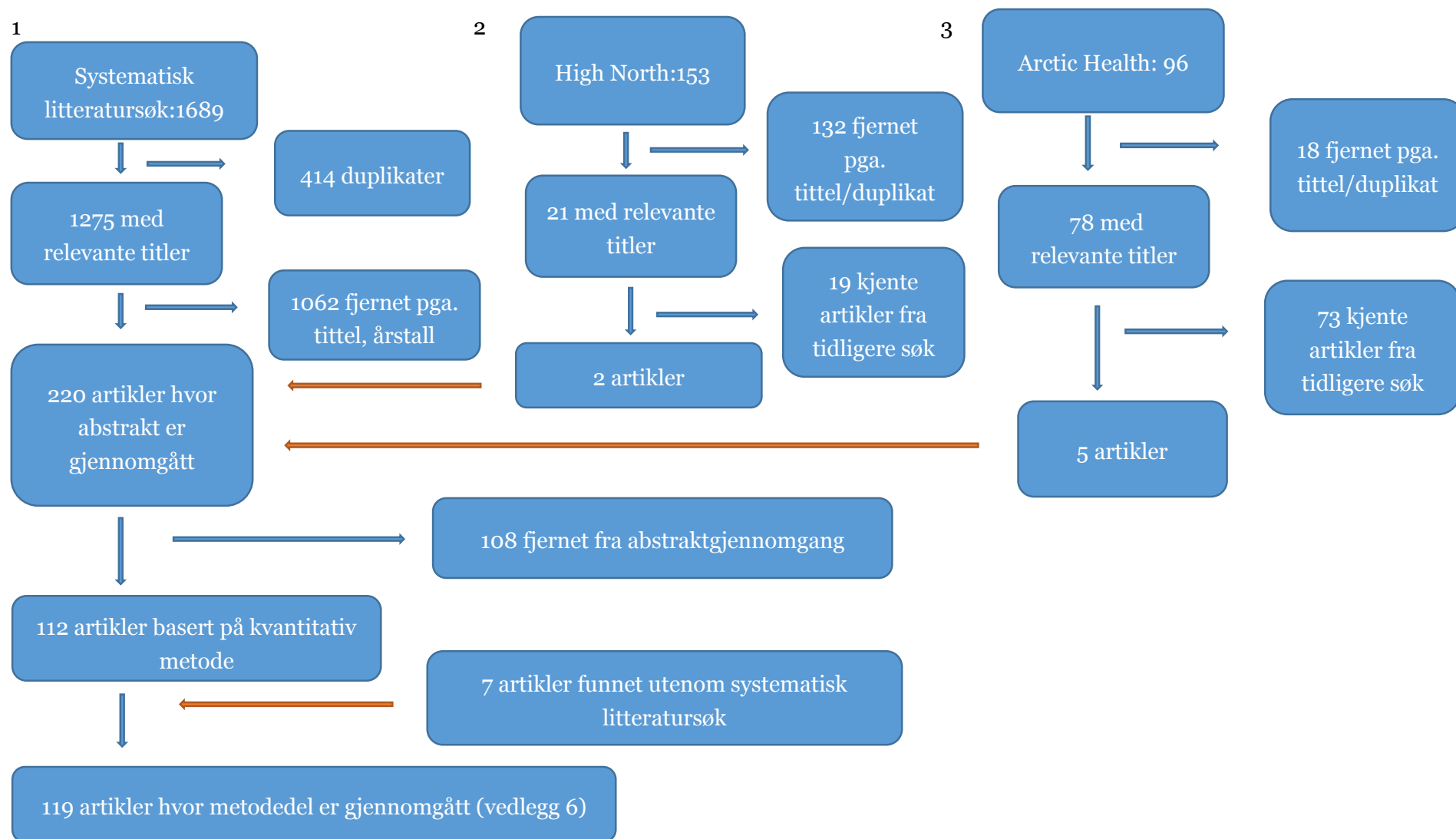
Etter anbefaling av fagpersoner på universitetsbiblioteket ble også relevante databaser for nordområdene, High North og Arctic Health, bruk til litteratursøk (merket hhv. som 2 og 3 i figur 1).

Arctic Health: (Sami) AND (Norway) ga 91 treff
(Saami) AND (Norway) ga 5 treff

High North: (sami AND Norway) AND (Health OR living conditions OR conditions of life) ga 153 treff

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Litteratursøket i seg selv er ikke begrenset til tidsperioder. Vi valgte å inkludere studier fra 1980 og frem til i dag. Selv om hovedfokus er på studier etter 1980, er den første og andre Finnmarksundersøkelsen nevnt i tabell 1, vedlegg 1, for å gi en mer komplett oversikt. Etter søk i databasene er titler gjennomgått. Titler med samisk- og helserelatert innhold er valgt ut til abstraktgjennomgang. Samiskrelaterte titler inneholdt ord som sami, Northern-Norway, Arctic Norway, indigenous, multiethnic. Helserelaterte ord er knyttet til physical health, mental health, psychiatric, somatic, substance use, alcohol, mortality, morbidity, dental. I alt er det 220 titler hvor abstrakt er blitt gjennomgått. I abstraktgjennomgangen er det skilt på kvalitative og kvantitative studier. Alle kvalitative studier er ekskludert. Artikler som omhandler samer i Finland, Sverige eller Russland, er også ekskludert. Andre materialer som bokkapitler og konsensusnotater, samt materiale som omhandler urfolk i Arktis generelt, er ekskludert. Konferansenotater med aktuelle titler er gjennomgått for å finne videre ledetråder som forfatternavn eller tittel på helseundersøkelser. Ved funn av aktuelle studier er artikkelens metodedel lest for å finne ut hvordan etnisk kategorisering av utvalget er gjort, om biologisk materiale er samlet inn, om kliniske undersøkelser er utført og hvem som er forvalter av innsamlet materiale. Se figur 1 som viser flytdiagrammet til litteratursøket.



Figur 1. Flytdiagram til litteratursøket.

Resultater

Resultatkapitlet inkluderer tabellene i vedlegg 1 og 2. Dette kapitlet beskriver noen artikler som er basert på helseundersøkelser, barne- og ungdomsundersøkelser, samt andre aktuelle studier. Beskrivelsene av artiklene er i hovedsak konsentrert om kategorisering av etnisitet og skal gi leser et inntrykk av hvordan kategorisering av etnisitet er blitt gjort i ulike helseundersøkelser og studier. Denne beskrivelsen er ment som en tilleggsopplysning til vedleggene. Hvilke artikler som er valgt til å representere studien eller helseundersøkelsen er tilfeldig.

BESKRIVELSE AV TABELL 1-8, VEDLEGG 1 OG 2

Tabellene viser noen av funnene fra kartleggingsarbeidet. Noen helseundersøkelser har egne hjemmesider hvor gjennomføring av undersøkelsen er beskrevet. Dette gjelder ikke alle helseundersøkelser og studier. Derfor er informasjon om diverse studier og helseundersøkelser ekstrahert fra artiklene henvist til i tabell. I tabellene er noen felt/rubrikker fri for tekst. Disse er tomme fordi det ikke er funnet tilstrekkelig informasjon fra metodedel eller abstrakt til aktuell artikkel. Kartleggingen av helseundersøkelser og studier har derfor en begrensning ved at beskrivelser av helseundersøkelser er basert på en eller flere artikler funnet fra litteratursøk. Beskrivelser av etnisk kategorisering, inkludert aldersgruppe, hvorvidt biologisk materiale er tatt og eierskap til data, er ekstrahert fra artikler som det henvises til i tabell. Siden eierforholdet ikke alltid kommer klart fram i artiklene er hovedforfatterens ansettelsesforhold lagt til grunn. Feil i eierforhold kan derfor forekomme.

Tabellene beskriver hvordan spørsmål om etnisitet er stilt og innhentet. Etnisitet er oftest innhentet gjennom selvrappotering ved bruk av spørreskjema hvor spørsmålene er basert på hjemmespråk til deltakere, deltakeres foreldre eller besteforeldre, i tillegg til egendefinering av etnisk tilhørighet. Ved manglende informasjon om språk og egendefinering, er geografisk bosted brukt som utgangspunkt for kategorisering av etnisitet. Kolonne merket «surrogatmål» gir opplysninger om potensielle surrogatmål. Dersom surrogatmål er brukt i studier, er dette beskrevet nærmere.

Noen av studiene er ført opp i flere tabeller. Dette er fordi studiene oppfyller flere kriterer. Blant annet gjelder dette en barne- og ungdomsundersøkelse hvor det finnes biologisk materiale brukt til testing av

genmateriale. Denne er registrert både i tabell for genetiske studier og i tabell for barne- og ungdomsundersøkelser.

SENTRALE KVANTITATIVE STUDIER

SAMINOR 1-studien, levekårsundersøkelse fra 2003–2004.

Aldersgruppe: 30, 36–79 år. Studiens befolkningsutvalg har sitt geografiske utgangspunkt fra folketellinga gjort i 1970 (5). Hovedregelen var å inkludere alle kommuner hvor mer enn 5–10 % av befolkningen var kategorisert som same etter folketellinga i 1970, dvs. hadde minst én besteforelder som snakket samisk. I tillegg la man til grunn historisk kunnskap om samisk bosetning. I noen kommuner ble kun enkelte distrikt med kjent samisk bosetning inkludert.

Hvilket hjemmespråk har/hadde du, dine foreldre og besteforeldre? (sett ett eller flere kryss)				
	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet, beskriv
Morfar:	☐	☐	☐	☐
Mormor:	☐	☐	☐	☐
Farfar:	☐	☐	☐	☐
Farmor:	☐	☐	☐	☐
Far:	☐	☐	☐	☐
Mor:	☐	☐	☐	☐
Jeg selv:	☐	☐	☐	☐

Hva er din, din fars og din mors etniske bakgrunn? (sett ett eller flere kryss)				
	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet, beskriv
Min etniske bakgrunn er:	☐	☐	☐	☐
Fars etniske bakgrunn er:	☐	☐	☐	☐
Mors etniske bakgrunn er:	☐	☐	☐	☐

Hva regner du deg selv som? (sett ett eller flere kryss)				
	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet, beskriv
☐	☐	☐	☐	☐

Figur 2. Figuren er hentet fra spørreskjema brukt ved SAMINOR 1-studien. Figuren viser hvordan etnisitetsrelaterte spørsmål er stilt.

Flere studier basert på SAMINOR 1 har brukt følgende etniske kategorisering:

Sami I: Alle fire besteforeldre, begge foreldre og deltakeren selv snakker samisk hjemme.

Sami II: Minst to av besteforeldrene snakker samisk hjemme.

Sami III: Minst én samisk etnisitetsmarkør, dvs. svart samisk på minst ett av spørsmålene.

Kvensk: Alle med minst én kvensk markør og ingen samiske etnisitetsmarkører.

Norsk: Ingen kvenske eller samiske etnisitetsmarkører.

Utenlandsk: Alle som har besvart etnisets- og språkspørsmålene med kun «annet» og som var født utenfor Norge. De fleste publikasjoner har ekskludert denne gruppa. Ulike modeller for etnisk kategorisering er beskrevet i flere artikler publisert fra SSHF som vist under.

Lund mfl. (4) har undersøkt sammenhengen mellom den ovennevnte etnisetsinndelingen og selvrapportert etnisk bakgrunn og selvoppfattet etnisitet hos deltakere i SAMINOR 1-studien som vist i tabell 3:

Tabell3. Tabellen er hentet fra artikkelen som beskriver SAMINOR 1-studien (s.123, 4) og viser hvor stor prosentvisandel rapporterte en bestemt etnisitet og hvordan dette samsvarte med kategorisering.

TableV. Self-reported ethnic background and self-perceived ethnicity in different ethnic groups. Row percents add up to more than 100% due to the possibility of answering more than one category.

Ethnic groups	Sámi %	Kven %	Norwegian %	Other %	n	Missing n (%)
Self-reported ethnicity¹						
Sámi I	97.8	2.9	8.3	1.4	2,139	30 (1.4)
Sámi II	60.7	15.4	68.6	5.2	2,356	104 (4.2)
Sámi III	42.8	21.0	77.9	6.5	1,127	82 (6.9)
Kvens	-	40.5	80.6	4.2	1,140	45 (3.8)
Norwegians	-	-	98.7	2.6	8,796	269 (3.0)
Foreigners	-	-	-	100.0	272	-
Self-perceived²						
Sámi I	94.4	1.5	19.8	1.3	2,123	46 (2.1)
Sámi II	41.8	7.3	80.0	2.8	2,413	47 (1.9)
Sámi III	26.0	9.7	87.8	3.8	1,161	48 (4.0)
Kvens	-	16.6	92.6	1.5	1,163	22 (1.9)
Norwegians	-	-	99.5	1.0	8,861	204 (2.2)
Foreigners	0	0.4	24.2	87.2	265	7 (2.6)

Sámi I: Last 3 generations use Sámi as domestic language. Sámi II: At least 2 Sámi-speaking grandparents. Sámi III: Others with Sámi affiliation. Kvens: Ethnic minority of immigrants from Finland. Norwegian: No Sámi or Kven affiliation. Foreigners: People born abroad reporting no Norwegian, Sámi or Kven affiliation.

¹ Based on the question: "What is your ethnic background?" Norwegian/ Sámi/ Kven/ Other?

² Based on the question: "Do you consider yourself Norwegian/ Sámi/ Kven/ Other?"

Oversikten viser at deltakere med tre generasjoner med samisk som hjemmespråk (Sami I), har en større andel individer som rapporterer at de har samisk etnisk bakgrunn og regner seg som samiske, hhv. 97,8% og 94,4%. I gruppene Sami II og Sami III er det en lavere andel som oppgir samisk etnisitet. For selvrapportert etnisitet er det hhv. 60,7 % blant Sami II og 42,8% blant Sami III. Samme trend gjelder for selvoppfattet etnisitet, det reduseres betydelig fra Sami I til Sami III (4).

Broderstad mfl. (6, 7) har undersøkt fordeling av jern, serum ferritin og transferrin i Sami I, Sami II og i ikke-samisk gruppe. Studien har undersøkt om forskjeller i jernnivå kan forklares ut fra bosted (innlandet eller kysten) og om ulike livsstilsfaktorer påvirker nivået av jern og ferritin i de ulike etniske gruppene. Etniske grupper i artiklene til Broderstad mfl. er Sami I som har hatt samisk språk i tre generasjoner, dvs. alle besteforeldre, foreldre og individet selv snakket/snakker samisk. Sami II-

gruppe er en sammenslåing av de tidligere Sami II- og Sami III-gruppene. Ikke-samisk-gruppe består av kvener, nordmenn og utlendinger. Videre er gruppene stratifisert i innland og kyst. Individer bosatt i innlandet hadde høyere serum ferritin og transferritinmetning enn individer bosatt ved kysten. Forskjellen kan forklares med flere faktorer blant annet alder, fedme og matvaner (7). Individer i Sami I-gruppe som har hatt samisk språk i tre generasjoner, dvs. alle besteforeldre, foreldre og individet selv snakket/snakker samisk, hadde høyere nivå av serum ferritin og et høyere konsum av reinkjøtt enn de andre etniske gruppene. Hovedfunnet er at høyt inntak av reinkjøtt, som inneholder mye lett biotilgjengelig jern, beskytter mot jernmangel (6).

Nystad mfl. har i artikkel (8-10) samme kategorier av samer som Broderstad mfl. (6, 7), dvs. kategoriene Sami I og Sami II, i tillegg til kven og nordmenn. I artikkel II–IV (9-11) i avhandlingen, er kvener inkludert i norskgruppen. Nystad mfl. har i artikkel (8) undersøkt nivåer av blodlipider, lipoproteiner, og apoB/apoA-1-ratio i de ulike etniske gruppene. Samiske menn og kvinner, i Sami I- og Sami II-gruppene, i alderen 36–64 år hadde høyere nivå av apoB/apoA-1-ratio enn den norske gruppen, selv etter justering for kjente konfunderende variabler (fysisk aktivitet, blodtrykk, hofte-midje-ratio, røyking, alkoholforbruk, arvelig hjerteinfarkt). Totalkolesterolet var også høyere i denne gruppen i forhold til nordmenn. I en annen artikkel om forekomst av generell fedme og sentral fedme (9), var det høyere forekomst av fedme hos kvinner i hhv. Sami I og Sami II i forhold til norske kvinner. I studien hadde 40 % av kvinnene i tillegg sentral fedme, og forekomsten var høyest i Sami I-gruppen. Blant menn var det den ikke-samiske gruppen som hadde høyest sentral fedme. Nystad mfl. konkluderer at det er usikkert hva denne forskjellen skyldes og at flere undersøkelser er nødvendige for å kartlegge årsakssammenhenger (9).

Nystad mfl. (12) har også undersøkt hvor fornøyd deltakerne i SAMINOR 1-studien er med den kommunale legetjenesten. Inndelingen i etniske kategorier er gjort ut fra hjemmespråk. Utvalget er inndelt i tre grupper, individer med bare samisk som hjemmespråk, individer med bare norsk som hjemmespråk og individer med både norsk og samisk som hjemmespråk. Videre er utvalget inndelt i områder, innenfor og utenfor forvaltningsområdet for samisk språk. Samisktalende pasienter var mindre fornøyd med den kommunale legetjenesten i sin helhet enn norsktalende. Samisktalende var mindre fornøyd med legens språkbeherskelse og følte det oftere oppsto misforståelser. Artikkelforfatteren konkluderer med at samiske språkkunnskaper bør vektlegges ved ansettelser av fastleger i kommuner innenfor forvaltningsområdet for samisk språk.

Hansen mfl. (13-15) har også brukt den overnevnte kategoriseringen Sami I, Sami II, Sami III, Kvener og nordmenn, og ekskludert utlendinger som ikke hadde noen etnisitets markører til nevnte grupper. Hansen mfl. har funnet at etnisk diskriminering forekom ti ganger oftere i Sami I-gruppe i forhold til majoritetsbefolkningen (nordmenn). Hansen mfl. ser også en trend i etnisk diskriminering; desto sterkere samisk tilknytning, desto mer rapporterte individene i gruppen om etnisk diskriminering (13). Etnisk diskriminering var også undersøkt innenfor og utenfor forvaltningsområdet for samisk språk. Både innenfor og utenfor språkforvaltningsområdet rapporterte individer i Sami I-gruppe oftere etnisk diskriminering enn nordmenn. Innenfor språkforvaltningsområdet rapporterte Sami III og kvener

oftere diskriminering i forhold til nordmenn. Individuer som tilhørte samiske kategorier rapporterte også signifikant oftere mobbing, både siste året og tidligere, enn nordmenn (13). Det er ikke spurt om årsaken til den påståtte diskrimineringen eller mobbingen i SAMINOR 1-studien. Hansen mfl. har gjort en annen kategorisering av etnisitet i artikkel fire i doktoravhandlingen (16). Her er utvalget kategorisert i grupper ut fra spørsmålet, «hva regner du deg selv som?». Alternativer til svaret var samisk, kvensk, norsk eller annet. Ut fra dette er tre grupper laget, en samisk, en samisk-norsk gruppe og en egen etnisk norsk gruppe. I denne artikkelen har Hansen mfl. konstruert fire verdibaserte grupper, 1) tradisjonelle samiske verdier, 2) moderne samiske verdier, 3) kontakt med naturen og 4) følelse av marginalisering. Alle verdibaserte grupper var identifisert innen de som kategoriserte seg som same. Kvinner i eldste aldersgruppe som karakteriserte seg som samisk hadde oftere verdier som samsvarte med verdikategorier 1 og 2.

Hansen mfl. (17) har i en artikkel om melkeintoleranse, de samme etniske kategorier som tidligere nevnt samer, kvener og nordmenn. Deltakerne er kategorisert i den samiske gruppen hvis minst én samisk markør er rapportert på spørreskjemaet. Deltakerne er kategorisert i den kvenske gruppen hvis de har minst én kvensk markør. Individuer med blandet samisk-kvensk bakgrunn, er kategorisert som samisk. Bakgrunnen for at multietniske samer er kategorisert som samer er i følge artikkelforfatter fordi hovedfokuset er primært på samer. Nordmenn er alle de med verken samisk, kvensk eller utenlandsk bakgrunn eller etnisitetsmarkører. Resultatene fra artikkelen viser en høyere prevalens av selvrapporterte magesymptomer etter melkeinntak hos samer enn ikke-samer (36–79 år). Samiske deltakere rapporterer oftere magesymptomer etter inntak av melk og har et lavere forbruk av melkeprodukter enn ikke-samiske deltakere. I en justert modell har samisk etnisitet effekt på selvrapporterte magesymptomer etter melkeinntak. Artikkelforfatterne foreslår i konklusjonen at melkeintoleranse forekommer oftere blant samer enn majoritetsbefolkningen (nordmenn).

Bakken mfl. (18) har undersøkt prevalensen av søvnløshet og bruk av medikamenter i SAMINOR 1-studien. Utvalget er kategorisert i Sami I, Sami II og i en non-Sami-gruppe. Sami I er alle med samisk i tre generasjoner (forfatteren kaller disse monosamiske). Sami II-gruppe består av alle med minst én samisk etnisitetsmarkør, altså er Sami II- og Sami III-gruppene slått sammen. Non-Sami-gruppe består av de med ingen samisk tilhørighet. Prevalensen av søvnløshet og bruk av sovemedisiner er lavere i gruppene med samiske markører i forhold til den ikke-samiske gruppen. Jo sterkere samisk tilhørighet, desto mindre er bruken av sovemedisiner. I tillegg er søvnløshet rapportert sjeldnere blant de med samiske markører, noe artikkelforfatter foreslår kommer av at samer har en annen holdning til fenomenet «å sove».

Eliassen mfl. (19-21) har brukt samme kategorier som beskrevet tidligere av Lund mfl. (4). I artiklene er gruppene videre inndelt i samisk og ikke-samisk, hvor den samiskgruppen inkluderer alle som inngår i Sami I, Sami II og Sami III. Dvs. samiske deltakere er de som oppgir minst én samisk identitetsmarkør, som er; samisk hjemmespråk brukt av respondenten selv, av minst én besteforelder eller forelder, eller at etnisitet til deltakeren selv eller foreldre er samisk. Kvener og nordmenn inngår i ikke-samisk gruppe.

Pettersen og Brustad (22) har basert artikkelen på kriteriene for å registrere seg i Sametingets valgmanntall, forvaltningsområdet for samisk språk fra 2013 og på kriterier fra SAMINOR 1-studien. Forfatterne har benyttet seg av data fra SAMINOR1 begrenset til deltakere bosatt nord for Saltfjellet. I deres artikkel brukes fem ulike definisjoner av samisk etnisitet, hvor to er geografiske og tre er kategorier basert på objektive og subjektive kriterier brukt ved innmelding i Sametingets valgmanntall:

1. Alle som deltok i SAMINOR 1-studien nord for Saltfjellet (geografisk).
2. SAMINOR 1-deltakere bosatt i åtte kommuner i forvaltningsområdet for samisk språk (geografisk).
3. SAMINOR 1-deltakere med samiskspråklig tilknytning (deltaker må ha minst én samisktalende besteforelder eller foreldre eller selv) (individbasert).
4. SAMINOR 1-deltakere med samisk som selvoppfattet etnisitet (individbasert).
5. SAMINOR 1-deltakere med samisk som aktivt språk hjemmespråk (individbasert).

Det defineres også to ikke-samiske grupper: 1) deltakere som ikke oppga samisk språk eller tilhørighet i SAMINOR 1-studien. 2) Deltakere med bosted i forvaltningsområdet for samisk språk, og som ikke rapporterer noen samiskspråklig tilhørighet eller etnisitet. Videre er det geografiske området delt inn i fem regioner: indre språkområde, ytre språkområde, kysten av Finnmark og Troms, Alta, og Nordland/Sør-Troms.

SAMINOR 2-studien, helse- og levekårsundersøkelse fra 2012–2014

SAMINOR 2-studien er inndelt i to deler. Del 1 er en spørreskjemaundersøkelse hvor utsendelse av spørreskjema er utført i 2012 i samme områder som SAMINOR 1. I tillegg er Sør-Varanger kommune inkludert. Totalt er tjuefem kommuner med i del 1 av SAMINOR 2. Aldersspennet er 18–69 år (23). Del 2, som er en klinisk undersøkelse, er gjennomført i ti utvalgte kommuner med høy andel samisk befolkning. I del 2 er alle innbyggere i alderen 40–79 år invitert til å delta. Ved deltakelse fylte de ut nye spørreskjemaer, deltok på en klinisk undersøkelse og ble tatt blodprøver av. Etnisitetsspørsmålene i SAMINOR 2, del 1 og 2, er stilt på samme måte som i SAMINOR 1.

Finnmarksundersøkelsene I–IV

Den første Finnmarksundersøkelsen er utført i 1974–75, den andre i 1977–78, den tredje i 1987–88 og den fjerde i 1990. Undersøkelsene er også kjent som Statens helseundersøkelser og Hjerte- og karundersøkelsene i Finnmark. Den fjerde undersøkelsen er i tillegg kjent som 40-åringundersøkelsen. Samme etnisitetsspørsmål er stilt i alle undersøkelsene, se figur 3. I tillegg til spørreskjema, er det også gjort kliniske undersøkelser og tatt biologiske prøver.

F		JA	NEI	VET IKKE
Har en eller flere av foreldre eller søsken hatt hjerteinfarkt (sår på hjertet) eller angina pectoris (hjertekrampe)?	77	☐	☒	☐
Er to eller flere av Deres besteforeldre av finsk ætt?	70	☐	☐	☐
Er to eller flere av Deres besteforeldre av samisk ætt?	77	☐	☐	☐

Figur 3. Spørsmålene er hentet fra spørreskjema brukt i Finnmark I –II undersøkelsen (24), i Finnmark III undersøkelsen (25) og i Finnmark IV undersøkelsen (26). Figuren viser hvordan etnisitetsrelaterte spørsmål er stilt.

Chiba mfl. (27) har brukt både spørreskjema og nedfrysede blodprøver fra Finnmark I for å undersøke om samer har opprinnelse fra asiatisk-mongolske stammer. Dette er gjort ved å teste serum i blodet for antistoffmarkører for gjennomgått HTLV-I-infeksjon. De kategoriserte utvalget fra Finnmark I i samer og nordmenn. Alle som svarte « ja » på spørsmålet om to eller flere av deres besteforeldre var av samisk slekt, ble kategorisert som same. Alle som svarte nei på begge etnisitetsspørsmålene, ble kategorisert som norske. I utvalget deres var det 2131 samer og 6956 nordmenn. Av disse undersøkte de serum for antistoffmarkører i hhv. 400 samer og 300 nordmenn. De fant ikke noen forskjeller i gruppene, og konkluderer med at samer muligens ikke har asiatisk-mongolsk opprinnelse siden samene manglet serologiske markører for HTLV-I-infeksjon som er karakteristisk for den asiatisk-mongolske befolkningen og ofte forekommende i den sørvestlig og nordlige japanske befolkningen.

