

DET HELSEVITENSKAPELIGE FAKULTET
INSTITUTT FOR SAMFUNNSMEDISIN
SENTER FOR SAMISK HELSEFORSKNING/SÁMI DEARVVAŠVUOĐADUTKAMA GUOVDDAŠ

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Årsrapport 2014 Senter for samisk helseforskning

Senter for samisk helseforskning (SSHF) formål er å drive tverrfaglig og interdisiplinær forskning og utviklingsarbeid innen helse og levekår for den samiske og nord norske befolkningen i Norge.

Administrativt

Hovedfokus har også i 2014 vært SAMINOR 2 klinisk del. Senteret har hele ansvaret for gjennomføringen av SAMINOR og har i prosjektperioden ansatt en prosjektkoordinator som sammen med ledelsen har gjennomført SAMINOR 2 klinisk del. I tillegg har det vært teknikere ansatt på timer og ca. 25 helsefagarbeidere ansatt ute i felt.

På Senteret har det i 2014 vært totalt fire faste ansatte, en faglig leder, en teknisk administrativ, en administrativ ansvarlig og en forsker i 50% stilling. Senteret hadde i tillegg 5 forskere med veiledningskompetanse, hvorav 3 kun har 20% stillinger og 2 har Post Doc stillinger finansiert av Helse Nord. Vi har 6 PhD kandidater tilknyttet våre forskere. 4 sitter eksternt og har hovedveileder ved andre institusjoner, mens 2 er Senterets egne stipendiater. En leverte sin avhandling i slutten av 2014. Den andre startet i august 2014. Det er en 4-årig stilling finansiert av UiT – Norges arktiske universitet. Data fra SAMINOR 2 klinisk del skal brukes i oppgaven "Metabolic syndrome as predictor of type 2 diabetes and cardiovascular diseases in a multiethnic population in Northern Norway"

I hovedsak sitter de ansatte ved Universitetet i Tromsø, men Senteret har også kontorer i Karasjok og ved Várdobáiki samiske senter i Evenes.

Virksomheten ved Senteret drives i samarbeid med en rekke institusjoner, Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern (SANKS), Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN), Høgskolen i Kautokeino, Norsk institutt for by- og regionforskning (NIBR), Fram Senteret (Norsk Institutt for Luftforskning, NILU), samt andre institutter ved UiT Norges arktiske universitet;

I. SAMINOR;

Mye aktivitet har vært knyttet til datainnsamling i Senterets hovedprosjekt, SAMINOR 2, en helse og livsstilsundersøkelse i områder med samisk og norsk bosetning. SAMINOR har følgende hovedtemaer: Helsetjenesteforskning, somatisk og psykisk helse, trygdemedisin, metabolsk syndrom/diabetes type 2 og kosthold, tannhelse, og mattrygghet. Alle innbyggere i aldersgruppen 40 til 79 år ble invitert til undersøkelsen uavhengig av etnisitet, men informasjon om etnisitetstilhørighet muliggjør etnisitetsspesifikke analyser.

De tre nordligste fylkeskommunene, Helse Nord, SANKS, Sametinget og HOD (ekstrabevilgning) har vært inne med finansiering av del 1. Del 2 har fått finansiering fra Det Regionale Forskningsfond, Helse Nord, Sametinget og HOD (ekstrabevilgning). I tillegg har betydelige beløp fra senterbevilgningen vært brukt, både til lønnsmidler og drift.

