

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Årsrapport 2017 Senter for samisk helseforskning

Senter for samisk helseforskning (SSHF) ble etablert i 2001 med det formål å drive tverrfaglig og interdisiplinær forskning og utviklingsarbeid innen helse og levekår for den samiske befolkningen spesielt og den nordnorske befolkningen generelt. Tidligere forskning ga kun fragmentarisk informasjon om samisk helse og levekår. SSHF har derfor drevet med systematisk forskningsbasert datainnsamling siden oppstarten i 2001 med større og mindre forskningsbaserte befolkningsstudier. Senteret driver i hovedsak med epidemiologisk forskning hvor samisk etnisitet og fleretnisk bakgrunn er viktige analysevariabler. Det meste av senterets forskning er knyttet til helse- og levekårsundersøkelsen SAMINOR som drives av SSHF.

Administrativt

SSHF er et lite senter med få årsverk, både administrative- og forskerstillinger. I deler av 2017 har faglig leder vært i permisjon, noe som har preget aktiviteten ved senteret og har ført til uforutsett merarbeid for andre ansatte. I tillegg har langtidssykemelding av administrativ leder ført til ustabilitet på administrativ side.

På senteret hadde vi i 2017 totalt 7,25 årsverk fordelt på 12 personer. Ved utgangen av 2017 hadde vi en faglig leder i 90% stilling, en forsker i 40 % stilling, 3 forskere i bistillinger (10 og 20 %), en post doc i 100 % stilling finansiert av Helse Nord, en stipendiat finansiert av UiT Norges arktiske universitet, to stipendiater finansiert av senteret, og en teknisk-administrativ (senioringeniør) i 100 % stilling. Fram til høsten 2017 hadde senteret i tillegg en administrativt ansatt i 100 % stilling. Fra september har senteret valgt å kjøpe administrative tjenester fra Institutt for samfunnsmedisin tilsvarende 50 % stilling framfor å ha en person ansatt i full stilling. Det ble i desember 2017 utlyst en fast stilling som forsker ved SSHF. Da ingen søkere oppfylte kravene i betenkingen, ble denne stillingen trukket tilbake.

Senteret har sitt hovedkontor ved Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø Norges arktiske universitet. Senteret har også faste kontorer i Karasjok og ved Várdobáiki samiske senter i Evenes. I tillegg har en av våre forskere (40% stilling) kontor ved HUNT i Levanger hvor hun har sin

hovedstilling, vår post doc har hatt kontorplass i Lebesby og deretter Bodø, og en forsker i 10 % stilling har hatt kontor ved sin hovedarbeidsplass i Volda.

Samarbeid med andre nasjonale institusjoner

SSHF samarbeider med en rekke institusjoner; Samisk nasjonalt kompetansesenter – psykisk helsevern og rus (SANKS), NTNU og HUNT befolkningsundersøkelse, Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN), Samisk høgskole i Kautokeino, Norsk Institutt for Luftforskning (NILU), Folkehelseinstituttet, samt forskere fra ulike institutter ved UiT Norges arktiske universitet og andre universiteter. Ved Institutt for samfunnsmedisin ved UiT, har vi et særlig samarbeid med Tromsøundersøkelsen. Senteret jobber også i nær dialog med Sametinget.

Samarbeid med internasjonale forskningsmiljøer

SSHF har etablert et samarbeid med flere internasjonale forskningsmiljøer.

I 2015 innledet senteret et samarbeid med Universitetet i Umeå som er i planleggingsfasen av SamiHaldi, en helse- og levekårsundersøkelse på svensk side med fokus på samiske samfunn. I 2017 undertegnet SSHF og Umeå universitet en samarbeidsavtale med formål om et samarbeid mellom SamiHaldi og SAMINOR, særskilt med tanke på parallell planlegging av SamiHaldi og en ny runde med SAMINOR – SAMINOR 3. Disse to studiene vil i fremtiden gi mulighet for å sammenlikne helse- og levekårsdata fra svensk og norsk side av Sápmi.

Tidligere etablert samarbeid med IGIHM (International Group for Indigenous Health Measurement) og Statens Institutt for Folkesundhed i Danmark videreføres.

I forbindelse med arbeidet for å utarbeide etiske retningslinjer ved forskning på samer er det også etablert samarbeid med forskere ved Melbourne University, som har jobbet lenge med etiske holdninger og retningslinjer ved forskning på urfolk i Australia. Melbourne University og UiT Norges arktiske universitet har i 2017 diskutert et samarbeid om undervisning og forskning med fokus på urfolk. Her vil SSHF ha en sentral rolle.