Njølstad har publisert fra Finnmark I- og II-undersøkelsen i sin doktoravhandling (24). I tillegg sendte hun ut et eget spørreskjema i 1991 som en oppfølgingsstudie for de som deltok i Finnmark I og II, og som fortsatt var i live og bosatt i Finnmark. Spørsmålene var kun om forekomst av hjertekarsykdom, diabetes (sukkersyke) og informert samtykke for innhenting av journalopplysninger. Deltakere ble kategorisert som samisk hvis de rapporterte at minst to sett av besteforeldre var av samisk ætt (24). Kategorier for inndeling var samisk (13%), finsk (17%) og samisk-finsk (4%), vet ikke (15%) og norsk (51%). «Vet ikke» på etnisitet er ekskluderte fra analysene. Samisk-finsk-kategorien ble senere inkludert i den samiske gruppen. Forfatteren poengterer at baselineverdiene i den blandede samisk-finsk-gruppe lå mellom verdiene til den «rene» samiske og «rene» finske gruppen. Ved inklusjon av den blandede samisk-finsk gruppen i den «rene» samiskgruppen, ble resultatene og konklusjonen uforandret for den samiske gruppen (28).

Brenn har publisert fra Finnmarksundersøkelsene I til III i sin doktoravhandling (29). Finnmarkundersøkelse II (1977-78) ble fulgt opp med intervju av familier i Karasjok, Kautokeino, Vadsø og Porsanger med hensyn til hjerte- og kardødelighet og magesår. I intervjuene er alle familiemedlemmer registrert, dvs. foreldre, ektefeller, barn og søsken med hensyn til fødselsdato, kjønn og navn, samt forekomst av hjerte- og karsykdom og magesår. Senere ble dette kontrollert mot

fødselsnummer. Brenn har undersøkt overensstemmelse på rapportert etnisitet mellom søsken. Av 760 søsken, svarte 46,1% likt med hensyn til besteforeldres etnisitet. Han konkluderer at det er en betydelig uoverensstemmelse mellom søsken når det gjelder rapportering av besteforeldres etnisitet. Overensstemmelse er avhengig av antall søsken og søsken rapporterer muligens forskjellig. Brenn har ikke rapportert hvordan kategorisering er gjort. Forfatter sier at etnisk opphav er omdiskutert og viser til Kvernmo og Heyerdahl sitt arbeid (30).

Graff-Iversen mfl. (31) har koblet data om alkoholforbruk fra Finnmark III utført i 1987–88 med Dødsårsaksregistret for å finne assosiasjoner mellom alkohol og dødelighet, samt død grunnet hjerte- og karsykdom. Hun har brukt de overnevnte spørsmålene i figur 3, til å dele populasjonen i samer, finlendere og nordmenn. For å bli kategorisert som same, måtte to eller flere av besteforeldrene være av samisk ætt, tilsvarende for å bli kategorisert som finsk. Aldersgrupper inkludert var 18–62 år i 1987–88. I samme studie ble også stabiliteten og reproduserbarheten til selvrapportert alkoholforbruk undersøkt. Dette ble gjort ved bruk av data fra tidligere Finnmarksundersøkelser.

Sør-Varanger-undersøkelsen

Undersøkelsen er utført i 1994–95. Alle innbyggere i alderen 18–69 år ble invitert. Deltakelsen var på 60 %. Alle deltakere har fylt ut et spørreskjema og det er tatt blodprøver fra alle. Etnisitetsspørsmålene på spørreskjema er som beskrevet under. Det var mulig å rapportere flere etnisiteter og språk:

Har én eller flere av besteforeldrene hatt finsk som hjemmespråk? Ja/Nei

Er én eller flere av dine besteforeldre av finsk slekt? Ja/Nei

Har én eller flere av besteforeldrene hatt samisk som hjemmespråk? Ja/Nei

Er én eller flere av dine besteforeldre av samisk slekt? Ja/Nei

Broderstad mfl. (32, 33) har gruppert individer i gruppene samisk, kvensk, samisk-kvensk og ikke-samisk basert på overnevnte spørsmål. Individer ble kategorisert som samisk hvis én eller flere av besteforeldrene var av samisk slekt eller hadde hatt samisk som hjemmespråk. Kvengruppe hadde individer med én eller flere besteforeldre med kvensk som hjemmespråk eller var av kvensk slekt. I samisk-kvensk-kategorien var individer med én eller flere besteforeldre hvor slektskap var både samisk og kvensk, eller at hjemmespråket var rapportert til å være både kvensk og samisk. I ikke-samisk-gruppe rapporterte alle «nei» på alle overnevnte spørsmål og hadde ikke noe relasjon, verken språk eller slekt, til kvensk eller samisk.

SLiCA-studien

Survey of Living Conditions in the Arctic (SLiCA) er en internasjonal levestandardundersøkelse i Arktisk, utført i Alaska, Grønland, Sverige, Russland og Norge. Data ble innhenta ved bruk av standardiserte ansikt til ansikt-intervju. Målgruppe var individer over 16 år. I Norge ble undersøkelsen utført i 2003 og i 2006–08 i områdene Finnmark, Troms, Nordland og Trøndelag. Aktuelle områder ble valgt ut fra kunnskap om samisk bosetning. I Karasjok, Kautokeino og Nesseby ble deltakere delvis rekruttert blant de som hadde vært deltakere i SAMINOR 1-undersøkelsen og som hadde gitt tillatelse til å bli kontaktet igjen. Utvalget i SLiCA ble også trukket ved bruk av den såkalte snøballmetoden, denne teknikken går ut på å spørre intervjuobjektet om andre aktuelle kandidater. Etnisitet er selvrapportert ved intervju, ved å spørre om etnisk bakgrunn og språk.

A6-A11. I de følgende spørsmål vil jeg spørre deg om menneskene som for tiden tilhører ditt hushold. (GI R HUSHOLDSTABELLEN) Her er det vi kaller for en husholdstabell. Den skal hjelpe oss i å fullføre de neste spørsmålene.

Om du starter med deg selv, og så går fra eldst til yngst, kan du fortelle meg fornavnet til hver person som for tiden tilhører ditt hushold? Som du kan se, så vil jeg vite hver persons forhold og slektskap til deg, deres alder, kjønn og hva de anser sin etniske bakgrunn for å være: same, norsk/svensk/finsk, eller begge deler. (FULLFØR FØRSTE DEL AV HUSHOLDSTABELLEN. OVERFØR SVARENE TIL SPØRRESKJEMAET ETTER INTERVJUET)

PERSON	A6. SLEKTSFORHOLD TIL RESPONDENTEN	A7. ALDER	A8. KJØNN	A9-A11. ETNISK BAKGRUNN(ER)
1	RESPONDENT		1. MANN 2. KVINNE	A9a. ☐ 8 VI A10a. ☐ 9 IS A11a.
2	 ☐ 8. VI ☐ 9. IS ☐ 0. UP	 ☐ 98. VI ☐ 99. IS ☐ 00 UP	1. MANN 2. KVINNE ☐ 9. IS ☐ 0. UP	A9b. ☐ 8 VI A10b. ☐ 9 IS A11b.
3	 ☐ 8. VI ☐ 9. IS ☐ 0. UP	 ☐ 98. VI ☐ 99. IS ☐ 00 UP	1. MANN 2. KVINNE ☐ 9. IS ☐ 0. UP	A9c. ☐ 8 VI A10c. ☐ 9 IS A11c.
4	 ☐ 8. VI ☐ 9. IS ☐ 0. UP	 ☐ 98. VI ☐ 99. IS ☐ 00 UP	1. MANN 2. KVINNE ☐ 9. IS ☐ 0. UP	A9d. ☐ 8 VI A10d. ☐ 9 IS A11d.
5	 ☐ 8. VI ☐ 9. IS ☐ 0. UP	 ☐ 98. VI ☐ 99. IS ☐ 00 UP	1. MANN 2. KVINNE ☐ 9. IS ☐ 0. UP	A9e. ☐ 8 VI A10e. ☐ 9 IS A11e.

A34. Betrakter din mor seg som same, norsk/finsk/svensk eller begge deler?
(UNDERSØK: Hvilken etnisk bakgrunn(er))

a. SAMISK _____

b. NORSK/FINSK /SVENSK _____

c. BEGGE DELER _____

☐ 8. VI

☐ 9. IS

A35. Betrakter din far seg som same, norsk/finsk eller begge deler?
(UNDERSØK: Hvilken etnisk bakgrunn(er))

a. SAMISK _____

b. NORSK/FINSK/SVENSK _____

c. BEGGE DELER _____

☐ 8. VI

☐ 9. IS

B13. Nå vil jeg gjerne snakke med deg om språk. Hvilket språk lærte du hjemme først som barn?

1. JA

2. NEI

9.IS

☐

☐

☐

a. SAMISK

☐

☐

☐

b. NORSK

☐

☐

☐

c. SVENSK

☐

☐

☐

d. FINSK

☐

☐

☐

e. ANDRE _____

B14. Inntil du fylte 16 år, hvilket språk snakket de voksne hjemme (mest) når de snakket med hverandre?

1. JA

2. NEI

9.IS

☐

☐

☐

a. SAMISK

☐

☐

☐

b. NORSK

☐

☐

☐

c. SVENSK

☐

☐

☐

d. FINSK

☐

☐

☐

e. ANDRE _____

B15. Og hvilket språk snakket de (mest) til deg ?

1. JA

2. NEI

9.IS

☐

☐

☐

a. SAMISK

☐

☐

☐

b. NORSK

☐

☐

☐

c. SVENSK

☐

☐

☐

d. FINSK

☐

☐

☐

e. ANDRE _____

Figur 4. Spørsmålene er hentet fra spørreskjema brukt ved intervju av deltakere til SLiCA studien og viser hvordan etnisitetsrelaterte spørsmål er stilt.

Eliassen mfl. (34) har publisert en artikkel om selvrappport helse fra SLiCA. Alle deltakerne som var inkludert rapporterte samisk bakgrunn eller samisk i kombinasjon med en annen etnisitet. Funnene ble sammenliknet med Grønland og Alaska.

Broderstad mfl. (35) har publisert en artikkel på selvmordtanker fra SLiCA-undersøkelsen. Alle inkluderte deltakere rapporterte samisk bakgrunn eller samisk i kombinasjon med en annen etnisitet. Funnene ble sammenliknet med Grønland, Sverige og Alaska.

Tromsø V-undersøkelsen

Tromsøundersøkelsen er en repeterende befolkningsstudie utført i Tromsø fra 1974. Studien startet som en hjerte- og karundersøkelse og er siden utvidet til å gjelde befolkningssykdommer som kreft, lungesykdommer, benskjørhet og diabetes. Den femte undersøkelsen var i år 2001-02. Data er sammenstilt med sentrale helseregistre og sykdomsregistre. Spørsmål om etnisitet var som følger:

Hvilket hjemmespråk hadde dine besteforeldre? (Kryss av for ett eller flere alternativ). For morfar, mormor, farfar, farmor, far, mor, jeg selv. Alternativene norsk, samisk, finsk, kvensk, annet språk (oppgi).

Hva regner du deg selv som? (Kryss av for ett eller flere alternativ). Alternativene norsk, samisk, finsk, kvensk, annet språk (oppgi).

Broderstad mfl. (32) har brukt data fra både Tromsø V-undersøkelsen og fra Sør-Varangerstudien for å kartlegge forekomst av arvelig hematomakrose i et multietnisk utvalg. I Sør-Varanger utvalget var kategorisert som beskrevet over under beskrivelsen til Sør-Varanger undersøkelsen. Tromsø V-utvalget er kategorisert i samisk, kvensk, samisk-kvensk og norsk gruppe. Samisk gruppe består av individer med samisk som selvrapportert etnisitet eller som har én eller flere besteforeldre med samisk som hjemmespråk. Kvensk gruppe inkluderer alle individer med én eller flere besteforeldre med kvensk eller finsk som hjemmespråk, eller hvis selvrapportert etnisitet er kvensk eller finsk. Samisk-kvensk gruppe er de som rapporterer både samisk og kvensk selvoppfattet etnisitet, eller har besteforeldre med både samisk og kvensk som hjemmespråk. Norsk gruppe har ingen informasjon om verken samisk, finsk eller kvensk etnisitet. Norsk gruppe inkluderer alle som rapporterer annen selvoppfattet etnisitet enn samisk, kvensk eller finsk, eller har besteforeldre med annet hjemmespråk enn samisk, kvensk eller finsk.

Miljøgifter i svangerskapet (MISA)

Er en studie fra 2007–09 hvor det er samlet inn spørreskjemadata, blod-, navlestreng- og morsmelkprøver fra nyfødte og mødre i Nordland, Troms og Finnmark. Studien har som mål å finne ut om det er sammenheng mellom helse og svangerskapsutfall. Spørsmål om etnisitet var som følger:

FAMILIE- OG SPRÅKBAKGRUNN

I Nord-Norge bor det folk med ulike etnisk bakgrunn. Det vil si at de snakker ulike språk og har ulike kulturer. Eksempler på etnisk bakgrunn eller etnisk gruppe er norsk, samisk og kvensk.

Hvilket hjemmespråk har/hadde du, dine foreldre og besteforeldre? (sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet	Vet ikke	Dersom annet beskriv
Morfår....	☐	☐	☐	☐	☐	
Mormor..	☐	☐	☐	☐	☐	
Farfar.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Farmor....	☐	☐	☐	☐	☐	
Far.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Mor.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Jeg selv..	☐	☐	☐	☐	☐	

Hva er din, din fars og din mors etniske bakgrunn? +
(sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet	Vet ikke	Dersom annet beskriv
Min bakgrunn..	☐	☐	☐	☐	☐	
Mors bakgrunn..	☐	☐	☐	☐	☐	
Fars bakgrunn..	☐	☐	☐	☐	☐	

Hvilket hjemmespråk har/hadde barnefar, hans foreldre og hans besteforeldre? (sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet	Vet ikke	Dersom annet beskriv
Morfår....	☐	☐	☐	☐	☐	
Mormor..	☐	☐	☐	☐	☐	
Farfar.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Farmor....	☐	☐	☐	☐	☐	
Far.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Mor.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Barnefar..	☐	☐	☐	☐	☐	

Hva er barnefars, hans fars og hans mors etniske bakgrunn?
(sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet	Vet ikke	Dersom annet beskriv
Barnefars bakgrunn..	☐	☐	☐	☐	☐	
Mors bakgrunn.....	☐	☐	☐	☐	☐	
Fars bakgrunn.....	☐	☐	☐	☐	☐	

Hva regner barnefar seg selv som? (sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk	Annet	Vet ikke	Dersom annet beskriv
	☐	☐	☐	☐	☐	

Figur 5. Figurene er hentet fra spørreskjema til MISA-studien. Figurene viser hvordan etnisitetsrelaterte spørsmål er stilt.

Hansen mfl. har (36) i en artikkel om essensielle og toksiske elementer i blodet før og etter fødsel, delt utvalget av mødre inn i samer og nordmenn. Samer er alle de med minst én samisk etnisitetsmarkør, dvs. minst én samisktalende besteforelder eller forelder eller at vedkommende selv snakker samisk. Hvis minst én av foreldrene har samisk etnisk bakgrunn eller hvis selvoppfattet etnisitet er samisk, er vedkommende også kategorisert som same. Siden det var mulig å sette flere kryss for etnisitetsspørsmålene, er individer med både kvenske og samiske etnisitetesmarkører kategorisert som samisk. Alle utlendinger og kvener er inkludert i gruppen for nordmenn.

Child Rearing and child behavior problems in Sami and Norwegian 4 year olds

Javo mfl. har publisert artikler (37-40) basert på adferd til fireåringer og oppdragelse av barn i samiske og norske familier (191 familier) ved semistrukturert intervju. Foreldrene ble spurt: hvordan vil du klassifisere din etnisitet? Utvalget ble inndelt i fire kategorier; samisk, norsk, samisk-norsk eller annet. I studieutvalget ble bare samer og nordmenn inkludert.

Den overnevnte studien er en kohortestudie med syv års oppfølging (41, 42), der 173 familier deltok i oppfølgingsstudien. I andre del av studien er bare mor og læreren til barnet intervjuet. I intervjuet av mor er det spurt om selvoppfattet etnisitet. Mors selvoppfattede etnisitet danner grunnlag for kategorisering i gruppene monoetniske samer og monoetniske norske. Javo mfl. har inkludert monoetniske samer og monoetniske nordmenn i analyse av datamaterialet.

Ung i Sápmi/Nord

Ung i Sápmi studien er en del av en nasjonal studie, Ung i Norge. Ung i Sápmi er utført i to perioder, 1994–95 og 1997–98. Spørreskjema er sendt til alle utenom én videregående skole i Finnmark, og alle videregående skoler i semirurale og rurale områder i Troms og Nordland fylke. Etnisitetsrelaterte spørsmål fra studien utført fra 1993–94:

Kryss av for ett eller flere av alternativene etter som det passer.

Besteforeldrene mine på farsiden snakker:

Bestemor

Bestefar

Norsk

Norsk

Samisk

Samisk

Kvensk

Kvensk

Finsk

Finsk

Annet, beskriv hva:

Annet, beskriv hva:

Besteforeldrene mine på morsiden snakker:

Bestemor

Bestefar

Norsk

Norsk

Samisk

Samisk

Kvensk

Kvensk

Finsk

Finsk

Annet, beskriv hva:

Annet, beskriv hva:

Mor snakker:

Far snakker

Norsk

Norsk

Samisk

Samisk

Kvensk

Kvensk

Finsk

Finsk

Annet, beskriv hva:

Annet, beskriv hva

Hjemme har jeg lært følgende språk: På skolen har jeg lært:

Norsk

Norsk

Samisk

Samisk

Kvensk

Kvensk

Finsk

Finsk

Annet, beskriv hva:

Annet, beskriv hva:

Etnisitetsrelaterte spørsmål fra studien utført fra 1997-98:

Min etnisitet er (skriv ett eller flere av numrene nedenfor)

1.Norsk

2.samisk

3. Finsk

4. Kvensk

5.annet (skriv hvilken)

Fars etnisitet er (bruk numrene ovenfor)

Mors etnisitet er (bruk numrene ovenfor)

Kvernmo og Heyerdahl (43) har kategorisert individer som same hvis én av foreldrenes etnisitet var samisk, eller hvis én av foreldrene eller én av besteforeldrene snakket samisk. Samme inndeling gjaldt også for kvener. Forfatterne påpeker at selvrapportert etnisitet ikke er et pålitelig mål på etnisitet pga. diskriminering. Samisk språkkunnskap er ikke ansett for å være like diskriminerende som samisk etnisitet. Ifølge forfatterne er språkkunnskaper og foreldres etnisitet mer pålitelig indikasjon på etnisitet siden det er få ikke-samer som snakker samisk. De viser til forskning gjort av Aubert (5), Høgmo og de selv i 1996. Videre er utvalget inndelt i gruppene mono- og multietnisk bakgrunn. I monoetnisk gruppe snakker begge foreldrene samisk. I multietniskgruppe har foreldrene ulik språkbakgrunn. Ungdommene hadde etnisk språkkompetanse hvis de hadde lært samisk, kvensk eller finsk hjemme, i tillegg til norsk.

Videre har forfatterne angitt etnisk kontekst ut fra hjemkommune til ungdommene. Etnisk kontekst er kategorisert med høy, middel og lav tetthet av samer. Sørlege områder er kategorisert som lavtetthetsområde, kyst som middels og innland som område med høy tetthet av samer.

Kvernmo og Heyerdahl har i en annen artikkel (44) kategorisert samer på samme måte, på bakgrunn av språkkunnskaper til foreldre og besteforeldre, samt foreldres etniske bakgrunn. «Parentage» som vi har kalt etnisk opphav, er kategorisert i mono- og multietnisk opphav. Deltaker er definert som monoetnisk samisk hvis begge foreldre har samisketnisk bakgrunn eller hvis språket til alle besteforeldre eller begge foreldre er samisk. Etnisk kontekst er også brukt og er lik det som er tidligere beskrevet (43). Etnisk språkkompetanse er beskrevet og kategorisert som enspråklig hvis deltaker har lært norsk hjemme og på skolen, og tospråklig hvis deltaker har lært samisk hjemme i tillegg til norsk på skolen.

Heyerdahl, Kvernmo og Wichstrøm (45) har sammenlignet utvalget fra Ung i Sápmi med den nasjonale undersøkelsen Ung i Norge. Samisk, kvensk og norsk etnisitet er definert ut fra besteforeldre og foreldre sine språkferdigheter samt foreldrenes etnisitet. Lik kategorisering som Kvernmo og Heyerdahl har brukt i 1998 og 2003 (43, 46).

Silviken har basert to artikler i doktoravhandlingen (47) på Ung i Sápmi-undersøkelsen. Ungdommene var inndelt i to etnisitetskategorier, samisk eller ikke-samisk majoritetsgruppe. Ungdommene ble kategorisert som samisk hvis én av foreldrenes etnisitet var samisk, hvis én av besteforeldrene eller foreldrene snakket samisk, eller hvis selvrapportert etnisitet var samisk. I siste artikkel i avhandlingen til Silviken er ikke selvrapport etnisitet tatt med. Heyerdahl og Kvernmo (43) har funnet ut at selvrapportert etnisitet ikke er et bra mål på etnisitet pga. underrapportering som følge av diskriminering. Med bakgrunn i dette har ikke Silviken tatt hensyn til selvrapport etnisitet i den siste artikkelen. Silviken har i en senere artikkel (48) inndelt Ung i Sápmi-utvalget i etniske grupper basert på kriterier beskrevet av Kvernmo og Heyerdahl i 2003 og 2004 (43, 44).

Spein har også publisert fra Ung i Sápmi-undersøkelsen. Ungdom er kategorisert som samisk hvis én av foreldrenes etnisitet var samisk, eller hvis én av besteforeldrenes eller én av foreldrenes språk er

samisk, eller hvis ungdommenes selv-rapporterte etnisitet er samisk. Forfatteren sier at selvrapportert etnisitet alene ikke er et nøyaktig mål på etnisitet pga. tidligere stigmatisering og assimilering. Samisk gruppe består av individer med både mono- og multietnisk opphav, hvor den siste gruppen har minst én samisk markør (49-52). Samme kriterier for å kategorisere kvener og nordmenn som brukt i (49, 50). Forfatteren bruker samme etnisk kontekst-variabel som Kvernmo og Heyerdahl (43). Denne variabelen definerer geografiske områder og angir tetthet av samer. Artikkelforfatter argumenterer for at det er nødvendig å angi etnisk kontekst, siden områdene har vært utsatt for assimilering i forskjellig grad, hvor sørlige områder og kystområder har blitt hardest rammet (49). Artikkelforfatter sier at blant ungdom 13–16 år er egen etnisk identitet sterkt assosiert med etnisk kontekst og etnisk opphav (mono- eller multietnisk samisk), der kystungdom med blandet etnisk bakgrunn rapporterer egen etnisitet til norsk (monokulturelle) mens ungdom på innlandet rapporterer seg selv som bikulturelle. Etno-kulturelle faktorer studeres blant unge 17–20 åringer i (53). I artikkelen kommer det frem at noen etnokulturelle faktorer slik som etnisk kontekst, etnisk gruppe identitet, etnisk språk kunnskaper, etnisk opphav, er svært korrelert med hverandre.

Ungdom, trivsel og adferd

En spørreskjemaundersøkelse av ungdomsskoleelever i Midt-Finnmark og deres foreldre i årene 1989–93. I alt 21 ungdomsskoler, fra åtte kommuner deltok fra Midt-Finnmark. Fra spørreskjema til foreldre om barnets adferd i alderen 4-18 årene, var det spørsmål om språk:

Barnet er:	norsk	samisk	finsk	Annet:
------------	-------	--------	-------	--------

Eget spørreskjema til barn i alderen 11–18 år, viser hvordan etnisitesrelaterte spørsmål er stilt:

(Du kan krysse for flere alternativer)			
Jeg går i språkklasser:			
Norskspråklig	Samiskspråklig	Finkspråklig	Annet
Hjemme har jeg lært:			
Hvilken språk snakkes mest hjemme:			
Med vennene mine vil jeg helst snakke:			
Besteforeldrene på morsiden snakker(t):			
Besteforeldrene på farsiden snakker(t):			
Mor snakker:			
Far snakker:			
Jeg oppfatter meg som:			
Jeg føler meg mest som:			
Jeg tror andre (venner, naboer) oppfatter meg som:			
Jeg tror far oppfatter meg som:			
Jeg tror mor oppfatter meg som:			
Alle har alternativene:			
Norsk	Samisk	Finsk	Annet (beskriv hva)

Kvernmo og Heyerdahl har publisert en artikkel fra undersøkelsen (30). Variabelen etnisk opphav, er brukt i artikkelen og er konstruert ut fra besteforeldres og foreldres språk. Hvis besteforeldres språk er norsk eller ikke rapportert, blir foreldrenes etnisitet brukt til å fastsette etnisk opphav. Monoetnisk opphav er dersom samisk språk var rapportert hos alle fire besteforeldrene, eller hos begge foreldrene. Blandet opphav er i tilfeller der bare ett av besteforeldrene hadde samisk språkkunnskaper eller hvor én av foreldrene hadde samisk etnisitet. Etnisk selvoppfattet identitet er en annen variabel med mulighet for å oppgi flere identiteter. Alternativene er samisk, norsk, finsk eller annet som skal spesifiseres. Deltakerne er kategorisert som samisk hvis kun samisk var oppgitt som selvoppfattet identitet. Deltaker er kategorisert som flerkulturell hvis det var oppgitt flere identiteter hvorav én er samisk. Deltaker er kategorisert som norsk hvor kun norsk var oppgitt. De som oppgir finsk eller annen identitet er ekskludert fra studien. Videre stratifiserer forfatterne i regioner, innland eller kyst, i artiklene (46, 54).

Kvernmo og Heyerdahl (46) har i en annen artikkel basert på samme helseundersøkelse delt utvalget inn i samer og nordmenn. Ungdommene har rapportert egen og foreldres etnisitet, samt egne, foreldrenes og besteforeldres språkkunnskaper. Den samiske kategorien inkluderer alle med selvrapportert samisk etnisitet, eller minst én forelder med samisk etnisitet eller minst én forelder eller besteforelder med samiske språkkunnskaper. Kategorien samisk etnisk opphav var til stede hvis en forelder hadde samisk etnisitet, snakket samisk eller hvis deres foreldre snakket samisk.