- A. Trinn 1 ble slutført i 2012. Det var en ren spørreskjemadel med totalt 45 000 utsendte spørreskjema. Denne delen hadde lav svardeltakelse med totalt 27 % innkomne svar. Lavest var svarprosenten blant de yngste i aldersgruppen 18 -30 år. Stigende svarprosent med økende alder. Forskningsfilen er klargjort for trinn 1 og flere forskere har fått utdelt forskningsfiler for analyser og artikkelskriving.
- B. Høsten 2012 startet trinn 2 som er den kliniske delen av SAMINOR 2. Undersøkelsen inkluderte blodprøvetaking og andre kliniske mål. I 2012 startet undersøkelsen opp i Skånland og Evenes kommuner. I 2013 gjennomførte Senteret klinisk innsamling i totalt 5 kommuner, Karasjok, Kautokeino, Porsanger, Kåfjord og Storfjord kommuner. I 2014 ble de siste 3 kommunene besøkt, Tana, Nesseby og Lyngen kommuner. Totalt er 6 004 personer inkludert i klinisk del som tilsvarer 50% av de inviterte. Dette er god deltagelse med tanke på hvor kort innsamlingstiden har vært i hver kommune. Innsamlingstiden var mellom 3 og 6 uker avhengig av befolkningsstørrelsen i de ulike kommunene. Økonomien tillot heller ikke en repetisjonsrunde etter 2 måneder som er vanlig design ved befolkningsundersøkelser.
- C. Alle blodprøver er analysert. Dette ble gjort høsten 2014 ved Universitetssykehuset Nord Norge, Klinisk kjemisk avdeling. I tillegg er det gjort preliminaire analyser på noen data fra undersøkelsen. Data fra de 7 første kommunene ble presentert på Arctic Frontiers allerede i januar 2014. I tillegg er det laget rapport for pilotkommunene Evenes og Skånland. Vi har gjennomført møte med kommuneledelse hvor vi har presentert lokale resultater. I tillegg har det vært avholdt folkemøte i de to kommunene med presentasjon av de samme resultater. Diabetes screeningen viser blant annet at dobbelt så mange har diagnosen diabetes type 2 enn de som rapporterte sykdommen i 2003-2004. Flere analyser vil avklare hvor mange som hadde kunnskap om egen sykdom i SAMINOR 2. Overvekt og fedme er økende for menn, mens fedme er minkende blant kvinner sammenliknet med funn for 10 år siden. Helseundersøkelsen ble også presentert på UiTs lørdagsuniversitet 7. februar i år.
- D. Alle skjema er gjennomgått og skannet. Mye av arbeidet med tilrettelegging av spørreskjema og andre skjema fra klinisk undersøkelse ble gjort i 2014. Siste implementering i EUTRO, Universitetets sikre datalagringsystem, vil bli gjennomført i 1. kvartal 2015. Da vil alle data bli tilgjengelig for forskere.

II. Fra Bygd til By

Fra bygd til by er en studie som ser på hvordan demografiske, sosiale og kulturelle endringer påvirker individers evne til å beholde kulturell bakgrunn og tilhørighet. I tillegg vil undersøkelsen gi mer kunnskap knyttet til helse og levekårsrelaterte temaer i en fleretrinsk befolkning i norske byer. Fra bygd til by vil gi verdifull kunnskap om blant annet helsetilstand blant utflyttere som kan sammenliknes med tilsvarende informasjon om befolkningen i de kommuner byboerne har flyttet fra. Studien er finansiert av tidligere Arbeids-, administrasjons- og fornyingsdepartementet, senere Fornyings-, administrasjons- og kirkedepartementet (FAD), nå Kommunal og Moderniseringsdepartementet (KMD) samt Sametinget. I tillegg har Senterets egne driftsmidler muliggjort full finansiering.