Forskningsaktiviteter i 2017

I. SAMINOR.

Helse- og levekårsundersøkelsen i områder med samisk og norsk bosetting – SAMINOR er SSHFs største forskningsportefølje. I tillegg til egen forskning, er senteret ansvarlig for planlegging av og innsamling og forvaltning av data som også gjøres tilgjengelig for forskere utenfor senteret. SAMINOR har følgende hovedtemaer:

- somatisk helse (herunder diabetes, hjertekarsykdom, metabolsk syndrom) og faktorer knyttet til somatisk helse
- psykisk helse og faktorer knyttet til dette
- tannhelse
- helsetjenester
- trygdemedisin
- kosthold og mattrygghet

SAMINOR 1 ble gjennomført i 2003–2004 i 24 kommuner og SAMINOR 2 ble gjennomført i 2012–2014 som to separate undersøkelser, først en ren spørreskjemaundersøkelse i 25 kommuner og deretter en klinisk undersøkelse i ti kommuner.

- A. Årene etter 2014 har vært benyttet til etterarbeid, klargjøring av datasett og oppstart av forskningsprosjekter. Det er gjennomført næringsberegninger på grunnlag av kostholdsopplysninger i SAMINOR 2s kliniske del, og alle planlagte blodprøveanalyser er ferdigstilt og er sammen med alle spørreskjemaopplysninger og kliniske mål implementert i EUTRO, UiTs forskningsdatabase. Alle spørreskjemaer fra både SAMINOR 1 og 2 er skannet og bildene er gjort tilgjengelige i databasen. Etter et grundig opprydnings- og klargjøringsarbeid anses alt etterarbeid etter SAMINOR 1 og 2 for ferdigstilt.
- B. En ny databaseløsning for UiTs biobank er tatt i bruk, og høsten 2017 startet arbeidet med å implementere blodprøver innhentet i SAMINOR 2. Dette arbeidet ble ferdigstilt mars 2018. Prøver fra SAMINOR 1 er planlagt implementert i 2019.
- C. Senteret har utarbeidet gode rutiner for behandling av søknader om tilgang til data fra SAMINOR. SAMINOR-studien har et prosjektstyre som vurderer alle søknadene. Styret har også en representant fra Det helsevitenskapelige fakultet. Ved vurdering av utfordrende saker, konfereres jurist ved Det helsevitenskapelige fakultet. Alle som søker tilgang på data fra SAMINOR 2 må vise til godkjenning fra Regional etisk komite (REK Nord). Det er satt opp faste søknadsdatoer og møtetidspunkt for prosjektstyret, som er koordinert med søknadsfristene i REK Nord. SSHF legger vekt på at oppdatert informasjon om søkerutiner, søknadsfrister og om pågående og ferdigstilt forskning til enhver tid er tilgjengelig på SAMINORs nettside www.saminor.no. Informasjon om søknadsprosedyrer, retningslinjer etc er også tilgjengelig på saminors nettsider.
- D. I juni 2017 ble den første PhD-disputasen gjennomført der data fra SAMINOR 2 trinn1 ble benyttet. Oppgaven med tema vold i nære relasjoner har vært gjennomført som et samarbeid mellom SANKS og SSHF, men med veiledere fra flere ulike institusjoner.
- E. Det er nå tre pågående PhD-prosjekter som benytter kliniske data fra SAMINOR 1 og SAMINOR 2 kliniske undersøkelsen, med temaene diabetes, hjertekar-sykdommer og metabolsk syndrom. Den første av disse er i slutfasen, og disputas er planlagt til juni 2018. De to andre er planlagt slutført i henholdsvis 2019 og 2020. I tillegg benytter to eksterne stipendiater i senteret data fra henholdsvis SAMINOR 1 og SAMINOR 2 spørreskjemaundersøkelsen.
- F. I tillegg til PhD-prosjektene, er det ca. 10 pågående forskningsprosjekter som benytter data fra SAMINOR, både internt på senteret og utenfor. Flere artikler er allerede publisert, og mange er i slutfasen og vil bli publisert i 2018. Det er derfor et omfattende samarbeid mellom SSHF og mange forskere tilknyttet både UiT Norges arktiske universitet og andre forskningsinstitusjoner.
- G. SSHF har i 2017 bidratt med data fra SAMINOR til FHIs folkehelse rapport.
- H. Rapport fra SAMINOR-konferansen som ble avholdt i 2016 er ferdigstilt og distribuert til alle deltakere.
- I. I løpet av 2017 har resultater fra SAMINOR blitt presentert ved flere nasjonale og internasjonale konferanser.

II. Andre prosjekter ved senteret.

- A. **«Etiske retningslinjer ved helseforskning på den samiske befolkningen.»** Dette prosjektet er initiert i 2015 i dialog med Sametinget og ble avsluttet i 2017.