Kvernmo og Rosenvinge (55) har i 2009 publisert en artikkel på samme helseundersøkelse hvor utvalget er delt inn i samer og nordmenn. Kriteriene for å bli kategorisert som same er lik det som tidligere er beskrevet (46). I tillegg er etnisk kontekst lik det som er beskrevet tidligere, kyst og innland, hvor den samiske befolkningen er hhv. i mindretall og i flertall. I artikkelen brukes også etnokulturelle faktorer som f.eks. tilskrevet etnisitet av andre, selvoppfattet etnisitet og morsmål, hvor kategoriene utgjør samiskspråklige og ikke-samiskspråklige.

Ungdomshelseundersøkelsen i Nord-Norge, UHNN

Undersøkelse av ungdomsskoleelever i Nordland, Troms og Finnmark fra årene 2002–05. I Finnmark og Troms var SSHF og Nasjonalt folkehelseinstitutt ansvarlig for å gjennomføre undersøkelsen. I Nordland ble undersøkelsen gjennomført i regi av Institutt for samfunnsmedisin, UiT og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Følgende spørsmål på etnisitet ble brukt:

7.2 Hvordan ser du på deg selv? (Sett ett kryss for hver linje)

Jeg oppfatter meg selv som:	Helt enig	Delvis enig	Delvis uenig	Helt uenig
Norsk	☐	☐	☐	☐
Samisk	☐	☐	☐	☐
Kvensk	☐	☐	☐	☐
Finsk	☐	☐	☐	☐
Annet (hva)	☐	☐	☐	☐

4 3 2 1

Min etnisitet er (skriv ett eller flere av tallene nedenfor):
 1=Norsk, 2=Samisk, 3=Kvensk, 4=Finsk, 5=Annet
 (skriv hvilken):

Fars etnisitet er (bruk tallene ovenfor):

Mors etnisitet er (bruk tallene ovenfor):

7.3 Hvilket språk snakker du og familien din? (Sett ett eller flere kryss)

	Norsk	Samisk	Kvensk/finsk	Annet språk
Hjemme har jeg lært	☐	☐	☐	☐
1. språk på skolen	☐	☐	☐	☐
2. språk på skolen	☐	☐	☐	☐
Far snakker	☐	☐	☐	☐
Mor snakker	☐	☐	☐	☐
Farmor snakker(t)	☐	☐	☐	☐
Farfar snakker(t)	☐	☐	☐	☐
Mormor snakker(t)	☐	☐	☐	☐
Morfar snakker(t)	☐	☐	☐	☐

Figur 6. Figurene er hentet fra spørreskjema brukt i UHNN. Figurene viser hvordan etnisitetsrelaterte spørsmål er stilt.

Turi mfl. (55) har delt deltakerne i kategoriene samisk og ikke-samisk gruppe, utfra samiske språkkunnskaper eller ut fra foreldrenes etnisitet. Én eller begge parametrene ble brukt for samisk tilhørighet. Deltakere har samisk opphav hvis én eller flere av foreldrene har samisk språkkunnskaper

eller hvis etnisiteten til én av foreldrene er samisk. Deltakere har samisk selvrapportert etnisitet hvis de rapporterer egen etnisitet til å være samisk eller rapporterte flere etnisiteter hvor én av etnisitetene er samisk. Dvs. at de som er kategorisert til gruppen «samisk» ikke nødvendigvis har samisk som selvpoppfattet etnisitet. Ikke-samiske er alle som rapporterer en ikke-samisk tilhørighet, dvs. verken etnisitet, språk, eller selvpoppfattet etnisitet er samisk (55). Ikke-samer er alle med andre etnisiteter enn samisk og dette kan være norsk, kvensk, finsk eller annet. Forfatterne bruker uttrykket etnisk kontekst, slik det er beskrevet av Kvernmo og Heyerdahl (46) og Spein (49). Etnisk kontekst er i tillegg en markør for hvor sterk assimilering samene i området har vært utsatt for, i hvor stor grad samene har mistet etnisitet og språk, grad av stigmatisering og grad av «revival of etno cultural values».

Spein mfl. (56) har undersøkt sammenhengen mellom selvrapportert helse og selvmordstanker og fysisk aktivitet blant ungdom i aldersgruppe 15–16 år. Forfatterne bruker materiale fra overnevnte ungdomshelseundersøkelse. I artikkelen er ungdom kategorisert i samer og ikke-samer. Ungdommene har samisk etnisitet hvis mors eller fars etnisitet eller språk er samisk, eller hvis språket til en av besteforeldrene hadde vært/var samisk. Mulige kategorier er samisk, norsk, kvensk, finsk, annet og det er mulig å oppgi flere alternativer for hvert spørsmål. I den samiske kategorier er det ungdom med minst én samisk etnisitetsmarkør. Forfatter kommenterer selv at kategorisering er basert på objektive mål og ingen subjektive mål pga. faren for feilkategorisering.

KVANTITATIVE STUDIER BASERT PÅ REGISTER

Medisinske kvalitetsregistre

SKDE er kontaktet i forbindelse med kartlegging av medisinske kvalitetsregistre. SKDE fungerer som nasjonalt servicemiljø med målsetning om å gi bidstand og rådgiving til fagmiljøer for oppstart, analyseplanlegging, rapportering og drift av medisinske kvalitetsregistre. De har en tverrfagelig kompetanse innen analyse, statistikk og rapportering mht. medisinske kvalitetsregistre. Med bakgrunn i deres funksjon, har de ikke oversikt over det enkelte medisinske kvalitetsregister. I alt finnes det 47 medisinske kvalitetsregistre, for nærmere beskrivelse se nettside <http://www.kvalitetsregistre.no/kvalitetsregistre/>. Flere av de medisinske registrene er betraktet som nasjonale, men mangler nasjonalt omfang siden det ikke er pålagt å rapporterte til medisinske kvalitetsregistre. De 47 medisinske kvalitetsregistrene er ikke kontaktet, da disse har begrenset nytte innen helseforskning pga. manglende nasjonal dekning.

Sentrale helseregistre

Felles for de sentrale helseregistre, var at de ikke hadde en systematisk oversikt over hvem de har sammenstilt eller utlevering av data til.

Tabell 4. Svar fra forskjellige helseregistre mht. om registeret har utlevert eller sammenstilt data til forskning.

Sentrale helseregistre	Svar angående utlevert eller sammenstilt data til forskning
1. Dødsårsaksregisteret	Felles henvendelse og svar fra Nasjonalt folkehelseinstitutt. Folkehelseinstituttet hadde ikke en systematisk oversikt over prosjekter hvor det var sammenstilt data eller utlevert data til forskning relatert til samisk etnisitet.
2. Medisinsk fødselsregister	
3. Register over svangerskapsavbrudd	
4. MSIS	
5. Det sentrale tuberkuloseregisteret	
6. Nasjonalt vaksinasjonsregister	
7. Reseptbasert legemiddelregister	
8. Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser	
9. NOIS	
10. NORM	
11. Forsvarets helseregister	Det er ikke tidligere gjort noen helseundersøkelser eller studier relatert til samisk helse, hvor data fra Forsvarets helseregister er brukt.
12. IPLOS	Det er ikke tidligere gjort noen helseundersøkelser eller helserelaterte prosjekter som har sammenstilt data fra IPLOS-registeret. Det er heller ikke levert data fra IPLOS-registeret, for å undersøke samiske helseforhold.
13. Kreftregisteret	Svarte at de ikke kjente til andre studier enn artikkel av Norum mfl. (57).
14. NPR	Svarte at de har gitt ut data til UiT, til en oppfølgingsstudie av Ungdomshelseundersøkelsen i Nord-Norge. Kjente ikke til andre studier.
15. Masseundersøkelse av nyfødte	Registeret har ingen informasjon om en nyfødt har samisk opprinnelse. Enkelte navn vil imidlertid tilsi samisk opprinnelse.
16. Reseptformidleren	Det er ikke tidligere gjort noen helseundersøkelser eller helserelaterte prosjekter relatert til samisk helse, hvor data fra Reseptformidleren er brukt.
17. Helsearkivregister	Det er ikke tidligere gjort noen helseundersøkelser eller helserelaterte prosjekter fra Helsearkivregister.

Folketelling fra 1970 utført av nåværende Statistisk sentralbyrå

Kategorisering i etniske grupper basert på folketelling (nasjonal census) fra 1970 utført av SSB. I forbindelse med folketellinga i 1970 (5) ble det i en del utvalgte kretser i Nordland, Troms og Finnmark gjennomført en tilleggsundersøkelse med spørsmål om samisk tilhørighet. De utvalgte kretsene dekket hhv. 6.1%, 22.9% og 89.7% av den totale befolkningen i Nordland, Troms og Finnmark. Tilleggsundersøkelsen hadde fire spørsmål om samisk tilhørighet:

1. Var samisk det første språket som personen selv snakket? Kryss for Ja eller Nei. For barn som ennå ikke har lært å snakke, skal det settes kryss for Ja dersom samisk antas å bli det første talespråket. I motsatt fall settes kryss for Nei.
2. Var samisk det første språket som minst en av personens foreldrene snakket? (Sett kryss) Ja/Nei/Vet ikke
3. Var samisk det første språket som minst en av personens besteforeldrene snakket? (Sett kryss) Ja/Nei/Vet ikke
4. Regner personen seg selv som same? (Sett kryss). Ja/Nei/Usikker/ønsker ikke å svare. Foreldre eller andre foresatte avgjør om barn under 15 år regnes som same.

Opplysninger om hvilke som var samer, registrert ved denne folketelling i 1970, er i nyere tid sammestilt med registeropplysninger fra blant annet Dødsårsaksregisteret og Kreftregisteret.

Dødsårsaksregisteret

Tverdal (58) har publisert fra Finnmark I og II om totaldødelighet og hjerte- og kardød. Deltakere ble kategorisert som samisk hvis de rapporterte at to eller flere av besteforeldrene var samiske, og hvis «nei» eller «vet ikke» på to eller flere besteforeldre av finsk ætt. Det ble også undersøkt om det var samsvar mellom egenrapport etnisitet i Finnmark I og Finnmark II. Totalt 7293 rapporterte etnisitet ved begge undersøkelsene, av disse rapporterte 91% samme etnisitet fra I til II (disse utgjorde utvalget til Tverdal sin undersøkelse). Av alle som deltok, i alt 11998, rapporterte 4056 at de ikke visste sitt etniske opphav og 649 personer hadde både samiske og finske besteforeldre.

Silviken mfl. (59) har sammenstilt data fra folketellingen i 1970 og Dødsårsaksregisteret. Hvis ett av de fire spørsmålene fra folketellingen var besvart med «ja», ble vedkommende inkludert i studien og utgjorde den samiske gruppen. Den samiske gruppen er videre inndelt etter samisk kontekst, der det sørlige området representerer lav tetthet av samer, kystområdet representerer middels tetthet og samisk kjerneområde er områder med høy tetthet av samer. Dersom et medlem av husholdningen var registrert som deltakende i reindrift, ble alle medlemmer av husholdet kategorisert som reindriftssamer. Insidensen av selvmord i den samiske populasjonen ble sammenlignet med insidensen av selvmord i referansegruppen som var populasjon lokalisert til rurale områder i Nordland, Troms og Finnmark.

Brustad mfl. (60) har gjort en registerbasert undersøkelse, der opplysninger fra SSB er sammenstilt med data fra Dødsårsaksregisteret. Personer inkluderte i studien er kategorisert som samer og ikke-samer dersom individer er bosatt hhv. innenfor eller utenfor STN området. Forfatterne undersøkte forskjeller i mortalitetsrater mellom befolkningene bosatt i de ulike områdene. Videre inndeling i STN-innland eller STN-kyst. I dette tilfelle er STN-området et surrogatmål for samisk etnisitet.

Graff-Iversen mfl. (31) har koblet data fra Finnmark III med dødsårsaksregisteret for å undersøke om det er en assosiasjon mellom alkoholforbruk og dødelighet, og dødelighet grunnet hjertekarsykdom.

Haldorsen og Tynes (61) har sammenlignet den samiske befolkningen med majoritetsbefolkningen med hensyn til total dødelighet og dødsårsaker fra 1970-98. Data fra folketellingen fra 1970 er sammenstilt med opplysninger fra Dødsårsaksregistrert. I artikkelen er inklusjonskriteriet at individer hadde svart «ja» på minst ett av de fire spørsmålene stilt i folketellingen fra 1970 (gjengitt over). Utvalget er videre delt i fire grupper. Gruppe 1 inkluderte alle som var medlemmer i et hushold som levde av reindrift. Gruppe 2 inkluderte individer som levde i kjerneområder for reindrift. Gruppe 3 inneholdt individer som bodde i områder med noe reindrift. Gruppe 4 inkluderte individer som bodde i områder med ingen reindrift. Totaldødeligheta var noe høyere blant samer enn i den regionale referansepoulasjonen. Samiske kvinner og menn hadde høyere standardisert mortalitetsrate (SMR) for død ved cerebrovaskulære sykdommer. I tillegg hadde samiske menn høyere SMT med hensyn til voldelig død og høyest var dette blant de med tilknytning til reindrift.

Kreftregisteret

Tynes og Haldorsen (62) har også sammenlignet den samiske befolkningen med majoritetsbefolkningen med hensyn til insidens av kreft i perioden 1970-97. Data fra folketellingen fra 1970 er sammenstilt med opplysninger fra Kreftregisteret. Også i denne artikkelen er det samme inklusjonskriterier som i (61). Samer av begge kjønn, hadde lavere standardisert insidensrate av tykktarm- og lungekreft enn den regionale referansepoulasjonen.

Medisinsk fødselsregister

Norum mfl. har i en artikkel (63) undersøkt om kvinner bosatt i fem kommuner i Finnmark (Kautokeino, Karasjok, Porsanger, Tana og Nesseby) har samme abortrate (selvbestemte aborter, der alle spontanaborter er utelukket) og fertilitetsrate som kvinner bosatt i åtte omliggende kystkommuner. Studiegruppe er befolkningen bosatt i de gitte fem kommunene inkludert i forvaltningsområdet for samisk språk, og kontrollgruppa er de som er bosatt i kystkommunene. Det påpekes i artikkelen at 71 % av innbyggerene bosatt i språkforvaltningskommunene rapporterte i en Gallup fra 2000 at de snakket samisk, mens bare 6% av befolkningen i kontrollgruppen snakket samisk. Aggregerte data fra medisinsk fødselsregister og data fra SSB (kjønn, alder, kvinner i fertil alder) er sammenstilt. Artikkelen er vurdert som ikke-fremleggingspliktig for REK fordi data ikke er på individnivå. Resultatene fra studien viser ingen forskjell i abortrater og fertilitetsrater mellom studiegruppe og kontrollgruppe.

Norsk pasientregister

Gaski har i sin doktoravhandling (64) undersøkt helsetilbudet i samiske kommuner og sammenlignet det med tilbud andre urfolksgrupper får i sine respektive land. I én av artiklene (65) undersøker hun bruk av polikliniske og spesialisthelsetjenester i samiske områder. I en annen artikkel har hun undersøkt hvorvidt samiske kvoter for medisinerstudenter ved medisinstudiene i Bergen og Tromsø i en gitt tidsperiode har gitt flere leger til samiske områder og til Finnmark og Troms (66). Kommunene som er samiske er Kautokeino, Karasjok, Nesseby, Tana, Porsanger og Kåfjord. Disse kommunene var de første seks kommuner som i 1992 utgjorde forvaltningsområdet for samisk språk. Omliggende elleve kommuner er kategorisert som ikke-samiske kommuner. Til studien om bruk av spesialisthelsetjenester (65) har hun innhentet aggregerte data fra NPR om pasienter med tilhørighet til de overnevnte samiske og ikke-samiske kommunene. For å vise graden av «samiskhet» i de overnevnte samiske og ikke-samiske kommunene, har de undersøkt prosentandel registrert i Sametingets valgmanntall, prosentandel samisktalende som deltok i SAMINOR 1 og prosentandel som forstår samisk rapporte fra Samisk nærings- og utredningssenter (SEG), se tabell 5. Tallene 1-3 over tabellen beskriver kolonnene:

- 1) Kommunevis fordeling av andelen som er registrert i Sametingets valgmanntall etter 1989-kriteriene. Antallet som er registrert i valgmanntallet i de samiske kommunene varierer fra 20–68 %, i de omliggende 15 kommunene er 1–8% registrert, hvorav to kommuner har 16–17% av befolkningen registrert i Sametingets valgmanntall.
- 2) Antallet som rapporterte at de snakket samisk hjemme SAMINOR 1-studien varierte fra 14–86 % i de nevnte kommunene innen forvaltningsområdet for samisk språk. I fem av de 17 omliggende kommunene hvor språkbruk i hjemmet er undersøkt, rapporterer 4 % at de hadde samisk som hjemmespråk.
- 3) Fra rapport utarbeidet av Samisk nærings- og utredningssenter (SEG) fra 2000, er det rapportert at 35–96% av innbyggerne i de seks språkforvaltningskommunene forstår samisk. I de omliggende kommunene rapporteres det at 9–10 % forstår samisk.

Tabell 5. Tabellen er hentet fra artikkelen som omhandler helsetilbud i samiske kommuner (s. 18, 64).

Area	1) <i>Share of population 18 years and older, registered in the Sami census 2005</i>	2) <i>Share of population using Sami language at home (Saminor 2003)³</i>	3) <i>Share of population understanding Sami language (based on Sami Trade- and Dev. Centre 2000)</i>
Kautokeino	68.4	86	96
Karasjok	62.2	77	94
Nesseby	47.2	58	75
Tana	37.4	43	53
Porsanger	20.3	21	35
Rest of municipalities in Finnmark(incl. S-V, Kv, Hfest)	5.3 <i>Between 0.9 and 16.9</i>	- <i>Between 2 and 11⁴</i>	10 ⁵
Comparison Area Finnmark	5.5 <i>Between 0.9 and 16.8</i>	-	10
Kåfjord	20.5	14	46
Comparison Area Northern Troms	4.3 <i>Between 2.1 and 11.5</i>	-	9 ⁶

Main area of Sami habitation	34.4	48 %	64 %
------------------------------	------	------	------

³Data available from only one municipality in N-Troms, and three municipalities in the rest of Finnmark, in addition to the six Sami municipalities. ⁴Five of the 17 surrounding municipalities in Finnmark and Northern Troms. ⁵The survey was carried through in 13 out of 14 municipalities. ⁶ The survey was carried through in 2 out of 3 municipalities

Norum mfl. (67) har i 2012 publisert en artikkel hvor de undersøker om det er forskjell på frekvens av innleggelser og lengde på opphold på psykiatriske sykehus mellom befolkning bosatt i forvaltningsområdet for samisk språk og befolkningen bosatt i omliggende områder. De bruker data fra NPR fra 2009–10 og fra SSB for 2009, for aldersgruppa 20 til over 80 år. Samisk befolkning er representert ved geografiske områder. Kommunene som representerer samisk bosetning er alle inkludert i forvaltningsområdet for samisk språk. Kommunene er Tana, Nesseby, Porsanger, Karasjok, Kautokeino, Kåfjord, Lavangen og Tysfjord. Forfatterne omtaler individene fra de åtte kommunene som «den samiske gruppen» og «samer». Kontrollgruppen er representert av 11 kommuner lokalisert til rurale kystområder uten sykehus i nærheten. Forfatterne kommenterer at det ikke finnes noen eksakte tall for antallet som snakker samisk eller er samer. Kategorisering ut fra geografi, forklares med en Gallupundersøkelse fra år 2000. I denne undersøkelsen ble innbyggerne i fem kommuner innen forvaltningsområdet for samisk språk og åtte av kommunene i kontrollgruppen spurt om de snakket samisk, hhv. 71% og 6% i de respektive samiske og ikke-samiske kommunene snakket samisk. Artikkelforfatter mener at dette bekrefter at majoriteten i de definerte områder er samisktalende. Artikkelen er vurdert som ikke-fremleggingspliktig for REK fordi data ikke er på individnivå og fordi studien er ansett for å være en kvalitetssikringsundersøkelse. Resultatene fra studien viste at det ikke var forskjell med hensyn til innleggelser og antall liggedøgn. Begge gruppene hadde flere liggedøgn og innleggelser enn den øvrige befolkningen i Nord-Norge (Nordland, Troms og Finnmark). Samiske menn (dvs. menn bosatt i forvaltningsområdet for samisk språk) som var tvangsinnlagt i psykiatriske sykehus hadde færre liggedøgn i forhold til menn i kontrollgruppen.

To liknende studier er gjort av **Norum og Nieder** (68, 69). I den første studien undersøker de om henvisninger fra fastleger til somatisk spesialisthelsetjeneste er forskjellig mellom samiskspråklige kommuner og kontrollgruppe fra 2007–10 (69). Inndeling av kommuner er tilsvarende som i overnevnte artikkel av Norum. Ved sammenligningen brukes aldersjusterte referanserasioer og forfatterne finner ingen forskjeller mellom samiske kommuner og kontrollkommuner. I den andre artikkelen (68) bruker de data fra Helse Nord sitt Helseatlas, fra år 2005 og 2008, for aldersgruppene 16–66 år. Data omhandler sosioøkonomisk status (utdanning, uføre, arbeidsledighet, fattigdom) og helse (totaldødelighet, dødelighet ved kreft og dødelighet ved hjertekarsykdommer). Analysene ble gjort på forventet levealder og dødelighet, forekomst av kreftdødelighet og død forårsaket av hjertesykdommer. Resultatene viste ingen forskjeller i sosioøkonomiske faktorer mellom gruppene. Forventet levealder var høyere i kommuner definert som samiske. Kreftdød og hjertesykdomsdød var lik i begge gruppene. Kvinner i alderen 0–74 år i samiske kommuner hadde også lavere dødelighet enn tilsvarende kontrollgruppe. I begge artiklene er etnisk kategorisering basert på geografi. Samer er representert av innbyggere bosatt i kommuner inkludert i forvaltningsområdet for samisk språk, og ikke-samer representert av omliggende rurale kommuner. Også disse artiklene er vurdert som ikke-

fremleggingspliktig for REK forrdi data ikke er på individnivå og fordi studien er ansett for å være en kvalitetssikringsundersøkelse.

GENETISKE STUDIER

De genetiske studier som er registrert i rapporten (vedlegg 1, tabell 3) er forholdsvis små studier. Studier som er gjort på den samiske befolkningen har blant annet undersøkt forekomst av MS og andre arvelige sykdommer som hofteleddsdysplasi og hemokromatose. Noen studier er også gjort for å undersøke den genetiske opprinnelsen til samer, dette for å kunne si noe om hvor samer stammer fra. Etnisitet i genetiske studier er ofte basert på få variabler, enten etnisk bakgrunn eller språk til seg selv, til foreldre eller besteforeldre. I tillegg er bosted brukt som mål på etnisitet i genetiske studier. Oftest er blodprøver brukt til gjøre tester som uttrykker genmateriale. Alle biobanker kan potensielt bli brukt til å gjøre genetiske studier.

NASJONALE STUDIER

Den norske mor- og barnundersøkelsen (MoBa) (70) er studien som utmerker seg pga. den store prøvemengden og antallet av spørreskjema, samt den lange oppfølgingstiden. I tillegg utgår flere delstudier fra MoBa (vedlegg 1, tabell 5). Disse delstudiene har i utgangspunktet ikke innhentet etnisitetsdata, men kan etterspørre dette hvis de har en ny godkjent prosjektbeskrivelse fra REK. I eventuelle fremtidige prosjekter hvor det er relevant å undersøke etnisitet, kan etnisitetsdata bli utlevert på samme vilkår.

Oppsummering

Målsetningen med denne rapporten er å gi et kunnskapsgrunnlag for utarbeidelse av retningslinjer for helseforskning relatert til samiske samfunn. Rapporten gir eksempler på hvordan samisk etnisitet er målt og kategorisert i ulike helseundersøkelser og forskningsstudier, hvem som er eier av aktuelle helseundersøkelser og studier og hvilken type informasjon som er samlet inn. I de fleste undersøkelsene og studiene er det flere parametre som ligger til grunn for kategorisering i samisk og andre etniske grupper. Både subjektive og objektive kriterier er brukt. I tillegg har flere forfattere delt studieutvalgene i innland- og kystkategorier for å vise geografiske forskjeller, blant annet pga. ulik grad av fornorskning og forskjeller i kosthold.

KATEGORISERING-HETEROGENITET

I SAMINOR 1-studien er det gjort flere ulike inndelinger av individer med samiske etnisitetsmarkører. Inndelingen er gjort i tre samiske grupper Sami I, Sami II og Sami III (6-9). Analyser på disse tre inndelingene viser at det er forskjeller mellom de samiske gruppene, og hyppigst forekommer forskjeller mellom sami I og de to andre samiske gruppene (sami II og III gruppe). I tillegg viser forskningen at det fremkommer forskjeller mellom de samiske gruppene og de resterende etniske gruppene, nordmenn og kvener. Forskningsfunnene viser derfor et nyansert bilde av det samiske populasjonsutvalget hvor heterogenitet innenfor samme etniske gruppe synliggjøres. Ved eventuell sammenslåing av subgrupper av samer, bør sensitivitetesanalyser gjøres for å undersøke hvordan resultater påvirkes av sammenslåingen, om forskjeller forsvinner eller opprettholdes. Forskningsbasert kvantitativ kunnskap i forhold til helse- og levekårsrelaterte problemstillinger i samisk befolkning har vært mangelfull i Norge. Det er derfor viktig å gjennomføre store studier. Utfordringen for forskerne i forskningsprosjektene er å vurdere hvordan etnisitet kan måles og deretter kategoriseres på en best mulig måte i forhold til forskningshypotesene. Alternativene for kategorisering må derfor vurderes ut fra spørsmålene som stilles slik at forskningen gir best mulig og mest presise svar.

BRUK AV GEOGRAFISKE OMRÅDER

Samisk helse- og levekårsforskning omhandler blant annet spørsmål om helseindikatorer og sykdomsfaktorer i befolkningen. Det er ikke tillatt i Norge å registrere etnisitet i helsejournaler, nasjonale helseregistre eller lokale helseregistre. Etnisitet kan derfor kun etterspørres i helseforskningsprosjekter som er vurdert av REK. I tillegg må det gis konsesjon fra Datatilsynet for å etablere et forskningsregister for fremtidige forskningsprosjekter.