- A. "Fra bygd til by" er en kombinert register – og spørreskjema undersøkelse som har fokus på flyttetrender fra 23 distriktkommuner i nord. Dette er til en stor grad de samme kommunene som også er inkludert i SAMINOR undersøkelsen. Første del er register analyser på flyttetrender fra distriktene til byer. Denne delen var et samarbeid med Norsk institutt for by og regionforskning (NIBR). Rapport ble utgitt i 2011 og en artikkel i Samisk statistikk forteller ble utarbeidet i 2012. I 2014 ble artikkelen «Flytting og urbanisering basert på data fra undersøkelsen publisert : Sápmi i forandring» bokkapittel i Sametingets jubileumbok, Sametinget 25 år.
- B. Del to er en spørreskjemaundersøkelse hvor både 1. generasjonsutflyttere og deres barn over 18 år som er bosatt i byer i Norge inviteres til deltakelse. I tillegg til spørsmål om samisk språk og samisk undervisning kartlegges en del av de samme helsefaktorene som i SAMINOR 2 trinn 1.
I 2013 ble samarbeidsavtalen med Statistisk sentralbyrå klargjort etter 2 år med jobbing. Spørreskjemaene for både 1. og 2. generasjon ble ferdigstilt og trykket i 2013, mens selve undersøkelsen ble gjennomført i 2014. SSB stod for utsendelse.
- C. Totalt har 2 058 personer svart på 1. generasjonsskjema og 1 168 på 2. generasjonsskjema. Det tilsvarer en svarprosent på henholdsvis 34 for 1. generasjon og 19 for 2. generasjon. Alle skjema ble klargjort og skannet. Data vil være tilgjengelig for forskning etter registrering i EUTRO, Universitetets sikre datalagringssystem i løpet av 2. kvartal i 2015.

III. I tillegg har det vært arbeidet med flere andre forskningsprosjekter i 2014.

- A. **Tannhelse i Nord** er et samarbeidsprosjekt mellom Tannhelsetjenestens Kompetansesenter for Nord-Norge (TkNN) og Finnmark fylkeskommune for å kartlegge tannhelsestatus i samisk befolkning i Finnmark. Innsamling av data er gjort av lokale tannklinikker i Finnmark. Innsamlingen ble avsluttet i 2014. Totalt 2 146 personer deltok, Det tilsvarer ca. 90% deltakelse. En veldig tydelig lokal forankring var nok viktig for deltakelsen. Klinikkene ble fulgt jevnlig opp, det har vært jobbet med kompetanseheving med bl.a. 3 tre fagsamlinger der odontologisk forskning og epidemiologisk metode har vært tema. Alle overtannlegene i fylket har vært med på disse møtepunktene.

2015 vil bli brukt til analyser. Prosjektet er så langt finansiert av Helsedirektoratet og Finnmark Fylkeskommune. Det søkes midler for 2015 til ferdigstillelse av data og deskriptiv tilbakemeldingsrunde til alle klinikkene. I tillegg søkes det midler til en PhD.

- B. **Reinsdyr som næringsmiddel; næringsstoffer og miljøgifter.** Etter nesten et års stillstand, har Senteret ansatt en forsker i 20% stilling på dette prosjektet. Målet er å publisere artikler på allerede innsamlet materiale. Det vil foretas kopling mellom data fra dette prosjektet og data fra SAMINOR 1.
- C. **Etterlatteprosjektet;** Formålet var å undersøke hvilken type hjelp etterlatte ved brå død i Nord-Norge har fått fra det offentlige hjelpeapparatet, frivillige organisasjoner og sosialt nettverk. Dette var et samarbeid med Nasjonalt folkehelseinstitutt divisjon for psykisk helse, Regionalt ressurscenter om Vold, Traumatisk Stress og Selvmordsforebygging, fagteam selvmordsforebygging (RVTS Nord) og SANKS. Data er basert på intervju av de etterlatte og ble fullført i 2011. Det er publisert 3 artikler fra prosjektet så langt. Rapport fra forskningsprosjektet ble skrevet i 2014 og denne vil bli trykket og distribuert i løpet av 1. kvartal 2015. Etterlatte som deltok i studien og alle kommuner i Nord-Norge og utvalgte sørsamiske kommuner vil få tilsendt rapporten.
- D. **Kulturkompetanse/ Kulturbegrep i helseforskning;** Formålet er å finne ut om kulturell tilpasning har betydning for terapeuters tilnærming til og forståelse av pasienten og om kulturell tilpasning og kulturelle aspekter har betydning for pasienters opplevelse av sin situasjon som psykisk syk og av å få hjelp fra psykisk helsevern.