Arbeidet har bestått av tre deler som har resultert i tre rapporter.;

Del 1 var en kartlegging av helseforskningsdatabaser og helseregistre gjennom de siste 30 år som har opplysninger om samisk etnisitet. Denne kartlegginga ble utført i regi av SSHF og rapporten kom ut i 2015.

Del 2 var en gjennomgang av flere internasjonale etiske retningslinjer ved forskning i urfolkssamfunn. Også dette arbeidet ble utført av SSHF. Rapporten som sammenfatter de mest aktuelle internasjonale retningslinjer ble ferdigstilt i 2017 og er tilgjengelig på senterets nettside. Den er også oversatt til engelsk.

Del 3 av prosjektet hadde som formål å utarbeide forslag på etiske retningslinjer når det planlegges helseforskningsprosjekter hvor samiske deltakere inviteres. Det ble opprettet en egen gruppe bestående av forskere ved UiT Norges arktiske universitet, representant fra Samisk nasjonalt kompetansesenter – psykisk helsevern og rus (SANKS), jurist ved UiO og REK Nord. Sluttrapporten «Forslag til etiske retningslinjer for samisk helseforskning og forskning på samisk humant biologisk materiale» ble lansert mandag 4. desember 2017 og er tilgjengelig fra Sametingets nettside. Rapporten sendes ut på høring av Sametinget i mars 2018.

- B. **«Reinsdyr som næringsmiddel; næringsstoffer og miljøgifter».** Vi har tilknyttet en forsker i 10% stilling på dette prosjektet. Målet er å publisere artikler på allerede innsamlet materiale. I tillegg til analyser av kjøtt og innmat av rein, sees det på forbruk/inntak av reinkjøtt og reinprodukter basert på data fra SAMINOR 1. Dette arbeidet forsetter i 2018.
- C. **«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 fleretnisk befolkning i norske byer. Innsamlingen er gjennomført og to grunnleggende artikler som beskriver datainnsamling og flyttetrender er under arbeid.

III. 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 register gis det tilgang på unik kunnskapsinformasjon til både forskere og helsevesen. Det er gjort kobling av SAMINOR 1 mot både CVDNOR og Dødsårsaksregisteret for å validere spørsmål om hjertekarsykdom brukt i våre spørreskjemaer. Videre skal en slik kobling brukes for å følge både morbiditet og mortalitet i de ulike etniske gruppene. Dette er planlagt i to PhD-prosjekter.

Det er også gjort kobling mellom SAMINOR 1 og SAMINOR 2 trinn 2 for å følge utviklingen av diabetes over en periode på 10 år og for å se på longitudinelle endringer av ulike risikofaktorer. I tillegg er informasjon fra Medikamentregisteret på aggregert nivå brukt i PhD-grad om diabetes.

Senteret vil i fortsettelsen prioritere registerforskning i sitt videre forskningsarbeid.

Vitenskapelig produksjon og kommunikasjon

Senteret registrerer sine aktiviteter i Cristin, både vitenskapelige og populærvitenskapelige publikasjoner, medieoppslag og foredrag. Publikasjonsliste for 2017 er vedlagt årsrapporten. Publikasjonslista er noe kortere enn foregående år. Dette skyldes delvis at faglig leder har vært i permisjon store deler av året. I tillegg har enkelte publikasjoner tatt lengre tid å få publisert enn planlagt. Vi forventer derfor større artikkel-produksjon i 2018.

Flere av senterets ansatte har deltatt på konferanser i inn- og utland og representert SSHF i ulike møter.

Senteret har i 2017 levert høringssvar til «Forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser» og til Helsedatautvalgets rapport «Et nytt system for enklere og sikrere tilgang til helsedata».

Senterets publikasjonsliste for 2017 ligger på våre nettsider;

<http://uit.no/ism/samiskhelse>

www.saminor.no

Utfordringer fremover

Bemanningssituasjonen. SSHF er pålagt et stort ansvar som forvalter av den store helse- og levekårsundersøkelsen SAMINOR. Mye tid og ressurser brukes til datainnsamling og tilrettelegging av data for både interne og eksterne forskere. Dette kommer i tillegg til senterets vitenskapelig forskningsproduksjon. Den kompetanse som senteret etterhvert innehar innenfor helsespørsmål om det flere-etniske i nord, er helt unik også i internasjonal sammenheng. Etterspørselen etter senterets kunnskap er derfor betydelig og økende, spesielt med tanke på resultater fra SAMINOR. Dette er en utfordring for et lite senter med få ansatte og mange små stillingsprosenter. Den store etterspørselen bidrar til redusert tid til forskning.