Ved mangel på samiske etnisitetsvariabler brukes geografiske områder som erstatning for etnisitet. Innbyggere bosatt både i forvaltningsområdet for samisk språk og STN-området er i ulike studier kategorisert som samiske og sammenliknet med innbyggere bosatt i andre rurale områder utenfor disse områdene. Dette området er brukt både i rapportene «Samiske tall forteller» og av SSB ved utarbeidelse av samisk statistikk. Bykommuner og kommuner som overstiger et visst antall innbyggere utelates pga. nærhet til sykehus. I disse to «samiske geografiske» områdene bor en stor andel mennesker med samisk bakgrunn, samiske språkkunnskaper eller som definerer seg som same. I tillegg bor det andre etniske grupper i de aktuelle samisk-definerte områdene, i hovedsak nordmenn eller kvener. De samiske bosetningsområdene utgjør en multietnisk kontekst som gjerne er lokalisert til rurale områder. Det er derfor viktig å være oppmerksom på hva som måles og hvordan geografisk inndeling påvirker resultatene og konklusjonen.

Andre muligheter for inndeling er kyst og innland. Kystområder har historisk sett vært mer utsatt for assimilering sammenliknet med innlandsområder, noe som kan påvirke resultatene i forskningen. Geografiske inndelinger måler ikke etnisitet på individnivå. Ved bruk av slike inndelinger legger en til grunn større grad av etnisk homogenitet enn det som i virkeligheten er tilfelle.

SVAKHETER OG STYRKER MED RAPPORTEN

Det har ikke vært mulig å gjengi all forskningslitteratur (vedlegg 6) som er avdekket i rapporten pga. korte tidsfrister. I litteraturgjennomgangen er hovedsakelig metodedelene til hver av de 119 artiklene i vedlegg 6 gjennomgått. I enkelte tilfeller hvor det har vært kortfattede redegjørelser i metodedel, har det vært nødvendig å gjøre en mer omfattende gjennomgang av artikkelen eller tilhørende avhandling. I hvilken grad kategorisering i etniske grupper er problematisert i artiklene, er ikke undersøkt i dette arbeidet. Studiene som er nevnt i tabellene i vedlegg 1 og 2, og i resultatkapittelet er tilfeldig valg. Disse studiene utmerker seg ikke fra de andre og er valgt ut som eksempler for å vise bredde innen helseforskninga.

Ved gjennomgang av artiklene etter litteratursøk, ble artiklene søkt opp på internett. Noen artikler er ikke publisert på internett og derfor ikke tilgjengelig for gjennomlesing. Beskrivelser av noen studier i vedlegg 1 og 2, er derfor basert kun på abstrakt og dette er nevnt i tabell.

Rapportens styrke er omfanget av studier som er inkludert. Det er også en fordel at det er brukt ulike metoder for å finne relevant litteratur, både litteratursøk, brevkorrespondanse og direkte kontakt via telefon eller samtaler.

FORSKNINGSRETNINGSLINJER – VERKTØY FOR BEDRE FORSKNINGSDESIGN

Kvantitative studier har som mål å kunne generalisere forskningsfunnene til resten av befolkninga eller tilsvarende grupper. Fordi man generaliserer, er det nødvendig at det aktuelle samfunnet (som potensielt skal dra nytte av studien) aksepterer og erkjenner studien. I dag er forskningen basert på enkeltindivids samtykke ved forespørsel om deltakelse. Derimot eksisterer det ingen regelverk, lover eller retningslinjer som kan hjelpe eller veilede forskere ved planlegging av prosjekter i urfolks- eller minoritetsmiljøer. Nytteverdien for samfunnet og gruppene det skal forskes på er viktig å synliggjøre allerede i oppstarten av studien. Dialog mellom forskere, samfunnsaktører og institusjoner er viktig allerede i planleggingsfasen. Like viktig er også tilbakemeldingene som gis i etterkant av studiene. Forskningsbasert kunnskap må derfor tilbakeføres til de samfunn der forskningen er gjennomført.

En stadig teknologisk utvikling gir uante muligheter for påvisning av sykdomsgener. Informert samtykke kan gis også for fremtidig forskning på biologiske prøver, men det kan være vanskelig å forutse hvilke analysemuligheter som foreligger. Aktsomhet må vises i alle typer studier, spesielt der man undersøker befolkningens følsomhet (mottakelighet) for sykdom som oppstår pga. miljøfaktorer som påvirker multiple gener. Etnisitetsstudier hvor samer sammenlignes med nordmenn, der genetisk eller biologisk følsomhet undersøkes, er spesielt sårbare. Forskningsfunn kan bli oppfattet som stigmatiserende eller bidra til å undergrave gruppen(e) som kommer dårligst ut av studien. God formidlingsplan- og evne er derfor helt avgjørende i forskningsprosjekter og for hvordan resultatene blir oppfattet og mottatt.

For å imøtekomme fremtidige muligheter og ha åpenhet rundt forskningen er det hensiktsmessig å ha løpende kommunikasjon med deltakere av studien og samfunnet hvor forskningen utføres. Dette for å gi samfunnet mulighet til å påvirke eller forhindre uønsket fremstilling av minoriteter eller urfolk.

Land som New Zealand (1) og Canada har laget egne retningslinjer for gjennomføring av forskning på urfolksgrupper. Disse retningslinjene er brukt av forskerne, lokalsamfunnene og etiske komitéer. Samlet vurdering fra alle aktørene sikrer dermed at forskningen er til nytte for både lokalsamfunnet og forskningsinstitusjonen. Forskningshypoteser designes også gjennom dialog mellom ulike aktører og på tilsvarende måte formidles resultatene.

Konklusjon

Denne rapporten har kartlagt gjennomførte kvantitative helseundersøkelser og studier rettet mot den samiske befolkningen i Norge, siste 30 år. Rapporten er veiledende og ikke komplett mht. til forskningsdatabaser, studier og helseregistre.

Rapporten viser tydelig at interesse for forskning på samers helse og levekår er økende og dette bidrar til å forbedre kunnskap om helsesituasjonen for både samer og ikke-samer. Samtidig viser den økende forskningsinteressen at det er behov for egne retningslinjer for helseforskning på samer. Slike etiske retningslinjer kan sikre og ivareta den samiske befolkningens interesser.

Referanseliste

1. Hudson M, Milne M, Reynolds P, Russell K, Smith B. Te Ara Tika -Guidelines for Maori research ethics: A framework for researchers and ethics committee members [internett]. Auckland: Health Research Council of New Zealand.; [3. Desember. 2014]. Available from: <http://www.hrc.govt.nz/sites/default/files/Te%20Ara%20Tika%20Guidelines%20for%20Maori%20Research%20Ethics.pdf>.
2. Bhopal R. Concepts of epidemiology. Second ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
3. Bhopal R. Migration, Ethnicity, Race and Health In Multicultural Societies. Second ed. Oxford: Oxford University Press; 2014.
4. Lund E, Melhus M, Hansen KL, Nystad T, Broderstad AR, Selmer R, et al. Population based study of health and living conditions in areas with both Sami and Norwegian populations--the SAMINOR study. International journal of circumpolar health. 2007;66(2):113-28.
5. Aubert V. Artikler fra Statistisk sentralbyrå. Den samiske befolkning i Nord-Norge. Oslo: Statistisk sentralbyrå 1978 28.august. Report No.: 107.
6. Broderstad AR, Melhus M, Brustad M, Lund E. Iron stores in relation to dietary patterns in a multiethnic population: the SAMINOR study. Public health nutrition. 2011;14(6):1039-46.
7. Broderstad AR, Melhus M, Lund E. Iron status in a multiethnic population (age 36-80 yr) in northern Norway: The SAMINOR study. European Journal of Haematology. 2007;79(5):447-54.
8. Nystad T, Utsi E, Selmer R, Brox J, Melhus M, Lund E. Distribution of apoB/apoA-1 ratio and blood lipids in Sami, Kven and Norwegian populations: the SAMINOR study. International Journal of Circumpolar Health. 2008;67(1):67-81.
9. Nystad T, Melhus M, Brustad M, Lund E. Ethnic differences in the prevalence of general and central obesity among the Sami and Norwegian populations: the SAMINOR study. Scandinavian Journal of Public Health. 2010;38(1):17-24.
10. Nystad T, Melhus M, Brustad M, Lund E. The effect of coffee consumption on serum total cholesterol in the Sami and Norwegian populations. Public Health Nutrition. 2010;13(11):1818-25.

11. Nystad TA. A population-based study on cardiovascular risk factors and self-reported type 2 diabetes mellitus in the sami population. The SAMINOR study [doktoravhandling]. ISM skriftsserie nr.107. Tromsø. Universitetet i Tromsø. 2010.
12. Nystad T, Melhus M, Lund E. Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):114-21.
13. Hansen KL, Melhus M, Hogmo A, Lund E. Ethnic discrimination and bullying in the Sami and non-Sami populations in Norway: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):97-113.
14. Hansen KL, Melhus M, Lund E. Ethnicity, self-reported health, discrimination and socio-economic status: a study of Sami and non-Sami Norwegian populations. *International Journal of Circumpolar Health*. 2010;69(2):111-28.
15. Hansen KL, Sørli T. Ethnic discrimination and psychological distress: A study of Sami and non-Sami populations in Norway. *Transcultural Psychiatry*. 2012;49(1):26-50.
16. Hansen K. Ethnic discrimination and bullying in relation to self-reported physical and mental health in Sami settlement areas in Norway [doktoravhandling]. Tromsø. Universitetet i Tromsø. 2011.
17. Hansen KL, Brustad M, Johnsen K. Prevalence of self-reported stomach symptoms after consuming milk among indigenous Sami and non-Sami in Northern- and Mid-Norway - the SAMINOR study. *International Journal Of Circumpolar Health* 2015;74.
18. Bakken K, Melhus M, Lund E. Use of hypnotics in Sami and non-Sami populations in northern Norway. *International journal of circumpolar health*. 2006;65(3):261-70.
19. Eliassen B-M, Melhus M, Hansen KL, Broderstad AR. Marginalisation and cardiovascular disease among rural Sami in Northern Norway: a population-based cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2013;13:522-.
20. Eliassen B-M, Graff-Iversen S, Melhus M, Løchen M-L, Broderstad AR. Ethnic difference in the prevalence of angina pectoris in Sami and non-Sami populations: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2014;73.
21. Eliassen B-M, Graff-Iversen S, Braaten T, Melhus M, Broderstad AR. Prevalence of self-reported myocardial infarction in Sami and non-Sami populations: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2015;74.
22. Pettersen T, Brustad M. Which Sami? Sami inclusion criteria in population-based studies of Sami health and living conditions in Norway - an exploratory study exemplified with data from the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72:21813.
23. Brustad M, Hansen K, Broderstad A, Hansen S, Melhus M. A population-based study on health and living conditions in areas with mixed Sami and Norwegian settlements - the

- SAMINOR 2 questionnaire study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2014;73(23147).
24. Njølstad I. Incidence of and risk factors for myocardial infarction, stroke, and diabetes mellitus in a general population [doktoravhandling]: ISM skriftserie nr 44; Tromsø. University of Tromsø; 1998.
 25. Westlund K, Søgaard IJ. Helse, livsstil, levekår i Finnmark. Resultater fra hjerte-karundersøkelsen i 1987-88. Finnmark III. ISM skriftserie nr 28. Tromsø. Universitetet i Tromsø. 1993.
 26. Folkehelseinstitutt. 40-åringsundersøkelsen. Spørreskjema 1988-1994. [Internett]. Oslo: Folkehelseinstituttet 2013 [updated 02.07.2014; cited 10.februar 2015]. Available from: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6261:0:25,6726&MainContent_6261=6464:0:25,7873&List_6212=6218:0:25,8428:1:0:0::0:0.
 27. Chiba H, Tretli S, Lund E, Wakai K, Takezaki T, Senoo H, et al. Lack of HTLV-I carriers in the Sami, an ethnic group living in the Arctic area in Norway. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*. 2004;5(1):50-3.
 28. Njølstad I, Arnesen E, Lund-Larsen PG. Cardiovascular diseases and diabetes mellitus in different ethnic groups: The Finnmark study. *Epidemiology*. 1998;9(5):550-6.
 29. Brenn T. A population based study on coronary heart disease in families. The Finnmark study 1974-1989 [doktoravhandling]: Tromsø. ISM tidsskriftserie nr 51. University of Tromsø; 2000.
 30. Kvernmo, Heyerdahl. Ethnic identity in aboriginal Sami adolescents: the impact of the family and the ethnic community context. *Journal of Adolescence*. 1996;19(5):453-63.
 31. Graff-Iversen S, Jansen MD, Hoff DA, Hoiseth G, Knudsen GP, Magnus P, et al. Divergent associations of drinking frequency and binge consumption of alcohol with mortality within the same cohort. *Journal of Epidemiology & Community Health*. 2013;67(4):350-7.
 32. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IM, Ingebretsen OC, Lund E. Low prevalence of hereditary hemochromatosis in multiethnic populations in Northern Norway. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2011;46(3):350-7.
 33. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IMS, Ingebretsen OC, Lund E. Serum levels of iron in Sør-Varanger northern Norway - An iron mining municipality. *International Journal of Circumpolar Health*. 2006;65(5).
 34. Eliassen B-M, Braaten T, Melhus M, Hansen KL, Broderstad AR. Acculturation and self-rated health among Arctic indigenous peoples: a population-based cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2012;12:948-.

35. Broderstad AR, Eliassen B-M, Melhus M. Prevalence of self-reported suicidal thoughts in SLiCA. The survey of living conditions in the Arctic (SLiCA). *Global Health Action*. 2011;4:1-7.
36. Hansen S, Nieboer E, Sandanger TM, Wilsgaard T, Thomassen Y, Veyhe AS, et al. Changes in maternal blood concentrations of selected essential and toxic elements during and after pregnancy. *Journal of Environmental Monitoring*. 2011;13(8):2143-52.
37. Javo C. Review of Child-rearing and child behavior problems in a Sami population. A cross-cultural study of families with preschool children. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2004;58(6):471.
38. Javo C, Heyerdahl S, Ronning J. Parent reports of child behavior problems in young Sami children: A cross-cultural comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2000;9(3):202-11.
39. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S, Rudmin FW. Parenting correlates of child behavior problems in a multiethnic community sample of preschool children in northern Norway. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;13(1):8-18.
40. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S. Child-rearing in an indigenous Sami population in Norway: a cross-cultural comparison of parental attitudes and expectations. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004;45(1):67-78.
41. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Social competence and emotional/behavioral problems in a birth cohort of Sami and Norwegian preadolescents in Arctic Norway as reported by mothers and teachers. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2009;63(2):178-87.
42. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Cross-informant correlations on social competence and behavioral problems in Sami and Norwegian preadolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;18(3):154-63.
43. Kvernmo S, Heyerdahl S. Acculturation strategies and ethnic identity as predictors of behavior problems in arctic minority adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2003;42(1):57-65.
44. Kvernmo S, Heyerdahl S. Ethnic Identity and Acculturation Attitudes Among Indigenous Norwegian Sami and Ethnocultural Kven Adolescents. *Journal of Adolescent Research*. 2004;19(5):512-32.
45. Heyerdahl S, Kvernmo S, Wichstrøm L. Self-reported behavioural/emotional problems in Norwegian adolescents from multiethnic areas. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;13(2):64-72.
46. Kvernmo S, Heyerdahl S. Influence of ethnic factors on behavior problems in indigenous Sami and majority Norwegian adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1998;37(7):743-51.

47. Silvikén A, Kvernmo S. Suicide attempts among indigenous Sami adolescents and majority peers in Arctic Norway: prevalence and associated risk factors. *Journal of Adolescence*. 2007;30(4):613-26.
48. Silvikén A. Prevalence of suicidal behaviour among indigenous Sami in northern Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(3).
49. Spein AR, Kvernmo SE, Sexton H. The North Norwegian Youth Study: cigarette smoking among ethnically diverse adolescents. *Ethnicity & Health*. 2002;7(3):163-79.
50. Spein AR, Sexton H, Kvernmo S. Predictors of smoking behaviour among indigenous Sami adolescents and non-indigenous peers in North Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2004;32(2):118-29.
51. Spein AR, Sexton H, Kvernmo SE. Longitudinal drinking patterns in indigenous Sami and non-indigenous youth in northern Norway. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*. 2006;5(3):103-17.
52. Spein A, Melhus M, Kristiansen R, Kvernmo S. The Influence of Religious Factors on Drinking Behavior Among Young Indigenous Sami and Non-Sami Peers in Northern Norway. *Journal of Religion & Health*. 2011;50(4):1024-39.
53. Spein AR, Sexton H, Kvernmo S. Substance use in young indigenous Sami: an ethnocultural and longitudinal perspective. *Substance Use & Misuse*. 2007;42(9):1379-400.
54. Kvernmo S, Rosenvinge JH. Self-mutilation and suicidal behaviour in Sami and Norwegian adolescents: prevalence and correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(3):235-48.
55. Turi AL, Bals M, Skre IB, Kvernmo S. Health service use in indigenous Sami and non-indigenous youth in North Norway: A population based survey. *BMC Public Health*. 2009;9:378-.
56. Spein AR, Pedersen CP, Silvikén AC, Melhus M, Kvernmo SE, Bjerregaard P. Self-rated health among Greenlandic Inuit and Norwegian Sami adolescents: associated risk and protective correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72.
57. Norum J, Hofvind S, Nieder C, Schnell EA, Broderstad AR. Mammographic screening in Sami speaking municipalities and a control group. Are early outcome measures influenced by ethnicity? *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:1-6.
58. Tverdal A. Cohort study of ethnic group and cardiovascular and total mortality over 15 years. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997;50(6):719-23.
59. Silvikén A, Haldorsen T, Kvernmo S. Suicide among Indigenous Sami in Arctic Norway, 1970-1998. *European Journal of Epidemiology*. 2006;21(9):707-13.
60. Brustad M, Pettersen T, Melhus M, Lund E. Mortality patterns in geographical areas with a high vs. low Sami population density in Arctic Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2009;37(5):475-80.

61. Haldorsen T, Tynes T. Cancer in the Sami population of North Norway, 1970-1997. *European Journal of Cancer Prevention*. 2005;14(1):63-8.
62. Tynes T, Haldorsen T. Mortality in the Sami population of North Norway, 1970-98. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2007;35(3):306-12.
63. Norum J, Svee TE, Heyd A, Nieder C. Induced abortion on demand and birth rate in Sami-speaking municipalities and a control group in Finnmark, Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72:20357.
64. Gaski M. Aspects of health services in Sami areas [doktoravhandling]. Tromsø. ISM skriftserie nr. 124. Tromsø. Norges Arktiske universitetet, UiT. 2012.
65. Gaski M, Melhus M, Deraas T, Førde OH. Use of health care in the main area of Sami habitation in Norway--catching up with national expenditure rates. *Rural & Remote Health*. 2011;11(1):1-11.
66. Gaski M, Abelsen B, Hasvold T. Forty years of allocated seats for Sami medical students - has preferential admission worked? *Rural & Remote Health*. 2008;8(2).
67. Norum J, Bjerke FE, Nybrodahl I, Olsen A. Admission and stay in psychiatric hospitals in northern Norway among Sami and a control group: a registry-based study. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2012;66(6):422-7.
68. Norum J, Nieder C. Socioeconomic characteristics and health outcomes in Sami speaking municipalities and a control group in northern Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:19127.
69. Norum J, Nieder C. Sami-speaking municipalities and a control group's access to somatic specialist health care (SHC): a retrospective study on general practitioners' referrals. *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:17346.
70. Folkehelseinstitutt. Den norske mor og barn undersøkelsen (MoBa) [internett] Oslo: Folkehelseinstituttet; [5.januar 2015]. Available from: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Main_6157&Main_6157=6263:0:25,6724.

VEDLEGG 1

FORSKNINGSDATABASER MED BIOBANK

Tabell 1: Sentrale helseundersøkelser

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Finnmarksundersøkelsen I						
1974–75	20–49 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av Deres besteforeldre av samisk ætt? Er to eller flere av Deres besteforeldre av finsk ætt? Har to eller flere av dine besteforeldre samisk som morsmål? Har to eller flere av dine besteforeldre finsk som morsmål? Svaralternativer til alle: Ja, nei, vet ikke Kategorisert som samisk hvis to eller flere av besteforeldrene av samisk ætt eller snakket samisk (1).	Bostedskommune	Blodprøver	Telle og Førde (1) intervjuet 20–49 åringer i Vadsø, Kautokeino, Porsanger og Gamvik i Finnmark, om forekomst av hjerteinfarkt blant nærmeste slekt. Rapporterer at to av kommunene var fra innlandet, der det er mange samer. Rapporterte tilfeller sammenlignet med data fra offisielle folkehelse- og sykehus registre, samt dødsårsaksregister. Kliniske undersøkelser er gjort.	Nasjonalt folkehelseinstitutt og UiT
Studie av samers opprinnelse						
2004	20–49 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Kategorisert som same hvis svart «ja» på spørsmål om to eller flere av besteforeldrene var samisk. Kategorisert som norsk hvis svart «nei» på spørsmål om to eller flere av besteforeldrene var av finske eller samisk opprinnelse. (2)		Blodprøver	I alt var 2131 samer med i den første Finnmarksundersøkelsen, hvor et tilfeldig utvalg av 400 er plukket ut til studien. Trehundre stykker av 6956 nordmenn ble tilfeldig valgt ut til å representere nordmenn. Utført HTLV-I analyse på utvalget av samer og nordmenn for å sjekke om samer har høyere forekomst av HTLV-1 infeksjoner. Samer og nordmenn var like mht. til HTLV- 1 infeksjoner. Konkludert med at samer muligens ikke har asiatisk/mongolsk opprinnelse (2).	

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Finnmarksundersøkelsen II						
1977–78	20–52 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av Deres besteforeldre av finsk ætt? Er to eller flere av Deres besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke Beskrevet i (3) at samme etnisitetsspørsmål ble stilt både ved den første og andre Finnmarksundersøkelsen.	Bostedskommune	Blodprøver	Også utført et familie-intervju om bruk av blodtrykks- og hjertemedisin, hjerteinfarkt og magesår. Utført i kommunene Kautokeino, Porsanger, Gamvik og Vadsø. I dette intervjuet er det ikke stilt spørsmål om etnisitet. Har registrert personnummer til mor, far og søsken, og eventuelt slektning til hvert intervju-objekt (4). Kliniske undersøkelser er gjort.	Nasjonalt folkehelse-institutt
Finnmarksundersøkelse III						
1987–88	20–62 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av Deres besteforeldre av finsk ætt? Er to eller flere av Deres besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke 1. Kategorisert som same hvis svart «ja» på spørsmål om to eller flere av besteforeldrene var samisk, og «nei» eller «vet ikke» til spørsmål om finske besteforeldre (5). 2. Kategorisert som norsk hvis svart «nei» på spørsmål om to eller flere av besteforeldrene var av finske eller samisk opprinnelse. 3. Kategorisert som finsk hvis «ja» til spørsmål om finsk besteforeldre, og nei eller «vet ikke» på samiske besteforeldre. 4. Kategorisert som finsk og samisk: hvis svart «ja» både til spørsmål om finsk besteforeldre og samiske besteforeldre. I studien til Hermansen mfl. (6) er utvalget delt inn i de fire kategoriene nevnt over. I tillegg har de en kategori kalt «ukjent», som er brukt hvis ingen av etnisitetsspørsmålene er besvart.	Bostedskommune	Blodprøver	Fire etniske kategorier (5). Kommunene som deltok var Kautokeino, Karasjok, Tana, Sør Varanger, Båtsfjord, Nesseby, Vadsø, Porsanger, Hammerfest, Alta, Lebesby, Gamvik, Nordkapp, Sørøysund, Kvalsund, Måsøy, Hasvik og Loppa. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	Nasjonalt folkehelse-institutt
					Laget fem etniske grupper. Sier at over 50% av individene i samisk gruppe bodde i kommuner hvor reindrift var dominerende(6).	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
1992–93		Individer som rapporterte at minst to av besteforeldrene var av samisk eller finsk avstamning, ble kategorisert som samisk. Hvis individer hadde rapportert ingen samiske eller finske besteforeldre, ble vedkommende kategorisert som norsk (7).	Bostedskommune		En etter-undersøkelse av den tredje Finnmarksundersøkelsen i kommunene Kautokeino, Karasjok, Alta og Tana. Resultatene av studien viste ikke-signifikante forskjeller i nivået av blodlipider mellom samiskættede og norskættede. Familiær belastning av hjerteinfarkt var lavere hos samer enn hos nordmenn (7).	Karasjok hjertesenter i samarbeid med UiT

Finnmarksundersøkelse IV. Også kjent som 40-åringsundersøkelsen.

1990	20–65 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av dine besteforeldre av finsk ætt? Er to eller flere av dine besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke	Bostedskommune	Blodprøver	Undersøkelsen er gjort i kommunene Nordkapp, Båtsfjord, Loppa, Gamvik, Måsøy, Bugøynes, Loppa, Måsøy, Nesseby, Karasjok, Tana og Kautokeino. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	Nasjonalt folkehelse-institutt
------	----------	---	----------------	------------	---	--------------------------------

Finnmarksundersøkelse V. Også kjent som 40-åringsundersøkelsen.