Det har vært benyttet kvalitativ metode med dybdeintervju av terapeuter og samiske pasienter. Det er en stipendiat på prosjektet som finansieres av Helse Finnmark. Veiledning er finansiert av sentermidlene. En artikkel er akseptert for publikasjon.
- E. **Etnisk diskriminering i relasjon til fysisk og mental helse i samiske bosetningsområder** er et underprosjekt av SAMINOR. Prosjektet er et 3-årig Post Doc prosjekt finansiert av Helse Nord. Prosjektet blir sluttført i første del av 2015. Artiklene blir også først publisert i 2015.
- F. **Samisk etnisitet og levekår;** Formålet var å studere endringer i selvrapportert samisk etnisitet over tid (etter 1970) og studere i hvilken grad det kunne påvises sammenhenger mellom levekårsvariasjoner og endringer i selvrapportert samisk etnisitet. Arbeidet er basert på SAMINOR 1 data koblet mot folketellingsinformasjon om etnisitet fra 1970. Stipendiatprosjektet ble finansiert av Norges forskningsråd i samarbeid med Senteret. Avhandlingen ble levert i 2014. Disputas er planlagt i mai 2015.
- G. **Self-reported myocardial infarction in Sami and non-Sami populations in Northern Norway** er også et underprosjekt av SAMINOR. Prosjektet er et 3-årig Post Doc prosjekt finansiert av Helse Nord. Prosjektet skal benytte data fra SAMINOR 1 og SAMINOR 2 klinisk. Prosjektet var nytt i 2014 og er planlagt ferdig ca. juni 2017.
- H. **Metabolic syndrome as predictor of type 2 diabetes and cardiovascular diseases in a multiethnic population in Northern Norway** Dette er et 4-årig PhD prosjekt finansiert av UiT – Norges arktiske universitet. Stipendiaten

skal se på utbredelse av diabetes og faktorer som påvirker utviklingen av livsstilssykdommer i SAMINOR populasjonen. Prosjektet ble startet i august 2014.

- I. **Kartlegging av nasjonale forskningsdatabaser hvor samisk befolkning er inkludert.** Prosjektet går over 5 måneder og er finansiert av Sametinget. Dette er et kartleggingsprosjekt for å få oversikt over hvilke forskningsdatabaser som finnes hvor samisk bakgrunn kan synliggjøres i forskningsresultater.

Det er stor interesse for forskning på urfolk i forhold til helse og livsstil. Dette gjelder også på 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 for forskningsinitiativ 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. Det må tas hensyn til lokalsamfunnets nytte evt. skade av forskningsresultater som publiseres.

Kartleggingen skal legge grunnlaget for videre arbeid med utarbeidelse av retningslinjer for forskning der etnisitet er en del av bildet.

- J. **Internasjonalt samarbeid.** Det er inngått et internasjonalt samarbeid med IGIHM (International Group for Indigenous Health Measurement). Det er en gruppe bestående av forskere fra Australia, USA og Canada. Samarbeidet skal i denne omgang ende opp med artikkel i Lancet, planlagt publisert i 2015.

Det jobbes også med et nordisk samarbeid med mellom Danmark/Grønland for videre felles prosjekt med registerkoblinger for henholdsvis SAMINOR mot de norske nasjonale register og Grønland (Inuit Health in Transition Survey) mot tilsvarende register i Danmark. Vårt senter er forespurt av Det danske folkehelseinstituttet ved professor Peter Bjerregaard og Christina Viskum Lytken Larsen.