Det er utfordrende å finne og rekruttere forskere med kunnskap om det flerkulturelle Norge samtidig som de har solid epidemiologisk forskningserfaring. Dette fikk vi demonstrert da vi i desember 2017 utlyste en fast stilling der ingen av søkerne oppfylte kravene i betenkingen. Fra sommeren 2018 er det derfor inngått avtale om frikjøp av en erfaren epidemiologi-professor fra Institutt for samfunnsmedisin ved UiT. Dette vil styrke veiledningskapasiteten og gi senteret en større tilstedeværelse ved universitetet. I tillegg er det fra januar 2018 ansatt en forsker i 20 % stilling med hovedarbeidssted i Oslo for å styrke forskerstaben innen psykisk helse. Kontorplass i Oslo vil også være gunstig i forhold til å kunne representere senteret ved møter i hovedstaden. Vi har også valgt å innlede samarbeid med eksterne forskere i tilfeller der senterets ansatte ikke har tilstrekkelig kapasitet eller mangler den nødvendige faglige kompetansen.

Senterets administrasjon er redusert til 50%, noe som er i tråd med myndighetenes krav om effektivisering i universitets- og høyskolesektoren. Dette frigjør også midler til en prosjektkoordinator for SAMINOR 3, som planlegges ansatt fra høsten 2018. Prosjektkoordinatstillingen er nødvendig for 5 – 6 år fremover for planlegging, gjennomføring og etterarbeid med SAMINOR 3. Det vil ikke være mulig å planlegge en ny datainnsamling med den dagens bemanningen.

Finansiering av forskning. SSHF er helt avhengig av ekstern finansiering. Vår basisbevilgning på 6.2 mill er et minimumsbeløp for å holde forskningsaktiviteten på dagens nivå, men er ikke tilstrekkelig for å dekke framtidig datainnsamling eller utvide forskningsstaben. Per i dag finansieres to stipendiater via senterets basisbevilgning. Det søkes eksterne midler til den ene av disse, for å kunne frigjøre lønnsmidler.

Behov for SAMINOR 3. SAMINOR 1 og 2 har bidratt til større kunnskap om folkehelseprofilen for den samiske og nordnorske befolkningen. Det er behov for å følge folkehelseprofilen over tid, derfor planlegges nå en ny SAMINOR-undersøkelse – SAMINOR 3, med stipulert oppstart i 2021. Samtidig er det viktig å øke antall inkluderte kommuner, i alle de tre nordligste fylkene, og inkludere en større del av de sør-samiske bosettingsområdene. Den samiske befolkningen er en heterogen gruppe. Å inkludere et større geografisk område er viktig for å få fram dette mangfoldet. Et stort utvalg er også viktig for å sikre statistisk styrke til å avdekke eventuelle forskjeller mellom samisk og ikke-samisk befolkning. Det er også ønskelig med en innsamling av data på ungdomsgrupper hvor ungdomskoler og videregående skoler inviteres med. Totalt planlegges det å inkludere rundt 40 kommuner.

En tredje datainnsamling vil gi politikere og helseadministratorer bedre grunnlag for sine beslutninger. Ikke minst vil undersøkelsen også gi større kompetanse om folkehelsen i nord til helsearbeidere.

Fra høsten 2018 starter det aktive planleggingsarbeidet med innledende møter med Sametinget, de berørte fylkeskommunene, og forskere. Senteret er også invitert på en studietur til HUNT, som nå er midt i sin datainnsamling i HUNT 4. I 2019 vil det bli gjennomført videre planleggingsmøter med forskere og fokusgruppesamtaler i utvalgte kommuner. Planleggingsarbeidet vil medføre økt reiseaktivitet. Det vil også være behov for en prosjektkoordinator i 100% stilling allerede fra høsten av og for flere år framover. Det må påregnes store utgifter til innkjøp av utstyr og etter hvert til driftsutgifter og lønnsutgifter i forbindelse med selve datainnsamlingen.

Totalkostnadene for SAMINOR 3 blir betydelig høyere enn for SAMINOR 2, pga. flere inkluderte kommuner og en planlagt repetisjonsrunde. Kostnadene estimeres til rundt 80 millioner kroner. Ekstra tilskudd fra HDir vil i tillegg til annen ekstern finansiering være helt essensielt for gjennomføring av en ny datainnsamling.

Videre forskning. SAMINOR og Fra bygd til by er designet som tverrsnittsstudier med mulighet til longitudinelle analyser ved å koble de ulike undersøkelsene sammen eller ved koblinger til nasjonale registre. Det kan høstes fra dette datamaterialet i mange år framover. Ny datainnsamling ca. hvert tiende år gir en unik innsikt i sykdomsutvikling i befolkningen over tid.

Senteret vil videreføre sitt arbeid med å kommunisere kunnskapen ut til folket det forskes på. Kunnskapen er et viktig bidrag i forhold til Folkehelseloven og Samhandlingsreformen. Det er derfor samfunnsnyttig forskning senteret bidrar med.