1993	20–85 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er én eller flere av dine besteforeldre av finsk ætt? Er én eller flere av dine besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke I tillegg spørsmål om språklig bakgrunn: Hadde én eller begge foreldre samisk som hjemme språk? Hadde én eller begge foreldre finsk som hjemme språk? Hadde én eller flere besteforeldre samisk som hjemme språk? Hadde én eller flere besteforeldre finsk som hjemme språk? Kunne du flere enn ett språk før skolealder. Svaralternativ: Samisk, finsk, norsk eller annet.	Bostedskommune	Blodprøver	Undersøkelsen er gjort i kommunene Nordkapp, Båtsfjord, Gamvik, Loppa, Måsøy, Sør-Varanger og Bugøynes krets. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	Nasjonalt folkehelse-institutt
------	----------	--	----------------	------------	--	--------------------------------

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Finnmarksundersøkelse VI. Også kjent som 40- åringsundersøkelsen.						
1996–97	40–42 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Samme spørsmål som i den første Finnmarksundersøkelsen. I tillegg spørsmål om språklig tilhørighet: Fars foreldre snakket. Mors foreldre snakket. Mor og far snakker. Jeg snakker. Svaralternativer: norsk, samisk, finsk eller annet. Mulighet for å oppgi flere svar. I tillegg: Jeg oppfatter meg som Far oppfatter/oppfattet seg som Mor oppfatter/oppfattet seg som Svaralternativer på alle spørsmål: norsk, samisk, finsk eller annet. Mulighet for å oppgi flere svar.	Bostedskommune	Blodprøver spyttprøve	Undersøkelsen er gjort i kommunene Båtsfjord, Nordkapp, Loppa, Gamvik, Måsøy, Kautokeino, Porsanger og Vadsø. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	Nasjonalt folkehelse-institutt
Sør-Varanger-undersøkelsen						
1994–95	18–69 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er én eller flere av besteforeldrene dine av samisk slekt? Er én eller flere av besteforeldrene dine av finsk slekt? Svaralternativer: Ja, nei Oppgi nasjonalitet. Har én eller flere av dine besteforeldre hatt samisk/finsk som hjemmespråk? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke	I hvilken kommune har du bodd i mer enn ett år, oppgi.	Blodprøver	Ikke spurt om etnisitet i Russland, bare i Norge. Kategorisert som samer, kvener, sami/kven og non-sami. Deltakere inngår i samisk gruppe hvis individer har én eller flere besteforeldre med enten samisk språk eller etnisitet/tilhørighet. Deltakere blir kategorisert som kvensk, hvis individer har én eller flere besteforeldre med kvensk tilhørighet eller språk. Deltakere kategorisert som kvensk-samisk, hvis individer har én eller flere besteforeldre med samisk og kvensk tilhørighet. Nordmenn var de som rapporterte ingen samisk eller kvensk tilhørighet (8, 9). I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
TROFINN Finnmark						
2001–02	30, 40, 45, 59–60 og 75–76 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Ikke spørsmål om etnisitet. Ikke spørsmål om språk.	Bostedskommune	Blodprøver	Alle kommuner i Finnmark unntatt Kautokeino, Karasjok, Alta, Porsanger, Tana, Nesseby, Kvalsund, Lebesby og Loppa. Disse nevnte kommunene er definert som helsamiske. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	Nasjonalt folkehelse-institutt i samarbeid med UiT
SAMINOR 1-studien						
2003–04	30, 36–79 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Hva er din, din fars og din mors etniske bakgrunn? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (sett ett eller flere kryss) Hva regner du deg selv som? Svaralternativer, norsk, samisk, kvensk, annet/beskriv. Hvilket hjemmespråk har/hadde du, dine foreldre og besteforeldre? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (sett ett eller flere kryss).	Bostedskommune, Fødekommune, oppvekstkommune	Blodprøver	Etnisk kategorisering: Sami I, Sami II, Sami III, kven, nordmenn, utlendinger (10) (11). I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser. Gjennomført i samarbeid med Nasjonalt folkehelseinstitutt. SSHF forvalter etnisitetsdata.	SSHF og Nasjonalt folkehelse-institutt
SAMINOR 2-studien (Utført i to trinn).						
2012, Trinn 1	18–69 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Samme etnisitetsspørsmål som i som SAMINOR 1, både om språk og etnisk bakgrunn. I tillegg, ferdigheter til å forstå, snakke, lese eller skrive samisk.	Bostedskommune		Kun spørreskjema i 25 kommuner.	SSHF
2012–14, Trinn 2	40–79 år	Samme spørsmål som i SAMINOR 1, både om språk og etnisk bakgrunn.	Bostedskommune	Blodprøver	Klinisk undersøkelser og blodprøver tatt fra innbyggere i ti kommuner.	SSHF
Tromsø I-undersøkelsen						
1974	20–49	Selvrapportert vha. spørreskjema.		Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Er to eller flere av Deres besteforeldre av samisk eller finsk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke Tromsø II-undersøkelsen						
1979–80	20–59 år	Selvrapportert vha. spørreskjema.		Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT
Samme etnisitetsspørsmål som i den første Tromsø undersøkelsen. Tromsø III-undersøkelsen						
1986–87	12–67 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Ingen spørsmål om etnisitet eller språk.		Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT
Tromsø IV-undersøkelsen						
1994–95	25–>90 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Ingen spørsmål om etnisitet eller språk.	Bostedskommune til 15-årsalderen, bostedskommune ved ettårsalderen		I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT
Tromsø V-undersøkelsen, utført samtidig som TROFINN Tromsø						
2001–02	30–89 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. <u>Tromsø undersøkelsen:</u> Hva regner du deg selv som? Svar alternativ: norsk, samisk, kvensk-finsk, annet. Hvilket hjemme språk hadde dine besteforeldre? Oppgi for mormor, morfar, farmor og farfar. Alternativer (kryss av for ett eller flere): norsk, samisk, kvensk- finsk, annet språk. <u>TROFINN:</u> Er én eller flere av dine besteforeldre av finsk ætt? Er én eller flere av dine besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke	Bokommune ved ettårsalderen	Blodprøver	Samisk gruppe hadde individer som rapporterte at en eller flere besteforeldre med samisk som hjemmespråk eller at deres selv rapporterte etnisitet var samisk. Tilsvarende kriterier for kvensk kategorisering. De som ble kategorisert som nordmenn hadde ikke noen kvenske eller samiske markører (9). I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Tromsø VI-undersøkelsen						
2007–08	30–87 år	Selvrapportert vha. spørreskjema Hva regner du deg som? Svar alternativer: norsk, samisk, kvensk/finsk, annet	Bokommune eller fylke ved ettårsalderen	Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT
40-årsundersøkelsen i Troms fylke, også kalt TROMS40						
1991–92	40–42	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av dine besteforeldre av finsk ætt? Er to eller flere av dine besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke	Bostedskommune	Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser. Undersøkelsen er gjort i alle kommuner i Troms, inkludert Tromsø.	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt
40-årsundersøkelsen i Troms fylke						
1994–95	40–42 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Er to eller flere av dine besteforeldre av finsk ætt? Er to eller flere av dine besteforeldre av samisk ætt? Svaralternativer: ja, nei, vet ikke	Bostedskommune	Blodprøver	I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser. Undersøkelsen er gjort i alle kommuner i Troms fylke.	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt
40-årsundersøkelsen i Troms fylke						
1997	40–42 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Ingen spørsmål om etnisitet eller språk	Bostedskommune	Blodprøver	Undersøkelsen er gjort i alle kommuner i Troms fylke. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
TROFINN Troms						
2002	30, 40, 45, 60 og 75 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Hva regner du deg selv som (kryss av for ett eller flere)? Alternativer: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi) Hvilket hjemme språk hadde dine besteforeldre? Oppgi for mormor, morfar, farmor og farfar. Svaralternativer (kryss av for ett eller flere): norsk, samisk, kvensk, finsk, annet språk (oppgi)	Bostedskommune	Blodprøver	Undersøkelsen er gjort i alle kommuner unntatt Tromsø, Skånland, Lavangen, Storfjord, Kåfjord og Kvænangen. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt
TROFINN Tromsø						
2001	30, 40, 45, 60 og 75 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Egendefinert identitet. Svaralternativ til alle spørsmål: norsk, samisk, kvensk/finsk, annet. Hvilket hjemmespråk hadde dine besteforeldre? Oppgi for mormor, morfar, farmor og farfar. Svaralternativer (kryss av for ett eller flere): norsk, samisk, kvensk/finsk, annet språk		Blodprøver	Undersøkelsen er gjort i Tromsø kommune. I tillegg til spørreskjemaundersøkelse, er det gjort kliniske undersøkelser.	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt

Referanseliste

1. Thelle DS, Forde OH. The cardiovascular study in Finnmark county: coronary risk factors and the occurrence of myocardial infarction in first degree relatives and in subjects of different ethnic origin. *American Journal of Epidemiology*. 1979;110(6):708-15.
2. Chiba H, Tretli S, Lund E, Wakai K, Takezaki T, Senoo H, et al. Lack of HTLV-I carriers in the Sami, an ethnic group living in the Arctic area in Norway. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*. 2004;5(1):50-3.
3. Njølstad I. Incidence of and risk factors for myocardial infarction, stroke, and diabetes mellitus in a general population [doktoravhandling]: ISM skriftserie nr 44; Tromsø. University of Tromsø; 1998.
4. Brenn T. A population based study on coronary heart disease in families. The Finnmark study 1974-1989 [doktoravhandling]: Tromsø. ISM tidsskriftserie nr 51. University of Tromsø; 2000.
5. Tverdal A. Cohort study of ethnic group and cardiovascular and total mortality over 15 years. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997;50(6):719-23.
6. Hermansen R, Njølstad I, Fonnebo V. Physical activity according to ethnic origin in Finnmark county, Norway. The Finnmark Study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2002;61(3):189-200.
7. Utsi E, Bonna KH. Coronary heart diseases among Lapps and Norwegians in Finnmark. [Norwegian]. *Tidsskrift for den Norske lægeforening*. 1998;118(9):1358-62.
8. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IMS, Ingebretsen OC, Lund E. Serum levels of iron in Sør-Varanger northern Norway - An iron mining municipality. *International Journal of Circumpolar Health*. 2006;65(5).
9. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IM, Ingebretsen OC, Lund E. Low prevalence of hereditary hemochromatosis in multiethnic populations in Northern Norway. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2011;46(3):350-7.
10. Broderstad AR, Melhus M, Lund E. Iron status in a multiethnic population (age 36-80 yr) in northern Norway: The SAMINOR study. *European Journal of Haematology*. 2007;79(5):447-54.
11. Broderstad AR, Melhus M, Brustad M, Lund E. Iron stores in relation to dietary patterns in a multiethnic population: the SAMINOR study. *Public health nutrition*. 2011;14(6):1039-46.

Tabell 2: Kvantitative kliniske studier

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Hgb, jernlagre, diettsammensetning, matvaner og livsstil						
	13–15 år	Ungdommer fra Kautokeino representere samer.	I studien er bosted brukt som markør for etnisitet	Blodprøver	Undersøkelse av ungdom i Kautokeino og Hammerfest. I studien er det brukt spørreskjema, i tillegg til at kliniske undersøkelser er gjort. Utført i to perioder med ett års mellomrom (1).	UiT
Selen-nivå i samer og kontrollgruppe						
				Blodprøver	Informasjon fra abstrakt. Undersøkt selen-nivå i serum hos samer og en kontrollgruppe. Samiske menn hadde høyere selen-konsentrasjoner enn ikke-samiske menn (2).	

Referanseliste

1. Brox J, Bjornstad E, Olaussen K. Hemoglobin, iron, nutrition and life-style among adolescents in a coastal and an inland community in northern Norway. International journal of circumpolar health. 2003;62(2):130-41.
2. Ringstad J, Aarseth J, Johnsen K, Utsi E, Thomassen Y. High selenium concentrations in reindeer breeding Lappish men. Arctic Medical Research. 1991;50(3):103-6.

Tabell 3: Genetiske studier

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eller eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av, og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Immunitetsundersøkelser av blodprøver fra Karasjok hjertesenter						
	Gjennomsnittsalder: 64,9 år	Alle som ble kategorisert som samisk hadde foreldre og besteforeldre som hadde samisk som morsmål. I følge artikkelforfatter gir dette en klar samisk tilhørighet.		Blodprøver	Innsamling ved spesialisthelsesenteret i Karasjok. Samer var kasusene, i alt 200 stykker. Ingen av disse hadde immunrelaterte sykdommer. Nordmenn var kontroller, i alt 272 kontroller (1, 2). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	Haukeland Universitets-sykehus, Universitetet i Bergen
		Alle samiske individer hadde fire besteforeldre som snakket samisk. Disse var rekruttert fra Karasjok.		Blodprøver	Kasuser fra Karasjok. Kontroller var blodgivere fra Benmargsgiverregisteret (3). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	
		Multipel sklerose (MS) pasienter ble regnet som samisk hvis én foreldre eller besteforeldre snakket samisk som førstespråk.	Bostedskommune	Blodprøver	Funnet i alt 11 samer fra hele Norge med MS, disse var kasusene. Kontroller var samer fra Karasjok, i alt 200 stykker. Laget en tilsvarende kasus-kontroll studie blant ikke-samer. Blant ikke-samer er kontrollene blodgivere fra Benmargsgiverregisteret (4). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	
Estimere prevalens av aortainsuffisiens, og om aortainsuffisiens er assosiert med forekomst av HLA-B27 og Bekhterevs sykdom						
1987–91	20–62 år	Spurt om etnisk bakgrunn: Er to eller flere av dine besteforeldre av samisk slekt?		Blodprøver	Rekrutterte fra den tredje Finnmarksundersøkelsen, fra Karasjok og Kautokeino kommune. De som hadde rapportert at de hadde vondt i ryggen, er kasusene i	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eller eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av, og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
		Definert som same hvis to eller flere av besteforeldrene var samiske.			studien, i alt 188 kasuser. Kontrollene i studien var de som rapporterte at de ikke hadde vondt i ryggen, i alt 160 stykk. Deltakerne i studien har vært gjennom kliniske- og røntgenundersøkelser, samt testet for forekomst av HLA-B27(5).	
Studier av Klemetsdal mfl.						
	>18 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Kategorisering basert på etnisitet til besteforeldrene.		Blodprøver	Deltakere fra Karasjok (176 stykk) og fra Bergen (50 stykk). Sammenlignet samer og ikke-samer fra Finnmark, og kaukasiere representert fra Bergen. Utvalget av ikke-samer var alle de som rapporterte annen etnisitet enn samisk. Sjekker for etniske forskjeller i enzymaktivitet, thiopurinemetyltransferase (TPMT) aktivitet (6, 7). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	UiT
Studie av Loennechen mfl.						
1996–99	>18 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Hvis to eller flere av besteforeldrene var samisk, er vedkommende kategorisert som same.		Blodprøve	Rekruttert 260 samer, pasienter ved Karasjok spesialist hjertesenter. Sammenlignet samer (194 stykk) og kaukasiere (66 stykk) mht. TPMT fenotype og genotype. Ingen forskjell i fenotype mellom gruppene. Med hensyn til genotype, forskjellig mutasjon på allel TPMT*3A og TPMT*3C. Forfatterne mener samer er forskjellig fra andre europeiske befolkningsgrupper, fordi samer og kaukasiere har forskjellige muterte alleler (8).	

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eller eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av, og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
-----	-------	--	-------------	---------------------	---	-------------------

Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.

Sekvensering av mitokondrie DNA

1998		I metodel i artikkelen er det ikke beskrevet hvordan samisk tilhørighet er bestemt. I artikkelen står det at den samiske gruppen består av individer med samisk tilhørighet (9).	Karasjok, Kautokeino, Nesseby, Porsanger, Tana.	Blodprøver	Sammenligner med tidligere funn fra andre studier. Ved analyse av D-loop-hypervariabel region 1 og 2, finner de forekomst av fire slektslinjer hvor én skiller seg fra andre europeiske gensammensetninger (9). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	UiT
------	--	--	---	------------	---	-----

BUPgen- studie

2015–d.d.	4–18 år	Etnisitet blir registrert ved bruk av spørreskjema. Etnisk tilhørighet definert fra foreldrenes opprinnelse. Alternativer: europeisk, afrikansk, latinamerikansk, same, asiatisk, arabisk, blanding, annet (spesifiser)		Blodprøver, spytt	Nasjonal studie. Studiets formålet er å skaffe mer kunnskap om hvordan biologiske/genetiske, psykologiske og miljømessige faktorer spiller sammen i utviklingen av autisme lidelser. Ønskelig å bruke informasjon fra ulike helseregistre i arbeidet med foreslå sammenhenger. I studien skal det gjøre genetiske undersøkelser. Usikker om kliniske undersøkelser er inkludert.	Oslo Universitets-sykehus og Universitet i Oslo
-----------	---------	--	--	-------------------	--	---

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eller eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av, og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Måling av den biologiske halveringstiden til sulfademin etter tid 3,5 og 8,5 timer						
1980	Gjennomsnitts alder: 27–31 år	Etnisitet er registrert ved bruk av spørreskjema. Kategorisert som same hvis deltaker kommer fra Kautokeino og alle besteforeldrene er samer. Kategorisert som «søring» hvis vedkommende opprinnelig kom fra Sør-Norge og hadde vært bosatt i Nord-Norge over tid. De som ble kategorisert som «søringer», hadde ingen besteforeldre fra Nord-Norge eller besteforeldre som er samer. Kategorisert som nordlending hvis vedkommende kom fra Alta eller Tromsø, og ikke hadde noen besteforeldre som var samer eller kom fra Sør-Norge.		Blodprøver	Mengden av acetylate sulfadimine etter åtte og en halv time. Cut off satt til 37,5% og deler utvalget i 2, de med raske og de med sakte acetylatorer. I alt 152 deltakere. Finner forskjeller mellom samer og ikke-samer, og samer og nordlendinger. Større andel av samer med raske acetylatorer. Ikke forskjeller mellom nordlendinger og «søringer» (10). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	UiT og UNN
Undersøkt haptoglobin alfa- og betakjedevarianter blant samer og ikke samer						
				Blodprøver	Studiepopulasjonen av ikke-samer inndelt i fem geografiske områder: Øst-, Sør-, Vest-, Midt- og Nord Norge (Nordland, Troms og Finnmark). Bruker tidligere resultater, hvor HP*1 var funnet sjeldnere i Nord- Norge i forhold til Sør-Norge. I denne studien finner de samme trend og mener det kommer av innblandet samisk blod i Nord-Norge. (11). Kliniske undersøkelser er ikke beskrevet i metodedel.	Universitetet i Oslo
Forekomst av hemokromatose i et multietnisk utvalg						
1994–95 og 2001–02	Fra Sør-Varanger-studien: 25-69 år	Se i rapporten, fra resultatdel som omhandler Sør-Varanger-studien og Tromsø V-undersøkelsen for nærmere beskrivelse av etnisk kategorisering.		Blodprøver	Artikkelen er basert på to helseundersøkelser, Sør-Varanger-studien og Tromsø V-undersøkelsen (12). Til denne aktuelle artikkelen er	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eller eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av, og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
	Fra Tromsø V: 30-89 år				ikke kliniske undersøkelser inkludert.	
Forekomst av antistoffer mot HTLV-1 hos samer og ikke-samer						
	20–49 åringer i 1974-75	Se i rapporten, fra resultatdel som omhandler Finnmarkundersøkelsen I-IV, for nærmere beskrivelse av etnisk kategorisering.		Blodprøver	Brukt nedfrost serum fra den første Finnmarksundersøkelsen. Undersøkt forekomst av antistoffer mot HTLV-1 hos samer og ikke-samer (13). Kliniske undersøkelser er ikke gjort.	UiT samarbeid med Hokkaido universitets-sykehus, Japan

Referanseliste

1. Torkildsen O, Utsi E, Harbo HF, Mellgren SI, Vedeler CA, Myhr KM. Ethnic variations of IL-10 polymorphisms in a Sami and Norwegian population. *Scandinavian Journal of Immunology*. 2005;62(1):71-4.
2. Torkildsen O, Utsi E, Mellgren SI, Harbo HF, Vedeler CA, Myhr KM. Ethnic variation of Fc gamma receptor polymorphism in Sami and Norwegian populations. *Immunology*. 2005;115(3):416-21.
3. Harbo HF, Riccio ME, Lorentzen AR, Utsi E, Myhr KM, Mellgren SI, et al. Norwegian Sami differs significantly from other Norwegians according to their HLA profile. *Tissue Antigens*. 2010;75(3):207-17.
4. Harbo HF, Utsi E, Lorentzen AR, Kampman MT, Celius EG, Myhr KM, et al. Low frequency of the disease-associated DRB1*15-DQB1*06 haplotype may contribute to the low prevalence of multiple sclerosis in Sami. *Tissue Antigens*. 2007;69(4):299-304.
5. Johnsen K, Mähönen M, Lunde P. Prevalence estimation and follow-up of aortic regurgitation subjects in a Norwegian Sami population. *Scandinavian Cardiovascular Journal*. 2009;43(3):176-80.
6. Klemetsdal B, Tollefsen E, Loennechen T, Johnsen K, Utsi E, Gisholt K, et al. Interethnic difference in thiopurine methyltransferase activity. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*. 1992;51(1):24-31.
7. Klemetsdal B, Straume B, Wist E, Aarbakke J. Identification of factors regulating thiopurine methyltransferase activity in a Norwegian population. *European Journal of Clinical Pharmacology*. 1993;44(2):147-52.
8. Loennechen T, Utsi E, Hartz I, Lysaa R, Kildalsen H, Aaron SD. Detection of one singel mutation predicts thiopurine S-metyltransferase activity in a population of Saami in northern Norway. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*. 2001;70(2):183-8.
9. Delghandi M, Utsi E, Krauss S. Saami mitochondrial DNA reveals deep maternal lineage clusters. *Human heredity*. 1998;48(2):108-14.
10. Olsen H, Morland J. Sulfadimidine acetylation in Norwegians. Comparison of sulfadimidine metabolism in Lapps, North Norwegians and South Norwegians. *Acta Medica Scandinavica*. 1981;210(1-2):119-24.
11. Teige B, Olaisen B, Teisberg P. Haptoglobin subtypes in Norway and a review of HP subtypes in various populations. *Human Heredity*. 1992;42(2):93-106.
12. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IM, Ingebretsen OC, Lund E. Low prevalence of hereditary hemochromatosis in multiethnic populations in Northern Norway. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2011;46(3):350-7.

13. Chiba H, Tretli S, Lund E, Wakai K, Takezaki T, Senoo H, et al. Lack of HTLV-I carriers in the Sami, an ethnic group living in the Arctic area in Norway. Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP. 2004;5(1):50-3.

Tabell 4: Barne- og ungdomsundersøkelser

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
The Finnmark High School study						
2008	15–20 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Jeg oppfatter min etnisitet som. Jeg oppfatter min besteforeldres (mors) etnisitet som. Jeg oppfatter min besteforeldres (far) etnisitet som. Svaralternativer: norsk, samisk, russisk, kvensk, finsk, annet. (Flere kryss kan settes). Kategorisering i tre etniske grupper fra selvrapportert etnisitet. 1) Norsk: hvis selvrapportert etnisitet er norsk og eller kvensk. 2) Samisk/samisk-norsk: hvis selvrapportert etnisitet er samisk eller kombinert samisk og norsk etnisitet. 3) Andre: inkluderer russisk, finsk eller annen etnisitet.	Bostedskommune	Urinprøve	Studien er utført ved fem videregående skoler i Finnmark, i kommunene Kautokeino, Karasjok, Hammerfest, Kirkenes og Alta. Disse er beskrevet som høy-insidens områder. Skole elevene har fylt ut spørreskjema elektronisk (1-4). Kliniske undersøkelser er ikke gjort.	UiT og UNN
Miljøgifter i svangerskapet (MISA)						
2007–d.d.		Selvrapportert vha. spørreskjema utfylt av mor. Hva er din, din fars og mors etniske bakgrunn? Sett ett eller flere kryss. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv). Hva regner du deg selv som? Sett ett eller flere kryss. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv). Hvilket hjemmespråk har du/hadde du, dine foreldre og besteforeldre? Sett ett eller flere kryss. Angi for morfar, mormor, farfar, farmor, far, mor, jeg selv. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv), vet ikke.	Bostedskommune	Blod, urin, hår, blod fra navlestren, barnets blod, morsmelk	Spesielt fokus på deltakere med ulik etnisk bakgrunn. Tilleggsopplysninger hentet fra mors journal og ulike registre. Gravide om gikk til jordmor-kontroll eller rutine ultralyd ved Kirkenes sykehus, Hammerfest sykehus, Alta fødestue, Karasjok legesenter, Kautokeino legesenter, UNN Tromsø, fødestue i Nord-Troms og Midt-Troms, Lofoten fødestue og Bodø- Gynekologisk senter. Prøvetaking ved oppstart, i første del av svangerskapet, ved fødsel, samt tre dager og seks uker etter fødsel (5).	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
		Tilsvarende spørsmål om barnefarens hjemmespråk og etnisk bakgrunn.				
ADHD and nutrition						
2016	6–18 år		Nord-Norge	Blodprøve	Regional studie. Intervensjonsstudie for finne ut om det er sammenheng mellom omega-3 og ADHD. Delmål med studiet, studere etniske forskjeller mht. effekten av omega-3 på kognitive evner og lærevansker hos barn med ADHD i Nord-Norge. Koble til registerdata. Oppfølging i 6–12 måneder.	UNN
BUPgen-studiet						
2015– d.d.	4–18 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Etnisk tilhørighet definert fra foreldrenes opprinnelse. Alternativer: europeisk, afrikansk, latinamerikansk, same, asiatisk, arabisk, blanding, annet (spesifiser).		Blodprøve, spyttprøve	Nasjonal studie. Studiets formålet er å skaffe mer kunnskap om hvordan biologiske/genetiske, psykologiske og miljømessige faktorer spiller sammen i utviklingen av autisme lidelser. Ønskelig å bruke informasjon fra ulike helseregistre i arbeidet med foreslå sammenhenger. Usikker på om kliniske undersøkelser er gjort.	Universitets- sykehus i Oslo og Universitetet i Oslo

Referanseliste

1. Gravningen K, Christerson L, Furberg A-S, Simonsen GS, Ödman K, Ståhlsten A, et al. Multilocus Sequence Typing of Genital Chlamydia trachomatis in Norway Reveals Multiple New Sequence Types and a Large Genetic Diversity. PLoS ONE. 2012;7(3):e34452.
2. Gravningen K, Furberg A-S, Simonsen GS, Wilsgaard T. Early sexual behaviour and Chlamydia trachomatis infection - a population based cross-sectional study on gender differences among adolescents in Norway. BMC Infectious Diseases. 2012;12(1):319.
3. Gravningen K, Simonsen G, Furberg A-S, Wilsgaard T. Factors associated with Chlamydia trachomatis testing in a high school based screening and previously in clinical practice: a cross-sectional study in Norway. BMC Infectious Diseases. 2013;13(1):361.
4. Gravningen K. Genital Chlamydia trachomatis infections among adolescents in high-incidence area in Norway:genotypes, prevalence, early sexual behaviour and testing patterns- a cross sectional study [doktoravhandling]. Tromsø. ISM skriftserie nr 144. Universitetet i Tromsø. 2013.
5. Hansen S, Nieboer E, Sandanger TM, Wilsgaard T, Thomassen Y, Veyhe AS, et al. Changes in maternal blood concentrations of selected essential and toxic elements during and after pregnancy. Journal of Environmental Monitoring. 2011;13(8):2143-52.