- K. **Registerkoblinger.**

Det er økende fokus på bruk av ulike sentrale helseregistre. Våre to befolkningsundersøkelser, SAMINOR og «Fra bygd til by» kan kobles mot mange av disse. Dette vil gi enda bedre informasjon om helse- og levekår i de befolkningsgruppene vi har fokus på. Ingen av de nasjonale registrene har informasjon om etnisk bakgrunn, dette er ikke tillatt i Norge. Våre befolkningsundersøkelser har informasjon om etnisk tilhørighet og ved kobling mot nasjonale registervariabler gir det tilgang på unik kunnskapsinformasjon til både forskere og helsevesen. SSFH har begynt flere forskningsprosjekter hvor data fra SAMINOR er koblet opp mot nasjonale registerdata. Det er forventet publikasjoner i løpet av 2015. SSFH vil prioritere registerforskning i sitt videre forskningsarbeid.

Vitenskapelig produksjon og kommunikasjon

Senteret har også i 2014 hatt en betydelig vitenskapelig produksjon (se vedlagte publikasjonsliste) i tillegg har senterets prosjekter (SAMINOR) vært presentert en rekke ganger både i aviser, radio og tv. Senteret har også brukt facebook i arbeidet med å nå deltakere både på SAMINOR og på prosjektet «fra bygd til by» med stort hell. Den vitenskapelige produksjonen vitner om høy aktivitet knyttet til helseforskningsmatikk i nordområdene generelt og den samiske befolkningen spesielt. Samtidig fremkommer det at Senterets ansatte også har forskningssamarbeid på høyt internasjonalt nivå relatert til den enkelte forskers tematiske felt.

Senteret har i 2014 jobbet med et planlagt populærvitenskapelig tidsskrift. Tidsskriftet vil utgis i 2015, med 7 artikler. Flere er oppsummering fra tidligere doktorgradsavhandlinger ved Senteret. Artiklene var ferdig ved årsskiftet. Oppsett og trykking gjenstår i 2015. Planen er å utgi tidsskriftet i forbindelse med Forskningsdagene i 2015.

Utfordringer fremover

Finansiering av forskning - Senteret har som mål å drive tverrfaglig forskning og er helt avhengig av ekstern finansiering. Tverrfagligheten i Senterets forskning på urfolk er en styrke i forhold til nettverksbygging. Etterspørselen etter Senterets kunnskap er stor, spesielt med fokus på de store befolkningsstudiene som gjennomføres i regi av senteret. Kompetanse innenfor helse blant det flere- etniske i nord som Senteret etterhvert innehar, er helt unik også i internasjonal sammenheng. Likevel er det utfordrende å nå opp i konkurranse om forskningsmidler når det konkurreres mot mer tematisk spesifikke forskningsmiljøer.

Utfordringen er fremdeles at det er få heltidsansatte seniorforskere i senteret. Det er de samme personene som er ansvarlig for innsamling av data, analyse av data og veiledning av stipendiater og masterstudenter. Det er derfor ønskelig å ha en stabilisering av dagens tilskudd på 6.5 millioner pr år. I periodene mellom planlegging og gjennomføring av større datainnsamlinger som SAMINOR vil vi ha muligheten for selv å finansiere stipendiater. I tillegg vil det gi en forutsigbarhet i fremtiden med tanke på å finansiere flere faste seniorforskere og et nytt professorat.

Videre forskningsprosjekter - både SAMINOR og Fra bygd til by er designet som longitudinell surveyer. De gir en unik innsikt i sykdomsutvikling i befolkningen og senteret har også vektlagt samarbeid og informasjon med kommunene før, under og etter gjennomføring av klinisk del i SAMINOR. Kunnskapen er et viktig bidrag i forhold til Folkehelseloven og Samhandlingsreformen. Det er derfor samfunnsnyttig forskning Senteret bidrar med. Diabetesforskning, hjerte/kar, valideringsstudier, helsetjenesteforskning og miljøgifter er alle konkrete prosjekter det vil jobbes videre med på bakgrunn av data fra våre helseundersøkelser.