Tabell 5: Nasjonale helseundersøkelser med etnisitetsinformasjon

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Den norske mor- og barnundersøkelsen (MoBa)						
1999–09	Før fødsel til 8 år	Fra spørreskjema til mor ved svangerskapsuke 15: Har du eller barnets far et annet morsmål enn norsk? Svaralternativer: Ja, nei Hvis ja, hvilket: samisk, urdu, engelsk, annet (oppgi). Har dine foreldre eller foreldrene til barnets far et annet morsmål enn norsk? Ja, nei Hvis ja, hvilket. Samisk, urdu, engelsk, annet (oppgi).		Blodprøver fra mor og barn. Navlestrengs-blod fra baby. Urinprøver. Melketenner fra barn.	Nasjonal studie. Far er også inkludert i studien. Totalt 114 000 deltakere. UNN ønsket ikke å være med på studien, derfor finnes ingen data fra Troms og Tromsø. Biologisk materiale vil bli brukt i studien. Vil koble opplysninger mot bl.a. NPR.	Nasjonalt folkehelseinstitutt (1)
		Fra spørreskjema til mor når barnet er blitt 5 år: Hvilket morsmål har barnets mor og far og hvilke(t) språk snakker barnet? Kryss av for far, mor og barnet. Alternativer: 1.nordisk, svensk, dansk. 2. Andre nordiske språk (islandsk, finsk) eller samisk. 3. Vesteuropeisk språk (tysk, engelsk, spansk) 4. Andre språk (østeuropeisk, asiatisk, tyrkisk, afrikansk)				
*Delstudie av MoBa: ABC studien (Autisme studien)						
2005–12		Ingen		Blodprøver	Rekrutterer fra MoBa undersøkelsen ved å identifisere alle barn med autismeforstyrrelser blant deltakerne i MoBa undersøkelsen. Bruker spørreskjemaopplysninger fra MoBa, utfyllt av mor når barnet var blitt 36 måneder. I dette spørreskjemaet er det ikke noen etnisk relaterte spørsmål.	

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
*Delstudie av MoBa: ADHD studien						
2008–d.d.	3–8 år			Blodprøver fra MoBa	Rekrutterer fra MoBa undersøkelsen. Barna som rekrutteres deltar i to kliniske undersøkelser hvor det gjøres tester og foreldre blir intervjuet og bedt om å fylle ut spørreskjema. Spørreskjema også sendt til barnehage og skole. Flere prosjekter skal ha sitt utgangspunkt fra studien.	Nasjonalt folkehelseinstitutt og Oslo universitets-sykehus, Ullevål
*Delstudie av MOBA: Barn og miljø						
	7–9 år			Blodprøver, urinprøve	Rekrutterer fra MoBa undersøkelsen og bruke informasjon fra spørreskjema tilhørende MoBa undersøkelsen. Skal gjøre kliniske undersøkelser, ta biologiske prøver og utlevere spørreskjema, samt teste nevrologisk utvikling av barnet. Bruke data på gruppenivå.	Nasjonalt folkehelseinstitutt
*Delstudie av MOBA: BraMat						
2007–10	Før fødsel til 3 år			Blodprøver	Rekrutterer fra MoBa undersøkelsen. Begrenset til mødre som skal føde ved Ullevål og Akershus. Langsiktige konsekvenser ved inntak av fremmedstoffer under svangerskapet som kan ha betydning for senere sykdom hos barnet (alkohol, miljøgifter, samt stoffer som dannes under matlaging.) Fylt ut eget spørreskjema og bruker blodprøver fra MoBa undersøkelsen, samt ny prøver tatt av barn ved 3 år. Sammenholder opplysninger fra fødeavdeling, medisinsk fødselsregister og vaksinasjonsregister. Bruker data for å si noe på gruppenivå.	Nasjonalt folkehelseinstitutt og Universitetet i Maastricht, Nederland.

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
*Delstudier av MoBa: BraPust						
	Før fødsel til 7 år			Blodprøver	Rekrutterer fra MoBa undersøkelsen. Bosatt i Hordaland, Rogaland, Oslo og Akershus og Østfold. Undersøke faktorer som kan påvirke utvikling av luftveislager, astma og allergi hos barn. Studien går ut på å undersøke betydningen av ulike stoffer barn utsettes for gjennom kosthold og miljø i fosterlivet og de første leveår. Bruker spørreskjemaopplysninger fra MoBa undersøkelsen, samt blodprøver. I tillegg skal deltakere fylle ut et nytt spørreskjema ved syv årsalderen, samt gjennomgå klinisk undersøkelse og bli tatt blodprøve av. Bruker blodprøver til DNA og epigenetiske analyser.	Nasjonalt folkehelseinstitutt og Universitetet i Maastricht, Nederland.
*Delstudie av MoBa: PAGE- Predictions of Autoimmune diabetes and celiac disease in childhood by Genes and perinatal Environment						
					Studien baserer seg på MoBa undersøkelsen, både spørreskjema og blodprøver er innhentet fra MoBa. Har i tillegg et eget spørreskjema. I studien skal det undersøkes hvordan arvelige forhold kan spille sammen med miljøfaktorer på risiko for type 1 diabetes og Cøliaki hos barn. Skal koble innsamlet spørreskjema informasjon mot NPR og barnediabetesregisteret.	Nasjonalt folkehelseinstitutt
*Delstudie av MoBa: SOL (språk og læring, språkvansker og læringsutbytte)						
2007	5–8 år			Spyttprøver	I studien skal de studere nevroutviklingsvansker. Bruker spørreskjemaopplysninger fra MoBa undersøkelsen, rapportert av mor når barnet er 6-, 18- og 36-måneder. Videre skal de undersøkes hvordan språklige ferdigheter er ved 18 måneders alderen, til forsinket språkutvikling ved fem år, og stabilitet og endring i språkvansker og assosierte vansker fra barna er 18 måneder til de er vel inn i skolealderen (8 år). I denne studien er det aktuelt å knytte opplysninger mot registre, blant annet medisinsk fødselsregister, NPR, nasjonale prøver og reseptregisteret. Har egne spørreskjema og flere delstudier.	Nasjonalt folkehelseinstitutt

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
CONOR, Cohort of Norway (2)						
		Inkluderer TROFINN, Tromsø IV- og V- undersøkelsene.		Blodprøver	I CONOR- spørreskjemaet er det ikke egne spørsmål som omhandler etnisitet eller språk	Nasjonalt folkehelseinstitutt
Miljøårsaker til type 1 diabetes (MIDA)						
2001–2007		Selvrapportert vha. spørreskjema. Hvilken etnisk gruppe (folkegruppe) tilhører dere? Alternativer: skandinavisk, samisk, pakistansk, annen europeisk, annen (oppgi hvilken). Oppgi for barnets mor, far, farfar, farmor, morfar, mormor.		Munnhuleprøver/børsteprøver til gentesting.	En landsomfattende undersøkelse. I alt er det brukt 20 spørreskjema i undersøkelsen. Har innhentet informert samtykke fra deltakere til å innhente opplysninger fra andre kilder som medisinsk fødselsregister. Informert samtykke fra deltakere om at biologiske prøvesvar fra mor, far og barnet, samt svar fra spørreskjema, kan innhentes fra MoBa. Hvis høyere risiko for arvelig type 1 diabetes, vil det bli tatt blodprøver og avføringsprøver	Nasjonalt folkehelseinstitutt
BUPgen-studien						
2015–d.d.	4–18 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Etnisitet blir registrert ved bruk av spørreskjema. Etnisk tilhørigheter definert fra foreldrenes opprinnelse. Alternativer: europeisk, afrikansk, latinamerikansk, same, asiatisk, arabisk, blanding, annet (spesifiser)		Blodprøve spytt	Nasjonal studie. Studiets formålet er å skaffe mer kunnskap om hvordan biologiske/genetiske, psykologiske og miljømessige faktorer spiller sammen i utviklingen av autisme lidelser. Ønskelig å bruke informasjon fra ulike helseregistre i arbeidet med foreslå sammenhenger. Usikker på om kliniske undersøkelser er gjort.	Universitets-sykehus i Oslo og Universitetet i Oslo

*Delstudiene kan innhente etnisitetsdata fra MoBa ved ny prosjektbeskrivelse og godkjent REK søknad.

Referanseliste

1. Folkehelseinstitutt. Den norske mor og barn undersøkelsen (MoBa) [internett] Oslo: Folkehelseinstituttet; [cited 5.januar 2015]. Available from: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Main_6157&Main_6157=6263:0:25,6724.
2. Folkehelseinstitutt. CONOR- data fra flere regionale helseundersøkelser [internet] Oslo: 27.oktober 2003.; [updated 20.mars 2015.; cited 25.mars 2015.]. Available from: <http://www.fhi.no/studier/cohort-of-norway>.

VEDLEGG 2

FORSKNINGSDATABASER UTEN BIOBANK

Tabell 6: Kvantitative studier

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Alkohol forbruk studie ved Ravdojok behandlingssenter, Karasjok						
1988–89		Selvrapportert vha. spørreskjema. Alle ble spurt ved innleggelse hvilket språk de helst ville bruke under oppholdet. Alle som svarte samisk ble kategorisert som samer, alle som svarte norsk ble kategorisert som norske.		Ingen	I alt 122 innlagte pasienter, hvorav 20,5% er kategorisert som samiske. Larsen og Nergård (1) funnet at blant innlagte pasienter med alkoholproblemer, så hadde samer i forhold til nordmenn et periode-drikkemønster, de hadde mindre ønske om total avholdenhet eller reduksjon i mengde alkohol og i tillegg ga alkoholforbruk blant samer færre psykososiale konsekvenser. Larsen og Nergård (2, 3) har funnet at samer var underrepresentert i klinikker for alkoholproblemer i Finnmark fylke, spesielt gjaldt dette samiske kvinner (2). Larsen (4) finner at læstadianismen har påvirket samenes alkoholrelaterte normer. Ingen kliniske undersøkelser beskrevet i metodedel i artiklene.	Hjellestad-klinikk i samarbeid med Ravdojok behandlingssenter.
Studie av nevrologiske sykdommer i den samiske befolkningen						
2000	0– >60 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Spørsmål om én eller begge foreldre snakker samisk flytende. Kategorisert som «ren» same hvis begge foreldrene snakket samisk. Tilfeller av blandet samisk og annen etnisitet var rapportert ved at «én foreldre er samisk». Finlendere er kategorisert som norsk. Utvalget delt inn i samer og nordmenn.		Ingen	Gjennomgang av pasientjournaler fra UNN Tromsø, samt notater fra nevrologiske poliklinikker, fra Troms og Finnmark i tidsperiode 1974–92 (5). I alt 41 stykker som har vært til utredning for Otic neuritis (ON). Disse er fulgt opp over tid for å se hvem som utvikler MS. Alle som ble diagnostisert med MS eller behandlet for MS, kontaktet i etterkant for utfylling av spørreskjema som omhandlet blant annet spørsmål om etnisitet. Én samisk pasient med ON var diagnostisert med mulig MS. Insidens av MS blant samer og nordmenn var ikke-signifikant forskjellig i dette utvalget. I forhold til hele Norge var det	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
		«Ren» samisk bakgrunn hvis begge foreldrene er samiske.			signifikant lavere insidens av MS blant samer i forhold til ikke-samer (5, 6).	
					Tilsynelatende samme fremgangsmåte i denne artikkelen fra hva som står i abstrakt (7). Prevalens av MS i perioden 1973–83 har økt mest blant kvinner. Årlige insidensen av MS er stabil. Ingen av pasientene med MS hadde ren samisk bakgrunn.	
Prevalens av Dupuytren sykdom						
2000	>50 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Spørsmål om morsmål til alle fire besteforeldrene. Besteforeldrenes morsmål er indikator for etnisk tilhørighet. Kategorisert som norsk hvis fire av besteforeldrene snakket norsk. Kategorisert som samisk hvis fire av besteforeldrene snakket samisk. Kategorisert som finsk hvis fire av besteforeldrene snakket finsk.		Ingen	Rekruttert deltakere fra Alta, Porsanger, Kautokeino og Karasjok kommune. Har en hypotese om at det er etniske forskjeller i prevalens av Dupuytren sykdom. I alt 456 inkludert i beregningene (8). Ingen kliniske undersøkelser beskrevet i metod delen i artikkelen.	St.Olavs hospital
Falk og Vandbakk						
1991	Alle	Skillet på samer og nordmenn er gjort av lokal lege, som de siste 26 år hadde jobbet ved legesenteret i Kautokeino og derav hadde førstehåndskunnskap om etnisk tilhørighet. Kriterier for å bli kategorisert som «ren» same var at begge foreldrene var samer, og samisk skulle være hovedspråket. I tillegg skulle det ikke være miks av ikke-samiske gener i familien.		Ingen	Publisert tre artikler basert på gjennomgang av journalopplysninger ved det lokale helsesenteret i Kautokeino. Ingen kliniske undersøkelser er gjort. Beskriver i en artikkel (9) at utvalget besto av 99,6% av Kautokeinos befolkning på 2963 personer. Av disse var 2508 samer og 442 nordmenn. To artikler til basert på samme utvalg (10, 11).	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Amming, matvaner og tommelesuging blant nyfødte						
	1–18 måneder			Ingen	Opplysninger er fra abstrakt (12). Sammenligning av amming, matvaner og tommelesuging hos nyfødte. Nyfødte til kvinner fra Kautokeino og Karasjok er sammenlignet med nyfødte til kvinner fra Falköping i Sverige.	
Tannhelse for ulike etniske grupper						
1988	Gjennomsnitt for samiske barn: 8,9 år	Barn fra reindrifsfamilier fra Karasjok og Kautokeino representerer samer.			Sammenligner tannsett til fire barnegrupper: 1) 48 hodeskaller fra 1300-tallet og frem til 1900- hundretallet, hvor seks hodeskaller er registrert som samiske, 2) 73 samiske barn fra Kautokeino og Karasjok født i 1987, 3) 61 individer fra Oslo født i 1963, 4) 58 individer fra Oslo født i 1983 (13).	Tannlege utdanning, Jönköping, Sverige i samarbeid med Universitetet i Oslo
Cesium- 137 målinger hos reindriftsutøvere						
1996	>16 år	Reindriftsutøvere.		Kropps-scanning	I studien er det brukt spørreskjema for å kartlegge forbruk av reinkjøtt og andre produkter høstet fra naturen, og om tiltak var iverksatt for å redusere inntak av cesium. Dekker reinbeitedistrikter i Nordland, Nord- og Sør-Trøndelag (14). Alle medlemmer av en husholdning, tilknyttet reindrift som var over 16 år, er inkludert i studien.	Statens strålevern

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
1965–83				Kropps-scanning	Fra 1965–83 kroppsscanning av samer i Kautokeino og målt Cesium-137 i reinkjøtt fra 1966–83. Funnet en korrelasjon mellom Cesium-137 innhold i reinkjøtt og i reindriftsutøvere. Estimert presipitasjon fra perioden 1950–80 og funnet en koeffisient som angir hvor mye Cesium-137 går over fra reinkjøtt til menneske. I studien estimerer de hvor mye Cesium-137 vil forekomme i kroppen til reindriftsutøvere ved år 2000, med utgangspunkt i allerede eksisterende mengder i kroppen. Funnet at reindriftsutøvere vil ha mellom 13–30 mSv mot 1 mSv hos nordmenn (15).	

Healing ved psykiatrisk behandling

2006	Gjennom- snitt: 39 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Deltakere har angitt i et fem-punkts- skala fra «not at all, a little, more than a little, quite a lot, very much» hvorvidt de føler kulturell tilknytning til norsk, samisk, kvensk, finsk eller tilhørighet til en annen kultur. Spørsmål om hva man oppfatter seg som. Spørsmål om hvilke språk man har lært hjemme. Spørsmål om språket til besteforeldrene, både på mor- og farsiden.		Ingen	Ni psykiatriske behandlingssenheter i Nord-Troms og Finnmark der i alt 186 deltakere fylte ut spørreskjema (16, 17). I artikkelen om bruk av tradisjonell healing, ble de som rapporterte «quite a lot» og «very much» tilhørighet til samisk kultur, kategorisert som samer (16). Ikke beskrevet i metodedel hvem som inngikk i kategorien for nordmenn (16). I artikkelen om behov for integrering av tradisjonell healing ved psykiatriske behandlingssenter, er utvalget kategorisert i tre grupper; nordmenn, de med én eller flere samiske besteforeldre og de med noe samisk kulturell tilhørighet. Nordmenn var de som oppga ingen samisk, kvensk eller finsk bakgrunn (17).	UiT
------	--------------------------	--	--	-------	---	-----

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Behandlingstilfredshet hos psykiatriske pasienter						
2000–02		Selvrapportert vha. spørreskjema. Etnisitet er selvrapportert og rapportert av en ansatt (observatør). Etnisitet var basert på hva pasienten selv oppfatter seg som, pasientens språk, foreldres språk, språket til besteforeldre, språket til venner, språket på skolen, om bruk av tradisjonelle healere, joik, navn, klær. Av disse var selvoppfattet etnisitet mest vektlagt.		Ingen	Etter oppholdet fylte både pasient og observatør et skjema hvor de skulle angi selvrapportert etnisitet, hva andre oppfattet pasientens etnisitet til å være og bruk av språk i ulike situasjoner. Svarene skulle angis i skala fra 0, "ikke i det hele tatt" til 5, "veldig mye". I alt 68 pasienter som deltok, hvor 31 var samiske og 37 var ikke-samiske (18).	UiT
Undersøke om det er forskjell i mentale sykdommer og bakgrunnsfaktorer mellom samer og nordmenn innlagt ved Distrikt psykiatrisk senter, Lakselv 2000						
2000	Gjennom- snitt: 43 år		Bostedskommune	Ingen	I studien sammenlignes samer og nordmenn fra kommunene Karasjok, Kautokeino, Nordkapp, Lebesby, Gamvik og Porsanger. Ikke beskrevet i artikkel hvordan kategorisering er gjort. Beskriver at alle med ikke- samisk eller ikke- norsk etnisitet, eller med blandet kulturell bakgrunn er utelukket. I alt 48 samer og 70 nordmenn (19).	Distrikt psykiatrisk senter i Lakselv, Helse Finnmark
Hvordan påvirker etnisitet et terapeut- og klientforhold innen psykisk helse						
1999–01	18–81 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Det er spurt om etnisk bakgrunn og selvoppfattet etnisitet. Morsmål til foreldrene og besteforeldrene, samt hjemmespråk. Hvis deltakere rapporterte samisk på en eller flere av spørsmålene om samisk tilhørighet, identitet eller hvis de rapporterte samisk språklige foreldre eller besteforeldre, ble de kategorisert som same. Ikke-samer var de som ikke hadde noen samiske etnisitetsmarkører.		Ingen	Spørreskjema var sendt til fem behandlingssteder i Finnmark, hvor to var lokalisert til innland og tre til kyst. Spørreskjema besvart av 32 terapeuter og 228 klienter (20, 21).	Øst Finnmark psykiatrisk senter, Helse Finnmark

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Matvaner og kosthold						
		Samer fra tradisjonelle kjente reinbeiteområder i Nord-Norge.		Ingen	Informasjon hentet fra abstrakt. Syttifem samer og sekstifem nordmenn inkludert. Matvanemønster og næringsopptak undersøkt ved intervju. Ingen kliniske undersøkelser. Studien viser at samisk diett er tilstrekkelig for utenom folsyre. Samiske kvinner har et lavere inntak av kalsium og jern i forhold til hva som er anbefalt. Samer har forøvrig større inntak av kjøtt, fett, sukker og kaffe, samt lavere inntak av frukt og grønnsaker. Det er endring i matvanemønster mot et mer norsk kosthold (22).	
Survey of Living Conditions in the Arctic (SLiCA)						
2002–08	>16 år	Trente intervjuere. Spurt om etnisitet og språk vha. spørreskjema: Etnisitet til medlemmene i husholdet: mors, fars, søsken, annet. Svaralternativer: same, norsk, svensk, finsk, eller begge. Betrakter din mor/far seg som same, norsk/svensk/finsk eller begge deler? Hoved hjemmespråk som barn? Språk brukt blant de voksne når de snakket seg imellom, inntil deltaker fylte 16 år? Språk snakket til deltakeren av voksne. Språk snakket av deltakeren til barnet. Svaralternativer: samisk, norsk, svensk, finsk, annet (beskriv).	Fødested til mor, far, selv	Ingen	Alle som deltok i studien er regnet som urfolk. Ingen kliniske undersøkelser gjort.	SSHF
Fra bygd til by, 1. generasjons utflyttere						
2014		Selvrapportert vha. spørreskjema. Hva er din, din fars og din mors og eventuelt din samboers/ektefelles etniske bakgrunn? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv). Sett ett eller flere kryss.	Bostedskommune ved 15 års alder	Ingen		SSHF

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
		Hva regner du deg selv som? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv).				
		Hvilket hjemmespråk har/hadde du, dine foreldre og besteforeldre? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv). Sett ett eller flere kryss.				
		Hadde minst én av dine oldeforeldre samisk som hjemmespråk? Svaralternativer: Ja, nei, vet ikke.				
		Ektefelle/samboers språk. Hvis barn, hvilket språk snakker du og din ektefelle/samboer med barna. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, annet (beskriv). Sett ett eller flere kryss.				
		Ferdigheter til å forstå, snakke, lese eller skrive samisk. Rangere ferdigheter fra «svært bra, nok-så-bra, med anstrengelse, noen få ord, ikke i det hele tatt».				
		Hvilket språk har du sterkest tilknytning til: nord-, pite-, øst-, lule- eller sørsamisk, eventuelt ingen.				

2. generasjons utflyttere

		Samme etnisitetsrelaterte spørsmål som i spørreskjema sendt til 1.generasjons utflyttere.	Bostedskommune til far og mor da de var 15 år.	Ingen		SSHF
Tannhelse i Nord						
2013–27	18–75 år	Selvrapportert vha. spørreskjema Samme etnisitetsspørsmål som i SAMINOR 1.	Bosted i dag eller som 10-åring.		Kartlegge tannhelse til befolkningen i Finnmark bosatt i utvalgte kommuner, Karasjok, Kautokeino, Porsanger, Tana og Nesseby. Helseundersøkelsen er iverksatt for å kunne tilby et likeverdig tannbehandlingstilbud til alle (23). Klinisk undersøkelse av tenner og munnhule.	SSHF
Reindriftas hverdag						
2012–16	>16 år	Selvrapportert vha. spørreskjema.			En spørreskjemaundersøkelse om stress og stressfaktorer, som kan påvirker psykisk helse til samiske reindriftsutøvere i Norge (24). Spørreskjema er sendt til alle deltakere i reindrift i Norge, som er registrert hos Reindriftsforvaltningen. I tillegg er det sendt spørreskjema til de som avviklet driftsenheten eller avsluttet sitt reinmerke siste 15 år.	SANKS

Referanseliste

1. Larsen S, Nergård R. Cultural background and drinking patterns in problem drinkers in Northern Norway. *British Journal of Addiction*. 1990;85(11):1469-73.
2. Larsen S. Saami and Norwegian clients' use of a treatment facility for drug and alcohol problems in northern Norway. *Arctic Medical Research*. 1992;51(2):81-6.
3. Larsen S, Nergård R. Når vi alle? En undersøkelse av samiske og norske klienteres bruk av Finnmark Fylkeskommunes Rusmiddelinstitusjon. *Tidsskrift for den Norske Psykologiforening*. 1990;27:330-4.
4. Larsen S. The origin of alcohol-related social norms in the Saami minority. *Addiction*. 1993;88(4):501-8.
5. Gronning M, Mellgren SI, Schive K. Optic neuritis in the two northernmost counties of Norway. A study of incidence and the prospect of later development of multiple sclerosis. *Arctic medical research*. 1989;48(3):117-21.
6. Gronlie SA, Myrvoll E, Hansen G, Gronning M, Mellgren SI. Multiple sclerosis in North Norway, and first appearance in an indigenous population. *Journal of Neurology*. 2000;247(2):129-33.
7. Gronning M, Mellgren SI. Multiple sclerosis in the two northernmost counties of Norway. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1985;72(3):321-7.
8. Finsen V, Dalen H, Nesheim J. The prevalence of Dupuytren's disease among 2 different ethnic groups in northern Norway. *Journal of Hand Surgery - American Volume*. 2002;27(1):115-7.
9. Falk ES, Vandbakk O. Prevalence of psoriasis in a Norwegian Lapp population. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:6-9.
10. Falk ES. Atopic diseases in Norwegian Lapps. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:10-4.
11. Falk ES, Vandbakk O. Declining trends in some sexually transmitted diseases in Norway between 1975 and 1991 with special reference to a Lapp population. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:15-20.

12. Larsson E. Orthodontic aspects on feeding of young children. 1. A comparison between Swedish and Norwegian-Sami children. *Swedish Dental Journal*. 1998;22(3):117-21.
13. Lindsten R, Ögaard B, Larsson E, Bjerklin K. Transverse Dental and Dental Arch Depth Dimensions in the Mixed Dentition in a Skeletal Sample from the 14th to the 19th Century and Norwegian Children and Norwegian Sami Children of Today. *The Angle Orthodontist*. 2002;72(5):439-48.
14. Mehli H, Skuterud L, Mosdøl A, Tønnessen A. THE IMPACT OF CHERNOBYL FALLOUT ON THE SOUTHERN SAAMI REINDEER HERDERS OF NORWAY IN 1996. *Health Physics*. 2000;79(6):682-90.
15. Westerlund EA, Berthelsen T, Berteig L. Cesium-137 body burdens in Norwegian Lapps, 1965-1983. *Health Physics*. 1987;52(2):171-7.
16. Sexton R, Sorlie T. Use of traditional healing among Sami psychiatric patients in the north of Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):135-46.
17. Sexton R, Sorlie T. Should traditional healing be integrated within the mental health services in Sami areas of northern Norway? Patient views and related factors. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(5):488-97.
18. Sørli T, Nergård J-I. Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. *Transcultural Psychiatry*. 2005;42(2):295-316.
19. Trosell P-O. Differences between indigenous Samis and Norwegians in mental disorders and background factors: Patients listed as under treatment at the DPS-Lakselv (County District Psychiatric Centre), Finnmark, Spring 2000. *International Journal of Social Psychiatry*. 2004;50(2):163-73.
20. Mollersen S, Sexton HC, Holte A. Ethnic variations in the initial phase of mental health treatment: a study of Sami and non-Sami clients and therapists in northern Norway. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2005;46(5):447-57.
21. Mollersen S, Sexton HC, Holte A. Effects of client and therapist ethnicity and ethnic matching: a prospective naturalistic study of outpatient mental health treatment in Northern Norway. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2009;63(3):246-55.
22. Nilsen H, Utsi E, Bønnaa KH. Dietary and nutrient intake of a Sami population living in traditional reindeer herding areas in north Norway: comparisons with a group of Norwegians. *International journal of circumpolar health*. 1999;58(2):120-33.
23. Tromsø Ui. Tannhelse i nord [internett] Tromsø: Senter for samisk helseforskning, Universitetet i Tromsø; [cited 13.april 2015]. Available from: <http://site.uit.no/tannhelseinord/>.
24. Finnmarkssykehuset. Reindriftas hverdag. 2013 [updated 22.oktober 2014; cited 13.april 2015]. Available from: <http://www.finnmarkssykehuset.no/ReindriftasHverdag/>.

Tabell 7: Barne- og ungdomsundersøkelser

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Child Rearing and child behavior problems in Sami and Norwegian 4 year olds. Studie med 7-års oppfølging						
1991–94	4 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Foreldrene spurt: Hvordan vil du klassifisere din etnisitet? Laget fire kategorier: samisk, norsk, samisk-norsk og annet.	Bostedskommune	Ingen	Foreldre rekruttert ved fire års kontroll, i alt 191 familier som deltok. Studien er utført i fem kommuner i Finnmark, som tilhører forvaltningsområdet for samisk språk. Inkludert bare samer og nordmenn i studien. Semi-strukturert intervju hjemme hos deltakere (1, 2). Ingen kliniske undersøkelser er gjort.	UiT
1998–01	11–12 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Spurt etter mors selvoppfattete etnisitet. Mors selvoppfattete etnisitet danner grunnlag for kategorisering i gruppene, monoetniske samer og nordmenn.	Bostedskommune	Ingen	Oppfølging av familiene fra 1991–94. Studien er basert på spørreskjemaopplysninger fra mor og læreren til barnet. Spørreskjemaopplysninger fra fedre er ekskludert pga. dårlig respons fra fedrene som deltok i studien. I analysene er kun monoetniske samer og monoetniske nordmenn inkludert (3-5).	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Ung i Sápmi/Nord (utført i to trinn)						
1994–95 (Trinn 1)	15–21 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Jeg oppfatter meg som: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi). Jeg tror andre oppfatter meg som: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi). Svaralternativene skal besvares med: stemmer svært godt, ganske godt, ikke sikker, ganske dårlig, stemmer svært dårlig. Når det gjelder etnisk tilhørighet regner jeg meg selv som (oppgi). Min etnisitet. Fars etnisitet. Mors etnisitet. Svaralternativer: norsk, samisk, finsk, kvensk, annet (oppgi). Flere svaralternativer kan oppgis. Hvilket språk snakkes mest hjemme? Med vennene mine snakker jeg helst? Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi) Svaralternativene skal besvares med stemmer svært godt, ganske godt, ikke sikker, ganske dårlig, stemmer svært dårlig. Spørsmål om språket til alle fire besteforeldrene og språket til mor og far. Spørsmål om hvilket språk man har lært hjemme. Spørsmål om hvilket språk man har lært på skolen. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (beskriv). Flere alternativer kan oppgis.	Hjemkommune	Ingen	Del av den nasjonale Ung i Norge studien fra 1992. Omfattet alle videregående skoler i Finnmark, Troms og Nordland. Etnisitet er konstruert ut fra språket til mor, far og hver av de fire besteforeldrene, kombinert med etnisitet til mor og far. Deltakere er kategorisert som samiske hvis minst én av foreldrene hadde samisk etnisitet, eller hvis én av foreldrene eller besteforeldrene snakket samisk (6-8). Ingen kliniske undersøkelser er gjort i studien.	UiT, UNN

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
1997–98 (Trinn 2)		Selvrapportert vha. spørreskjema. Jeg oppfatter meg som. Jeg tror andre oppfatter meg som. Svaralternativer: norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi). Svaralternativene skal besvares med: stemmer svært godt, ganske godt, ikke sikker, ganske dårlig, stemmer svært dårlig. Når det gjelder etnisk tilhørighet regner jeg meg selv som (oppgi). Min etnisitet. Fars etnisitet. Mors etnisitet. Svaralternativer: norsk, samisk, finsk, kvensk, annet (oppgi). Flere alternativer kan oppgis.		Ingen	Ingen kliniske undersøkelser (9-14) er gjort.	

Ungdom, trivsel og adferd

1989–93	11–16 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. <u>Spørsmål til foreldrene om barnets språk.</u> Barnet er: norsk, samisk, finsk, annet (oppgi) <u>Spørsmål til barnet:</u> (Du kan krysse for flere alternativer) Jeg går i språkklasser: norskspråklig, samiskspråklig, finskspråklig, annet (oppgi). Hjemme har jeg lært. Hvilken språk snakkes mest hjemme. Med vennene mine vil jeg helst snakke. Besteforeldrene på morsiden snakker(t). Besteforeldrene på farsiden snakker(t). Mor snakker. Far snakker.	Bostedskommune	Ingen	En spørreskjemaundersøkelse av ungdomsskoleelever og deres foreldre i åtte kommuner (23 ungdomsskoler) i Midt-Finnmark. (15, 16). Ingen kliniske undersøkelser er gjort.	UiT
---------	----------	--	----------------	-------	--	-----

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
		Jeg oppfatter meg som. Jeg føler meg mest som. Jeg tror andre (venner, naboer) oppfatter meg som. Jeg tror far oppfatter meg som. Jeg tror mor oppfatter meg som. Svaralternativer: norsk, samisk, finsk, annet (oppgi)				

Ungdomshelseundersøkelse i Nord-Norge (UHN)

2002–05	15–16 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Hvordan ser du på deg selv (sett ett kryss for hver linje). Jeg oppfatter meg som? Norsk, samisk, kvensk, finsk, annet (oppgi). For hver av disse, skal deltaker rapportere om han/hun er: helt enig, delvis enig, delvis uenig, helt uenig. Min etnisitet er (skriv ett eller flere av tallene nedenfor) 1=norsk, 2=samisk, 3=kvensk, 4=finsk, 5= annet. Fars etnisitet er (angi med tall). Mors etnisitet er (angi med tall). Hvilket språk snakker du og familien din? (Sett ett eller flere kryss). Hjemme har jeg lært. 1.språk på skolen. 2.språk på skolen. Far snakker. Mor snakker. Farmor snakker. Farfar snakker. Mormor snakker. Morfar snakker. For alle velg ett eller flere av svaralternativene: norsk, samisk, kvensk/finsk, annet språk.	Bostedskommune	Ingen	Kun spørreskjemaundersøkelse. Ingen kliniske undersøkelser er gjort. Ungdommene som deltok fylte ut spørreskjema under skoletiden. Undersøkelsen er del av en større ungdomsundersøkelse utført i seks fylker i landet (17-21).	UiT og Nasjonalt folkehelse-institutt
---------	----------	---	----------------	-------	---	---------------------------------------

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Delstudie: Tender Bodies and Young Souls.						
2013–15	26–28 år			Ingen	Studien skal undersøke muskelskjelettplager i en multietnisk ungdomspopulasjon, forekomst og sammenheng med psykologiske faktorer og bruk av psykisk helsevern og arbeidslivsmarginalisering i ungdoms alder. Til studien skal det brukes spørreskjemainformasjon fra UHNN. Opplysninger vil bli koblet mot NPR, norsk utdanningsdatabase og SSB (FD-trygd).	UiT
Delstudie: Selvmord i et livsløpsperspektiv i en arktisk kontekst. Hvem er i risikosonen, når og hvorfor?						
2015–17	26–28 år				I studien skal de bruke spørreskjemainformasjon fra UHNN, og koble mot forskjellige helseregistre.	UiT
Delstudie: Fotefar fra skole til arbeidsliv.						
2012–15	26–28 år			Ingen	I studien skal de bruke spørreskjemainformasjon fra UHNN. De skal undersøke psykisk helse fra ungdomsårene til voksenlivet, om det er forbindelse mellom mental og fysisk helse, sosial og kulturell tilhørighet i ungdomstiden og senere drop-outs fra skole og marginalisering fra arbeidslivet, blant unge samer og ikke- samer. De vil undersøke om	UiT

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
-----	-------	--	-------------	---------------------	--	-------------------

Delstudie: Unge menneskers bruk av psykisk helsevern i Nord-Norge

2014–20	26–28 år			Ingen	I studien skal de bruke spørreskjemainformasjon fra UHNN. Vil koble opplysninger med registeropplysninger fra NPR, SSB og Norsk utdanningsbase. I studien skal de undersøke hvilke faktorer predikerer bruk av helsetjenester, og om marginaliserings- og ekskluderingsprosesser i skole og arbeidsliv.	UiT
---------	----------	--	--	-------	---	-----

Astma- og allergiundersøkelse av norske og samiske barn

1985	7–13 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Samme spørsmål om samisk bakgrunn både i 1985 og 1995. Har to eller flere av besteforeldre hatt samisk som morsmål? Har to eller flere av besteforeldrene hatt finsk som morsmål?	Hjemkommune	Ingen	Barneskolene er tilfeldig valgt fra fylkene Nordland, Troms og Finnmark. Spørreskjema distribuert av helsesøster til barna som tok det med hjem for utfylling. Ingen kliniske undersøkelser er gjort.	UiT
1995	7–13 år	Samme alternativ på begge spørsmål: Ja, nei. Kategorisert som same hvis «ja» på spørsmålet om samisktalende besteforeldre.			Ti års oppfølgingsstudie. I 1995 ble undersøkelsen utført ved de samme barneskolene (22). Ingen kliniske undersøkelser er gjort. I oppfølgingsstudiet fant de høyere forekomst av diagnostisert astma, symptomer av astma, høysnue og atopisk dermatitt blant barn med samisk bakgrunn (23).	

Referanseliste

1. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S. Child-rearing in an indigenous Sami population in Norway: a cross-cultural comparison of parental attitudes and expectations. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004;45(1):67-78.
2. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S, Rudmin FW. Parenting correlates of child behavior problems in a multiethnic community sample of preschool children in northern Norway. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;13(1):8-18.
3. Javo C, Heyerdahl S, Ronning J. Parent reports of child behavior problems in young Sami children: A cross-cultural comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2000;9(3):202-11.
4. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Social competence and emotional/behavioral problems in a birth cohort of Sami and Norwegian preadolescents in Arctic Norway as reported by mothers and teachers. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2009;63(2):178-87.
5. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Cross-informant correlations on social competence and behavioral problems in Sami and Norwegian preadolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;18(3):154-63.
6. Silviken A, Kvernmo S. Suicide attempts among indigenous Sami adolescents and majority peers in Arctic Norway: prevalence and associated risk factors. *Journal of Adolescence*. 2007;30(4):613-26.
7. Kvernmo S, Heyerdahl S. Acculturation strategies and ethnic identity as predictors of behavior problems in arctic minority adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2003;42(1):57-65.
8. Kvernmo S, Heyerdahl S. Ethnic Identity and Acculturation Attitudes Among Indigenous Norwegian Sami and Ethnocultural Kven Adolescents. *Journal of Adolescent Research*. 2004;19(5):512-32.
9. Spein AR. Substance use among young indigenous Sami--a summary of findings from the North Norwegian Youth Study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):122-34.

10. Spein A, Sexton H, Kvernmo S. Substance use in young indigenous Sami: An ethnocultural and longitudinal perspective. *Substance Use & Misuse*. 2007;42(9):1379-400.
11. Spein AR, Kvernmo SE, Sexton H. The North Norwegian Youth Study: cigarette smoking among ethnically diverse adolescents. *Ethnicity & Health*. 2002;7(3):163-79.
12. Spein AR, Sexton H, Kvernmo S. Predictors of smoking behaviour among indigenous Sami adolescents and non-indigenous peers in North Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2004;32(2):118-29.
13. Spein AR, Sexton H, Kvernmo SE. Longitudinal drinking patterns in indigenous Sami and non-indigenous youth in northern Norway. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*. 2006;5(3):103-17.
14. Spein A, Melhus M, Kristiansen R, Kvernmo S. The Influence of Religious Factors on Drinking Behavior Among Young Indigenous Sami and Non-Sami Peers in Northern Norway. *Journal of Religion & Health*. 2011;50(4):1024-39.
15. Kvernmo S, Heyerdahl S. Influence of ethnic factors on behavior problems in indigenous Sami and majority Norwegian adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1998;37(7):743-51.
16. Kvernmo S, Rosenvinge JH. Self-mutilation and suicidal behaviour in Sami and Norwegian adolescents: prevalence and correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(3):235-48.
17. Spein AR, Pedersen CP, Silviken AC, Melhus M, Kvernmo SE, Bjerregaard P. Self-rated health among Greenlandic Inuit and Norwegian Sami adolescents: associated risk and protective correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72.
18. Turi AL, Bals M, Skre IB, Kvernmo S. Health service use in indigenous Sami and non-indigenous youth in North Norway: A population based survey. *BMC Public Health*. 2009;9:378-.
19. Bals M, Turi AL, Skre I, Kvernmo S. Internalization symptoms, perceived discrimination, and ethnic identity in indigenous Sami and non-Sami youth in Arctic Norway. *Ethnicity & Health*. 2010;15(2):165-79.
20. Bals M, Turi AL, Skre I, Kvernmo S. The relationship between internalizing and externalizing symptoms and cultural resilience factors in indigenous Sami youth from arctic Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2011;70(1):37-45.
21. Bals M, Turi AL, Vittersø J, Skre I, Kvernmo S. Self-reported internalization symptoms and family factors in indigenous Sami and non-Sami adolescents in North Norway. *Journal of Adolescence*. 2011;34(4):759-66.
22. Selnes A, Bolle R, Holt J, Lund E. Atopic diseases in Sami and Norse schoolchildren living in northern Norway. *Pediatric Allergy & Immunology*. 1999;10(3):216-20.

23. Selnes A, Bolle R, Holt J, Lund E. Cumulative incidence of asthma and allergy in north-Norwegian schoolchildren in 1985 and 1995. *Pediatric Allergy & Immunology*. 2002;13(1):58-63.

Tabell 8: Nasjonale helseundersøkelser med etnisitetsinformasjon

Når	Alder	Spørsmål om etnisitet/eksempler på etnisk kategorisering	Surrogatmål	Biologisk materiale	Beskrivelse av og eksempler på publikasjoner fra undersøkelsen	Forvalter av data
Barneepilepsi-studien						
					Validering av epilepsidiagnose, epilepsityper, behandling, forekomst av forskjellige typer epilepsi, og risiko for tilleggsproblemer. Studien bruker svarene fra spørreskjema til MoBa og opplysninger fra NPR for å finne kandidater til studien. Deretter strukturert intervju med kandidater. Innhenter journalopplysninger og gjør MR-røntgen av hjernen og undersøker elektriske impulser i hjernebarken. Opplysningene vil sammenholdes med opplysninger fra sentrale helseregistre som Medisinsk fødselsregister.	Nasjonalt folkehelseinstitutt
UNG data						
2010–15	12–19 år	Selvrapportert vha. spørreskjema. Hva er ditt morsmål? Sett ett kryss. Svaralternativer: norsk, samisk, norsk og samisk, annen nordisk språk, annen europeisk språk, ikke europeisk språk. Har du foreldre eller besteforeldre som har samisk som morsmål? Mor. Far. Besteforeldre (en eller flere). Svaralternativer: ja, nei		Ingen	Nasjonal studie blant ungdomsskoleelever og elever på videregående opplæring. Undersøkelsen er utført i Finnmark i 2013, i Nordland i 2014 og i Troms i 2015. Kun i Troms og Finnmark at etnisitetsspørsmål er stilt. Ingen kliniske undersøkelser er gjort.	Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og alder

VEDLEGG 3

Nasjonalt Folkehelseinstitutt
Postboks 4404, Nydalen
0430 Oslo

Att. Ann Ragnhild Broderstad

Kartlegging – bruk av helseregistre ved helseundersøkelser relatert til den samiske befolkningen

Senter for samisk helseforskning, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet, har i samarbeid med Sametinget igangsatt kartlegging av helseforskningsprosjekter fra de siste 30 – 35 årene, hvor samisk etnisitet eller tilhørighet er inkludert. Deler av kartleggingsarbeidet har som mål å få en oversikt over helseforskning relatert til samiske områder, samisk språk eller etnisitet basert på data fra sentrale helseregistre. I tillegg er det interessant å vite om det er gjort koblinger mellom helseundersøkelser/prosjekter og data fra sentrale helseregistre, som Folkehelseinstituttet er databehandlingsansvarlig for.

Bakgrunn

Det er stor interesse for forskning på urfolk i forhold til helse og livsstil. Dette gjelder også for den samiske befolkningen. Urfolksgrupper internasjonalt er ofte minoritetsgrupper som er marginalisert. I mange forskningsprosjekter kommer urfolksgruppene dårligere ut mht. forekomst av sykdommer sammenliknet med majoritetsbefolkningen. Med bakgrunn i ønsker og interesser for forskning på urfolksgrupper har mange land, i samarbeid med urfolksgruppene, utarbeidet egne retningslinjer/guidelines for forskning på urfolksgrupper i sine respektive land. Dette er tilfelle i Canada og New Zealand. Det finnes ikke slike retningslinjer verken i Norge eller Skandinavia for øvrig. Spørsmål om nytteverdi for gruppe, lokalsamfunn og/eller urfolk spesifikt, er like relevant å stille i nordisk sammenheng som i internasjonal sammenheng. Både for forskningsinstitusjonene, forskerne, grupper som det forskes på og enkeltindivider er det behov for veiledning og retningslinjer som klargjør hvordan og hvem skal definere forskningens formål, nytteverdi og kunnskapsformidling. Det er i en slik sammenheng viktig å fremskaffe oversikt over hvilke forskningsprosjekter med bakgrunn i samiske samfunn og regioner som finnes, hvordan informasjonen er lagret og presentert og hvem som forvalter disse databasene. Dette er kunnskapsbaser som er viktige kilder også for fremtidig forskning. Det er derfor inngått et samarbeid med Sametinget hvor formålet er å utforme et prosjekt med følgende formål;

1. Innhente kunnskap og innsikt om hvor mange helseforskningsprosjekt siste 30 - 35 årene som har inkludert samisk etnisitet i sine forskningsprosjekter. Både direkte spørsmål om

etnisk/språkbakgrunn og indirekte hvor geografisk områder er brukt som proxy for etniske grupper.

2. Kartleggingen danner grunnlaget for videre arbeid med utformingen av forslag til retningslinjer/guidelines for forskning på grupper/ urfolk/ minoriteter. Dette arbeidet skal ledes av Sametinget og her blir ulike instanser/ institusjoner, som REK nord og NSD/Datatilsynet, invitert til samarbeid.

Aktuelt

Kartleggingsprosjektet startet i november og det beregnes ca. 5 måneder på prosjektet som vil ha en rapport ferdigstilt våren 2015. Som et ledd i dette kartleggingsarbeidet, har vi vært i kontakt med Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), avdeling Nord, for å få oversikt over helseundersøkelser og helserelaterte studier der samiske etnisitet eller tilhørighet undersøkes. På grunn av endring i Helseforskningsloven fra 2008, har ikke alle prosjekter framleggingsplikt for REK. I tillegg ansees enkelt former for studier som kvalitetssikringsarbeid. Vi henvender oss derfor til Nasjonalt Folkehelseinstitutt som er databehandlingsansvarlig for 10 av de 17 sentrale helseregistre:

- Dødsårsaksregistret
- Medisinsk fødselsregister
- Abortregisteret
- Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)
- Det sentrale tuberkulose registeret
- Nasjonalt vaksinasjonsregister
- Reseptbasert legemiddelregister
- Nasjonalt register over hjerte- og karlidelser
- Norsk overvåkingssystem for antibiotika resistens hos mikrober (NORM)
- Norsk overvåkingssystem for antibiotika bruk og helsetjenesteassosierte infeksjoner (NOIS)

for å undersøke om det er gjort ytterligere helseundersøkelser/ prosjekter hvor samisk bakgrunn, språk eller område er inkludert. Det er ønskelig å få oversikt fra Folkehelseinstituttet over hvilke helseundersøkelser og helserelaterte prosjekter som har koblet data fra de overnevnte registrene i den hensikt å undersøke samisk helseforhold. Takker på forhånd for hjelpen.

Vennlig hilsen



Ann Ragnhild Broderstad
Faglig leder, Dr.med
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
ann.ragnhild.broderstad@uit.no
95970559



Susanna Ragnhild Siri
Prosjektmedarbeider
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
srs022@uit.no
77646121

VEDLEGG 4

Helsedirektoratet
Avdeling Norsk pasientregister
Postboks 6173, Sluppen
7435 Trondheim

Att: Ann Ragnhild Broderstad

Kartlegging – bruk av data fra Norsk pasientregister (NPR) ved helseundersøkelser relatert til den samiske befolkningen

Senter for samisk helseforskning, Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges arktiske universitet, har i samarbeid med Sametinget igangsatt kartlegging av helseforskningsprosjekter fra de siste 30 – 35 årene, hvor samisk etnisitet eller tilhørighet er inkludert. Deler av kartleggingsarbeidet har som mål å få en oversikt over helseforskning relatert til samiske områder, samisk språk eller etnisitet basert på data fra sentrale helseregistre. I den sammenheng er det interessant å vite om det er gjort samisk relatert helseforskning på data fra NPR eller fra sammenstilte data fra NPR og andre helseregistre eventuelt helseundersøkelser.

Bakgrunn

Det er stor interesse for forskning på urfolk i forhold til helse og livsstil. Dette gjelder også for den samiske befolkningen. Urfolksgrupper internasjonalt er ofte minoritetsgrupper som er marginalisert. I mange forskningsprosjekter kommer urfolksgruppene dårligere ut mht. forekomst av sykdommer sammenliknet med majoritetsbefolkningen. Med bakgrunn i ønsker og interesser for forskning på urfolksgrupper har mange land, i samarbeid med urfolksgruppene, utarbeidet egne retningslinjer/guidelines for forskning på urfolksgrupper i sine respektive land. Dette er tilfelle i Canada og New Zealand. Det finnes ikke slike retningslinjer verken i Norge eller Skandinavia for øvrig. Spørsmål om nytteverdi for gruppe, lokalsamfunn og/eller urfolk spesifikt, er like relevant å stille i nordisk sammenheng som i internasjonal sammenheng. Både for forskningsinstitusjonene, forskerne, grupper som det forskers på og enkeltindivider er det behov for veiledning og retningslinjer som klargjør hvordan og hvem skal definere forskningens formål, nytteverdi og kunnskapsformidling. Det er i en slik sammenheng viktig å fremskaffe oversikt over hvilke forskningsprosjekter med bakgrunn i samiske samfunn og regioner som finnes, hvordan informasjonen er lagret og presentert og hvem som forvalter disse databasene. Dette er

kunnskapsbaser som er viktige kilder også for fremtidig forskning. Det er derfor inngått et samarbeid med Sametinget hvor formålet er å utforme et prosjekt med følgende formål;

1. Innhente kunnskap og innsikt om hvor mange helseforskningsprosjekt siste 30 - 35 årene som har inkludert samisk etnisitet i sine forskningsprosjekter. Både direkte spørsmål om etnisk/språkbakgrunn og indirekte hvor geografisk områder er brukt som proxy for etniske grupper.
2. Kartleggingen danner grunnlaget for videre arbeid med utformingen av forslag til retningslinjer/guidelines for forskning på grupper/ urfolk/ minoriteter. Dette arbeidet skal ledes av Sametinget og her blir ulike instanser/ institusjoner, som REK nord og NSD/Datatilsynet, invitert til samarbeid.

Aktuelt

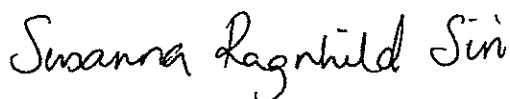
Kartleggingsprosjektet startet i november og det beregnes ca. 5 måneder på prosjektet som vil ha en rapport ferdigstilt våren 2015. Som et ledd i dette kartleggingsarbeidet har vi vært i kontakt med Regional etisk komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), avdeling Nord, for å få oversikt over helseundersøkelser og helserelaterte prosjekter der samiske etnisitet eller tilhørighet undersøkes. På grunn av endring i Helseforskningsloven fra 2008, har ikke alle prosjekter framleggingsplikt for REK. I tillegg ansees enkelt former for prosjekter som kvalitetssikringsarbeid. Vi henvender oss derfor til helsedirektoratet som er databehandlingsansvarlig for NPR, for å undersøke om det er gjort ytterligere helseundersøkelser/ prosjekter relatert mot samisk tilhørighet, språk eller område.

Det er ønskelig å få oversikt fra helsedirektoratet over helseundersøkelser og helserelaterte prosjekter som har sammenstilt data fra NPR eller fått data fra NPR, i den hensikt å undersøke samisk helseforhold. Takker på forhånd for hjelpen.

Vennlig hilsen



Ann Ragnhild Broderstad
Faglig leder, Dr.med
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
ann.ragnhild.broderstad@uit.no
95970559



Susanna Ragnhild Siri
Prosjektmedarbeider
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
srs022@uit.no
77646121

VEDLEGG 5

Regional etisk komite nord
MH-bygget, UiT Norges arktiske universitet
9037 Tromsø

Att. Ann Ragnhild Broderstad

Kartlegging -Helseundersøkelser hvor samisk bakgrunn er inkludert

I samarbeid med Sametinget er det igangsatt et kartleggingsprosjekt av Helseundersøkelser og helseforskning gjort de siste 30 – 35 årene hvor samisk etnisitet er inkludert i forskningsprosjektene.

Bakgrunn

Det er stor interesse for forskning på urfolk i forhold til helse og livsstil. Dette gjelder også for den samiske befolkningen. Urfolksgrupper internasjonalt er ofte minoritetsgrupper som er marginalisert. I mange forskningsprosjekter kommer urfolksgruppene dårligere ut mht. forekomst av sykdommer sammenliknet med majoritetsbefolkningen.

Med bakgrunn i ønsker og interesser for forskning på urfolksgrupper har mange land, i samarbeid med urfolksgruppene, utarbeidet egne retningslinjer/guidelines for forskning på urfolksgrupper i sine respektive land. Dette er tilfelle i Canada og New Zealand.

Det finnes ikke slike retningslinjer verken i Norge eller Skandinavia for øvrig. Spørsmål om nytteverdi for gruppe, lokalsamfunn og/eller urfolk spesifikt, er like relevant å stille i nordisk sammenheng som i internasjonal sammenheng.

Både for forskningsinstitusjonene, forskerne, grupper som det forskes på og enkeltindivider er det behov for veiledning og retningslinjer som klargjør hvordan og hvem skal definerer forskningens formål, nytteverdi og kunnskapsformidling.

Senter for samisk helseforskning ser et klart behov for at en diskusjon om nytteverdi av forskningen, kollektivt ønske om kunnskapsløft for befolkningen og beskyttelse av både enkeltindivid og grupper løftes frem i de norske utdannings – og forskningsinstitusjoner.