Regnskapsoversikt Senterbevilgning (A21290)

Resultat 31.12.13	-110 258	Refunderte sykepenger 2013 ankommet start 2014
Bevilgning fra HOD	-6 500 000	
Universitetet i Tromsø	-34 403	Publikasjonspoeng 2013
	-6 644 661	

Konto	Beløp	% av total
3000-3999	1 640 000	24,24 %
5000-5999	3 043 128	44,98 %
6000-6999	177 001	2,62 %
7000-7999	189 270	2,80 %
9000-10000	1 716 691	25,37 %
Totalsum	6 766 091	100 %

Resultat SSHF pr. 31.12.14 121 430 i overforbruk

3000-kontoer: Overført til A21391 - ekstrabevilgning fra HOD - 1 640 000
5000-kontoer: Lønnsmidler for Senteransatte inkludert prosjektkoordinator SAMINOR (2 mnd.)
6000-kontoer: Drift kontor Karasjok og Várdobáiki - 96 000
Kobling av data fra SAMINOR mot andre register (eks. dødsårsaksregisteret) - 61 000
Generell drift - 20 000
7000-kontoer: Reiser i tilknytting til Senteret
Møte IGIHM i Canada - 53 000
Lancet-artikkel samarbeid - 35 000
9000-kontoer: Dekningsbidrag (drift av alle ansatte) - 895 000
Internfakturerings fra UiT - 4 stk. bærbare PC'er til Senteransatte
Internfakturerings visittkort ansatte
Overføring til prosjekter ved Senteret:
SAMINOR 2 klinisk (A21390 Regionale forskingsfond) blodprøver - 400 000
SAMINOR 2 klinisk (A21419 Sametinget) - 150 000
SAMINOR 2 klinisk (A21392 SANKS) - 59 500
Egenandel prosjekt Guidelines (A21443 Sametinget) - 150 000
Bidrag Fra Bygd til By (A21267) - 5 270
Bidrag stipendiatprosjekt (A21331) - 20 000
Bidrag faglig utvikling faglig leder (skal til reise)

Regnskapsoversikt ekstrabevilgning fra HOD (A21391)

Resultat 31.12.13	669 520	Refunderte sykepenger 2013 ankommet start 2014
Bevilgning fra HOD	-1 500 000	Del av totalbevilgningen mottatt på A21290, SSHF
Bevilgning fra HOD	-140 000	Del av totalbevilgningen mottatt på A21290, SSHF
		-970 480

Konto	Beløp	% av total
5000-5999	397 552	42,85 %
6000-6999	311 891	33,62 %
7000-7999	218 251	23,53 %
Totalsum	927 693	100 %

Resultat SSHF pr. 31.12.14 -42 787 i underforbruk

5000-kontoer: Prosjektleder 4 mnd. lønn + overtid 184 000
 Tekniker SAMINOR 2 klinisk - 140 000
 Overtid prosjektledelse - 46 500
 Medarbeider SAMINOR 2 klinisk (Lyngen) - 27 000
6000-kontoer: Analyse av blodprøver (delbeløp) - 255 000
 Flytting av feltstasjon mellom kommuner - 41 500
 Drift av feltstasjon - 15 000
7000-kontoer: Reisekostnader ved oppfølging av SAMINOR 2 klinisk feltstasjon (drift og flytting)
 Senteransatte - 170 000
 Reise/opphold feltstasjon prosjektmedarbeidere - 48 000

Ann Ragnhild Broderstad
Faglig leder, dr.med.
Senter for samisk helseforskning
overlege UNN
ann.ragnhild.broderstad@uit.no
Tlf 959 70 559

Siw Jespersen
Administrativ leder
Senter for samisk helseforskning
siw.jespersen@uit.no
Tlf 480 48 679

Vedlegg:

1 Publikasjonsliste for Senter for samisk helseforskning 2014