Det er i en slik sammenheng viktig å fremskaffe oversikt over hvilke forskningsprosjekter med bakgrunn i samiske samfunn og regioner som finnes, hvordan informasjonen er lagret og presentert og hvem som forvalter disse databasene.

Det er derfor inngått et samarbeid med Sametinget hvor formålet er å utforme et prosjekt med følgende formål;

1. skaffe innsikt og kunnskap om hvor mange helseforskningsprosjekt siste 30 - 35 årene som har inkludert samisk etnisitet i sine forskningsprosjekter. Både direkte spørsmål om etnisk/språkbakgrunn og hvor geografisk områder er brukt som proxy for etniske grupper.
2. Kartleggingen danner grunnlaget for videre arbeid med utformingen av forslag til retningslinjer/guidelines for forskning på grupper/ urfolk/ minoriteter.

Dette arbeidet skal ledes av Sametinget og her blir ulike instanser/ institusjoner som REK nord og NSD/Datatilsynet invitert til samarbeid.

Aktuelt

Som ledd i kartleggingsprosjektet (del 1 i formål) kontaktes Regional etisk komite Nord som har hovedansvaret for alle søknader hvor samisk etnisitet er inkludert i forskningen.

Kartleggingsprosjektet startet 3. november og arbeidet med å kartlegge helseforskning gjort i og på samisk befolkning er derfor i startfasen. Det beregnes ca. 5 måneder på prosjektet som vil ha en rapport ferdigstilt våren 2015. Prosjektregisteret i REK brukes som en informasjonskilde. Dette går tilbake til 2009 på REKs nettsider. Det er derfor ønskelig å få oversikt over hvilke andre helserelaterte prosjekter som har vært til vurdering hos REK nord, fra 1980 og frem til 2009, hvor samisk etnisitet er inkludert.

Dersom det er mulig, vil vi gjerne ha en oversikt tilsvarende det som allerede finnes på nettsidene til REK.

Vennlig hilsen



Ann Ragnhild Broderstad
Faglig leder, Dr.med
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
ann.ragnhild.broderstad@uit.no
95970559



Susanna Ragnhild Siri
Prosjektmedarbeider
Senter for samisk helseforskning
UiT Norges arktiske universitet
Susanna.r.siri@uit.no
40490467

VEDLEGG 6

Resultat fra systematisk litteratursøk

1. Bakken K, Melhus M, Lund E. Use of hypnotics in Sami and non-Sami populations in northern Norway. *International journal of circumpolar health*. 2006;65(3):261-70.
2. Bals M, Turi AL, Skre I, Kvernmo S. Internalization symptoms, perceived discrimination, and ethnic identity in indigenous Sami and non-Sami youth in Arctic Norway. *Ethnicity & Health*. 2010;15(2):165-79.
3. Bals M, Turi AL, Skre I, Kvernmo S. The relationship between internalizing and externalizing symptoms and cultural resilience factors in indigenous Sami youth from arctic Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2011;70(1):37-45.
4. Bals M, Turi AL, Vittersø J, Skre I, Kvernmo S. Self-reported internalization symptoms and family factors in indigenous Sami and non-Sami adolescents in North Norway. *Journal of Adolescence*. 2011;34(4):759-66.
5. Broderstad AR, Eliassen B-M, Melhus M. Prevalence of self-reported suicidal thoughts in SLiCA. The survey of living conditions in the Arctic (SLiCA). *Global Health Action*. 2011;4:1-7.
6. Broderstad AR, Melhus M, Brustad M, Lund E. Iron stores in relation to dietary patterns in a multiethnic population: the SAMINOR study. *Public health nutrition*. 2011;14(6):1039-46.
7. Broderstad AR, Melhus M, Lund E. Iron status in a multiethnic population (age 36-80 yr) in northern Norway: The SAMINOR study. *European Journal of Haematology*. 2007;79(5):447-54.
8. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IM, Ingebretsen OC, Lund E. Low prevalence of hereditary hemochromatosis in multiethnic populations in Northern Norway. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*. 2011;46(3):350-7.
9. Broderstad AR, Smith-Sivertsen T, Dahl IMS, Ingebretsen OC, Lund E. Serum levels of iron in Sør-Varanger northern Norway - An iron mining municipality. *International Journal of Circumpolar Health*. 2006;65(5).
10. Brox J, Bjørnstad E, Olaussen K. Hemoglobin, iron, nutrition and life-style among adolescents in a coastal and an inland community in northern Norway. *International journal of circumpolar health*. 2003;62(2):130-41.
11. Brox J, Bjørnstad E, Olaussen K, Østerud B, Almdahl S, Løchen M. Blood lipids, fatty acid, diet and lifestyle parameters in adolescents from a region in northern Norway with a high mortality. *European Journal of Clinical Nutrition*. 2002;56:694-700.
12. Brustad M, Hansen K, Broderstad A, Hansen S, Melhus M. A population-based study on health and living conditions in areas with mixed Sami and Norwegian settlements - the SAMINOR 2 questionnaire study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2014;73(23147).
13. Brustad M, Parr C, Melhus M, Lund E. Childhood diet in relation to Sámi and Norwegian ethnicity in northern and mid-Norway - the SAMINOR study. *Public Health Nutrition*. 2008;11(2):168-75.

14. Brustad M, Pettersen T, Melhus M, Lund E. Mortality patterns in geographical areas with a high vs. low Sami population density in Arctic Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2009;37(5):475-80.
15. Chiba H, Tretli S, Lund E, Wakai K, Takezaki T, Senoo H, et al. Lack of HTLV-I carriers in the Sami, an ethnic group living in the Arctic area in Norway. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*. 2004;5(1):50-3.
16. Delghandi M, Utsi E, Krauss S. Saami mitochondrial DNA reveals deep maternal lineage clusters. *Human heredity*. 1998;48(2):108-14.
17. Eliassen BM, Melhus M, Hansen KL, Broderstad AR. Marginalisation and cardiovascular disease among rural Sami in Northern Norway: a population-based cross-sectional study. *BMC public health*. 2013;13:522.
18. Eliassen BM, Melhus M, Kruse J, Poppel B, Broderstad AR. Design and methods in a survey of living conditions in the Arctic - the SLiCA study. *International journal of circumpolar health*. 2012;71:17229.
19. Eliassen B-M, Braaten T, Melhus M, Hansen KL, Broderstad AR. Acculturation and self-rated health among Arctic indigenous peoples: a population-based cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2012;12:948-.
20. Eliassen B-M, Graff-Iversen S, Braaten T, Melhus M, Broderstad AR. Prevalence of self-reported myocardial infarction in Sami and non-Sami populations: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2015;74.
21. Eliassen B-M, Graff-Iversen S, Melhus M, Løchen M-L, Broderstad AR. Ethnic difference in the prevalence of angina pectoris in Sami and non-Sami populations: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2014;73.
22. Falk ES. Atopic diseases in Norwegian Lapps. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:10-4.
23. Falk ES, Vandbakk O. Prevalence of psoriasis in a Norwegian Lapp population. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:6-9.
24. Falk ES, Vandbakk O. Declining trends in some sexually transmitted diseases in Norway between 1975 and 1991 with special reference to a Lapp population. *Acta dermato-venereologica Supplementum*. 1993;182:15-20.
25. Finsen V, Dalen H, Nesheim J. The prevalence of Dupuytren's disease among 2 different ethnic groups in northern Norway. *Journal of Hand Surgery - American Volume*. 2002;27(1):115-7.
26. Gaski M, Abelsen B, Hasvold T. Forty years of allocated seats for Sami medical students - has preferential admission worked? *Rural & Remote Health*. 2008;8(2).
27. Gaski M, Melhus M, Deraas T, Førd OH. Use of health care in the main area of Sami habitation in Norway--catching up with national expenditure rates. *Rural & Remote Health*. 2011;11(1):1-11.
28. Graff-Iversen S, Jansen MD, Hoff DA, Hoiseth G, Knudsen GP, Magnus P, et al. Divergent associations of drinking frequency and binge consumption of alcohol with mortality within the same cohort. *Journal of Epidemiology & Community Health*. 2013;67(4):350-7.

29. Gravningen K, Christerson L, Furberg A-S, Simonsen GS, Ödman K, Ståhlsten A, et al. Multilocus Sequence Typing of Genital Chlamydia trachomatis in Norway Reveals Multiple New Sequence Types and a Large Genetic Diversity. *PLoS ONE*. 2012;7(3):e34452.
30. Gravningen K, Furberg A-S, Simonsen GS, Wilsgaard T. Early sexual behaviour and Chlamydia trachomatis infection - a population based cross-sectional study on gender differences among adolescents in Norway. *BMC Infectious Diseases*. 2012;12(1):319.
31. Gravningen K, Simonsen G, Furberg A-S, Wilsgaard T. Factors associated with Chlamydia trachomatis testing in a high school based screening and previously in clinical practice: a cross-sectional study in Norway. *BMC Infectious Diseases*. 2013;13(1):361.
32. Gronlie SA, Myrvoll E, Hansen G, Gronning M, Mellgren SI. Multiple sclerosis in North Norway, and first appearance in an indigenous population. *Journal of Neurology*. 2000;247(2):129-33.
33. Gronning M, Mellgren SI. Multiple sclerosis in the two northernmost counties of Norway. *Acta Neurologica Scandinavica*. 1985;72(3):321-7.
34. Gronning M, Mellgren SI, Schive K. Optic neuritis in the two northernmost counties of Norway. A study of incidence and the prospect of later development of multiple sclerosis. *Arctic medical research*. 1989;48(3):117-21.
35. Haldorsen T, Tynes T. Cancer in the Sami population of North Norway, 1970-1997. *European Journal of Cancer Prevention*. 2005;14(1):63-8.
36. Hansen KL. Ethnic discrimination and health: the relationship between experienced ethnic discrimination and multiple health domains in Norway's rural Sami population. *International Journal of Circumpolar Health*. 2015;74.
37. Hansen KL, Brustad M, Johnsen K. Prevalence of self-reported stomach symptoms after consuming milk among indigenous Sami and non-Sami in Northern- and Mid-Norway - the SAMINOR study. *International Journal Of Circumpolar Health* 2015;74.
38. Hansen KL, Melhus M, Hogmo A, Lund E. Ethnic discrimination and bullying in the Sami and non-Sami populations in Norway: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):97-113.
39. Hansen KL, Melhus M, Lund E. Ethnicity, self-reported health, discrimination and socio-economic status: a study of Sami and non-Sami Norwegian populations. *International Journal of Circumpolar Health*. 2010;69(2):111-28.
40. Hansen KL, Sørli T. Ethnic discrimination and psychological distress: A study of Sami and non-Sami populations in Norway. *Transcultural Psychiatry*. 2012;49(1):26-50.
41. Hansen S, Nieboer E, Sandanger TM, Wilsgaard T, Thomassen Y, Veyhe AS, et al. Changes in maternal blood concentrations of selected essential and toxic elements during and after pregnancy. *Journal of Environmental Monitoring*. 2011;13(8):2143-52.
42. Harbo HF, Riccio ME, Lorentzen AR, Utsi E, Myhr KM, Mellgren SI, et al. Norwegian Sami differs significantly from other Norwegians according to their HLA profile. *Tissue Antigens*. 2010;75(3):207-17.
43. Harbo HF, Utsi E, Lorentzen AR, Kampman MT, Celius EG, Myhr KM, et al. Low frequency of the disease-associated DRB1*15-DQB1*06 haplotype may contribute to the low prevalence of multiple sclerosis in Sami. *Tissue Antigens*. 2007;69(4):299-304.

44. Hermansen R, Njolstad I, Fonnebo V. Physical activity according to ethnic origin in Finnmark county, Norway. The Finnmark Study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2002;61(3):189-200.
45. Heyerdahl S, Kvernmo S, Wichstrøm L. Self-reported behavioural/emotional problems in Norwegian adolescents from multiethnic areas. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;13(2):64-72.
46. Iregren E, Isberg PE. Genetic composition and variation in Saami populations in northern Norway compared with Nordic populations in middle Norway. A study of non-metric skull variants. *Arctic Medical Research*. 1988;47 Suppl 1:218-25.
47. Javo C, Heyerdahl S, Ronning J. Parent reports of child behavior problems in young Sami children: A cross-cultural comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2000;9(3):202-11.
48. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Social competence and emotional/behavioral problems in a birth cohort of Sami and Norwegian preadolescents in Arctic Norway as reported by mothers and teachers. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2009;63(2):178-87.
49. Javo C, Ronning JA, Handegard BH, Rudmin FW. Cross-informant correlations on social competence and behavioral problems in Sami and Norwegian preadolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2009;18(3):154-63.
50. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S. Child-rearing in an indigenous Sami population in Norway: a cross-cultural comparison of parental attitudes and expectations. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004;45(1):67-78.
51. Javo C, Ronning JA, Heyerdahl S, Rudmin FW. Parenting correlates of child behavior problems in a multiethnic community sample of preschool children in northern Norway. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2004;13(1):8-18.
52. Johnsen K, Goll R, Reikeras O. Acetabular dysplasia in the Sami population: a population study among Sami in north Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):147-53.
53. Johnsen K, Goll R, Reikeras O. Acetabular dysplasia as an aetiological factor in development of hip osteoarthritis. *International Orthopaedics*. 2009;33(3):653-7.
54. Johnsen K, Gran JT, Dale K, Husby G. The prevalence of ankylosing spondylitis among Norwegian Samis (Lapps). *Journal of Rheumatology*. 1992;19(10):1591-4.
55. Johnsen K, Mähönen M, Lunde P. Prevalence estimation and follow-up of aortic regurgitation subjects in a Norwegian Sami population. *Scandinavian Cardiovascular Journal*. 2009;43(3):176-80.
56. Klemetsdal B, Straume B, Giverhaug T, Aarbakke J. Low catechol-O-methyltransferase activity in a Saami population. *European Journal of Clinical Pharmacology*. 1994;46(3):231-5.
57. Klemetsdal B, Straume B, Wist E, Aarbakke J. Identification of factors regulating thiopurine methyltransferase activity in a Norwegian population. *European Journal of Clinical Pharmacology*. 1993;44(2):147-52.
58. Klemetsdal B, Tollefsen E, Loennechen T, Johnsen K, Utsi E, Gisholt K, et al. Interethnic difference in thiopurine methyltransferase activity. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*. 1992;51(1):24-31.
59. Kvernmo, Heyerdahl. Ethnic identity in aboriginal Sami adolescents: the impact of the family and the ethnic community context. *Journal of Adolescence*. 1996;19(5):453-63.

60. Kvernmo S, Heyerdahl S. Influence of ethnic factors on behavior problems in indigenous Sami and majority Norwegian adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1998;37(7):743-51.
61. Kvernmo S, Heyerdahl S. Acculturation strategies and ethnic identity as predictors of behavior problems in arctic minority adolescents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2003;42(1):57-65.
62. Kvernmo S, Heyerdahl S. Ethnic Identity and Acculturation Attitudes Among Indigenous Norwegian Sami and Ethnocultural Kven Adolescents. *Journal of Adolescent Research*. 2004;19(5):512-32.
63. Kvernmo S, Rosenvinge JH. Self-mutilation and suicidal behaviour in Sami and Norwegian adolescents: prevalence and correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(3):235-48.
64. Larsen S. Saami and Norwegian clients' use of a treatment facility for drug and alcohol problems in northern Norway. *Arctic Medical Research*. 1992;51(2):81-6.
65. Larsen S. The origin of alcohol-related social norms in the Saami minority. *Addiction*. 1993;88(4):501-8.
66. Larsen S, Nergård R. Cultural background and drinking patterns in problem drinkers in Northern Norway. *British Journal of Addiction*. 1990;85(11):1469-73.
67. Larsen S, Nergård R. Når vi alle? En undersøkelse av samiske og norske klienteres bruk av Finnmark Fylkeskommunes Rusmiddelinstitusjon. *Tidsskrift for den Norske Psykologiforening*. 1990;27:330-4.
68. Larsen S, Saglie J. Alcohol Use in Saami and Non-Saami Areas in Northern Norway. *European Addiction Research*. 1996;2(2):78-82.
69. Larsson E. Orthodontic aspects on feeding of young children. 1. A comparison between Swedish and Norwegian-Sami children. *Swedish Dental Journal*. 1998;22(3):117-21.
70. Lindsten R, Ögaard B, Larsson E, Bjerklin K. Transverse Dental and Dental Arch Depth Dimensions in the Mixed Dentition in a Skeletal Sample from the 14th to the 19th Century and Norwegian Children and Norwegian Sami Children of Today. *The Angle Orthodontist*. 2002;72(5):439-48.
71. Loennechen T, Utsi E, Hartz I, Lysaa R, Kildalsen H, Aaron SD. Detection of one singel mutation predicts thiopurine S-methyltransferase activity in a population of Saami in northern Norway. *Clinical Pharmacology & Therapeutics*. 2001;70(2):183-8.
72. Lund E, Melhus M, Hansen KL, Nystad T, Broderstad AR, Selmer R, et al. Population based study of health and living conditions in areas with both Sami and Norwegian populations--the SAMINOR study. *International journal of circumpolar health*. 2007;66(2):113-28.
73. Mehli H, Skuterud L, Mosdøl A, Tønnessen A. THE IMPACT OF CHERNOBYL FALLOUT ON THE SOUTHERN SAAMI REINDEER HERDERS OF NORWAY IN 1996. *Health Physics*. 2000;79(6):682-90.
74. Mollersen S, Sexton HC, Holte A. Ethnic variations in the initial phase of mental health treatment: a study of Sami and non-Sami clients and therapists in northern Norway. *Scandinavian Journal of Psychology*. 2005;46(5):447-57.

75. Mollersen S, Sexton HC, Holte A. Effects of client and therapist ethnicity and ethnic matching: a prospective naturalistic study of outpatient mental health treatment in Northern Norway. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2009;63(3):246-55.
76. Nilsen H, Utsi E, Bønaa KH. Dietary and nutrient intake of a Sami population living in traditional reindeer herding areas in north Norway: comparisons with a group of Norwegians. *International journal of circumpolar health*. 1999;58(2):120-33.
77. Njolstad I, Arnesen E, Lund-Larsen PG. Cardiovascular diseases and diabetes mellitus in different ethnic groups: The Finnmark study. *Epidemiology*. 1998;9(5):550-6.
78. Norum J, Bjerke FE, Nybrodahl I, Olsen A. Admission and stay in psychiatric hospitals in northern Norway among Sami and a control group: a registry-based study. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2012;66(6):422-7.
79. Norum J, Hofvind S, Nieder C, Schnell EA, Broderstad AR. Mammographic screening in Sami speaking municipalities and a control group. Are early outcome measures influenced by ethnicity? *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:1-6.
80. Norum J, Nieder C. Socioeconomic characteristics and health outcomes in Sami speaking municipalities and a control group in northern Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:19127.
81. Norum J, Nieder C. Sami-speaking municipalities and a control group's access to somatic specialist health care (SHC): a retrospective study on general practitioners' referrals. *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:17346.
82. Norum J, Olsen A, Smastuen M, Nieder C, Broderstad AR. Health consumption in Sami-speaking municipalities with regard to cancer and radiotherapy. *International Journal of Circumpolar Health*. 2011;70(3):319-28.
83. Norum J, Svee TE, Heyd A, Nieder C. Induced abortion on demand and birth rate in Sami-speaking municipalities and a control group in Finnmark, Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72:20357.
84. Nystad T, Melhus M, Brustad M, Lund E. Ethnic differences in the prevalence of general and central obesity among the Sami and Norwegian populations: the SAMINOR study. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2010;38(1):17-24.
85. Nystad T, Melhus M, Brustad M, Lund E. The effect of coffee consumption on serum total cholesterol in the Sami and Norwegian populations. *Public Health Nutrition*. 2010;13(11):1818-25.
86. Nystad T, Melhus M, Lund E. Sami speakers are less satisfied with general practitioners' services. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):114-21.
87. Nystad T, Utsi E, Selmer R, Brox J, Melhus M, Lund E. Distribution of apoB/apoA-1 ratio and blood lipids in Sami, Kven and Norwegian populations: the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):67-81.
88. Odland JO, Nieboer E, Romanova N, Thomassen Y, Brox J, Lund E. Self-reported ethnic status of delivering women, newborn body mass index, blood or urine concentrations of toxic metals, and essential elements in sera of Norwegian and Russian Arctic populations. *International Journal of Circumpolar Health*. 1999;58(1):4-13.

89. Olsen H, Morland J. Sulfadimidine acetylation in Norwegians. Comparison of sulfadimidine metabolism in Lapps, North Norwegians and South Norwegians. *Acta Medica Scandinavica*. 1981;210(1-2):119-24.
90. Pettersen T, Brustad M. Which Sami? Sami inclusion criteria in population-based studies of Sami health and living conditions in Norway - an exploratory study exemplified with data from the SAMINOR study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72:21813.
91. Ringstad J, Aarseth J, Johnsen K, Utsi E, Thomassen Y. High selenium concentrations in reindeer breeding Lappish men. *Arctic Medical Research*. 1991;50(3):103-6.
92. Rogde S, Teisberg P, Olaisen B. C8A and C8B polymorphisms in Norwegians and Norwegian Lapps. *Human Heredity*. 1989;39(2):81-8.
93. Selnes A, Bolle R, Holt J, Lund E. Atopic diseases in Sami and Norse schoolchildren living in northern Norway. *Pediatric Allergy & Immunology*. 1999;10(3):216-20.
94. Selnes A, Bolle R, Holt J, Lund E. Cumulative incidence of asthma and allergy in north-Norwegian schoolchildren in 1985 and 1995. *Pediatric Allergy & Immunology*. 2002;13(1):58-63.
95. Sexton R, Sorlie T. Use of traditional healing among Sami psychiatric patients in the north of Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):135-46.
96. Sexton R, Sorlie T. Should traditional healing be integrated within the mental health services in Sami areas of northern Norway? Patient views and related factors. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(5):488-97.
97. Silviken A. Prevalence of suicidal behaviour among indigenous Sami in northern Norway. *International Journal of Circumpolar Health*. 2009;68(3).
98. Silviken A, Haldorsen T, Kvernmo S. Suicide among Indigenous Sami in Arctic Norway, 1970-1998. *European Journal of Epidemiology*. 2006;21(9):707-13.
99. Silviken A, Kvernmo S. Suicide attempts among indigenous Sami adolescents and majority peers in Arctic Norway: prevalence and associated risk factors. *Journal of Adolescence*. 2007;30(4):613-26.
100. Spein A, Melhus M, Kristiansen R, Kvernmo S. The Influence of Religious Factors on Drinking Behavior Among Young Indigenous Sami and Non-Sami Peers in Northern Norway. *Journal of Religion & Health*. 2011;50(4):1024-39.
101. Spein A, Sexton H, Kvernmo S. Substance use in young indigenous Sami: An ethnocultural and longitudinal perspective. *Substance Use & Misuse*. 2007;42(9):1379-400.
102. Spein AR. Substance use among young indigenous Sami--a summary of findings from the North Norwegian Youth Study. *International Journal of Circumpolar Health*. 2008;67(1):122-34.
103. Spein AR, Kvernmo SE, Sexton H. The North Norwegian Youth Study: cigarette smoking among ethnically diverse adolescents. *Ethnicity & Health*. 2002;7(3):163-79.
104. Spein AR, Pedersen CP, Silviken AC, Melhus M, Kvernmo SE, Bjerregaard P. Self-rated health among Greenlandic Inuit and Norwegian Sami adolescents: associated risk and protective correlates. *International Journal of Circumpolar Health*. 2013;72.
105. Spein AR, Sexton H, Kvernmo S. Predictors of smoking behaviour among indigenous Sami adolescents and non-indigenous peers in North Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2004;32(2):118-29.

106. Spein AR, Sexton H, Kvernmo SE. Longitudinal drinking patterns in indigenous Sami and non-indigenous youth in northern Norway. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*. 2006;5(3):103-17.
107. Stormer J, Norum J, Olsen LR, Eldevik P, Broderstad AR. Health consumption in Sami speaking municipalities and a control group with regard to medical imaging. *International Journal of Circumpolar Health*. 2012;71:17620.
108. Strand P, Selnaes TD, Boe E, Harbitz O, Andersson-Sorlie A. Chernobyl fallout: internal doses to the Norwegian population and the effect of dietary advice. *Health Physics*. 1992;63(4):385-92.
109. Sørli T, Nergård J-I. Treatment Satisfaction and Recovery in Saami and Norwegian Patients Following Psychiatric Hospital Treatment: A Comparative Study. *Transcultural Psychiatry*. 2005;42(2):295-316.
110. Tambets K, Rootsi S, Kivisild T, Help H, Serk P, Loogväli E-L, et al. The Western and Eastern Roots of the Saami—the Story of Genetic “Outliers” Told by Mitochondrial DNA and Y Chromosomes. *American Journal of Human Genetics*. 2004;74(4):661-82.
111. Teige B, Olaisen B, Teisberg P. Haptoglobin subtypes in Norway and a review of HP subtypes in various populations. *Human Heredity*. 1992;42(2):93-106.
112. Torkildsen O, Utsi E, Harbo HF, Mellgren SI, Vedeler CA, Myhr KM. Ethnic variations of IL-10 polymorphisms in a Sami and Norwegian population. *Scandinavian Journal of Immunology*. 2005;62(1):71-4.
113. Torkildsen O, Utsi E, Mellgren SI, Harbo HF, Vedeler CA, Myhr KM. Ethnic variation of Fc gamma receptor polymorphism in Sami and Norwegian populations. *Immunology*. 2005;115(3):416-21.
114. Trosell P-O. Differences between indigenous Samis and Norwegians in mental disorders and background factors: Patients listed as under treatment at the DPS-Lakselv (County District Psychiatric Centre), Finnmark, Spring 2000. *International Journal of Social Psychiatry*. 2004;50(2):163-73.
115. Turi AL, Bals M, Skre IB, Kvernmo S. Health service use in indigenous Sami and non-indigenous youth in North Norway: A population based survey. *BMC Public Health*. 2009;9:378-.
116. Tverdal A. Cohort study of ethnic group and cardiovascular and total mortality over 15 years. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1997;50(6):719-23.
117. Tynes T, Haldorsen T. Mortality in the Sami population of North Norway, 1970-98. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2007;35(3):306-12.
118. Utsi E, Bonna KH. Coronary heart diseases among Lapps and Norwegians in Finnmark. [Norwegian]. *Tidsskrift for den Norske laegeforening*. 1998;118(9):1358-62.
119. Westerlund EA, Berthelsen T, Berteig L. Cesium-137 body burdens in Norwegian Lapps, 1965-1983. *Health Physics*. 1987;52(2):171-7.