

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Årsrapport 2018 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. I tillegg driver senteret også spørreskjemaundersøkelsen «Fra bygd til by».

Administrativt

SSHF er et lite senter med få årsverk, både administrative- og forskerstillinger. I 2018 hadde senteret totalt 7,25 årsverk fordelt på 12 personer. Ved utgangen av 2018 hadde vi en faglig leder i 90% stilling som har fått professorkompetanse, far 1. august 2018 har senteret frikjøpt en professor i 90% stilling fra Institutt for samfunnsmedisin, en forsker i 40 % stilling, 4 forskere i bistillinger (10 og 20 %), en stipendiat finansiert av UiT Norges arktiske universitet, to stipendiater finansiert av senteret, og en teknisk-administrativ (senioringeniør) i 100 % stilling. I tillegg hadde senteret en administrativt ansatt i 50 % stilling som hadde sin resterende stilling ved Institutt for samfunnsmedisin. Institutt for samfunnsmedisin har vært behjelpelig i økonomi og budsjett planlegging, ved blant annet prosjektsøknader.

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 Skånland. I tillegg har en av våre forskere (40% stilling) kontor ved HUNT i Levanger hvor hun har sin hovedstilling, en forsker i 10 % stilling har hatt kontor ved sin hovedarbeidsplass i Volda, og en forsker i 20% stilling har sin hovedarbeidsplass ved Oslo Met.

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 høyskole i Kautokeino, 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 har begynt første del av datainnsamlingen til Haldi, 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 Haldi og SAMINOR, særskilt med tanke på parallell planlegging av Haldi 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 underskriftet samarbeidsavtale som innebærer samarbeid om undervisning og forskning med fokus på urfolk. Her vil SSHF ha en sentral rolle.

Forskningsaktiviteter i 2018

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 2018 var alle blodprøver innhentet i SAMINOR 1 og 2 implementert i databankløsningen. Arbeidet med ferdigstillingen gikk raskere enn planlagt (6 mnd) pga at det var gjort mye opprydding i biobanken og forberedelser i forkant av implementeringen.
- 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. SAMINOR er et register og kommer derfor innunder de nye forskrifter hos personvernombudet ved UiT. Ledelsen har brukt tid på å sette seg inn i forskriftene og er i dialog med både personvernombudet ved UiT og REK Nord ved oppstart av nye SAMINOR prosjekt.
- D. 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. Et prosjekt er i slutfasen og to andre er planlagt slutført i henholdsvis 2020 og 2021. I tillegg benytter to eksterne stipendiater i senteret data fra henholdsvis SAMINOR 1 og SAMINOR 2 spørreskjemaundersøkelsen.
- E. I tillegg til PhD-prosjektene, er det ca. 10 pågående forskningsprosjekter som benytter data fra SAMINOR, både av interne forskere på senteret og eksterne forskere. Det er derfor et omfattende samarbeid mellom SSHF og mange forskere tilknyttet både UiT Norges arktiske universitet og andre forskningsinstitusjoner.
- F. SSHF har i 2018 bidratt med data fra SAMINOR til FHIs folkehelse rapport.
- G. I løpet av 2017 har resultater fra SAMINOR blitt presentert ved flere nasjonale og internasjonale konferanser.
- H. SAMINOR er en av flere befolkningsstudier som er inkludert i det store felles forskningsprosjektet «*Healthy choice*» som er bevilget 50 mill fra Norsk forskningsråd. Leder for SAMINOR, er ansvarlig for en av arbeidspakkene i prosjektet kalt «*Identify resilient and vulnerable individuals and target interventions*» hvor data fra SAMINOR 1 og 2 er inkludert.
- I. SAMINOR 3 er under planlegging. Det er laget forprosjekt, etablert samarbeid med flere store befolkningsstudier som HUNT og Tromsøundersøkelsen og 2018 ble brukt til å forberede trinn 1 av SAMINOR 3, som er et fokusgruppeprosjekt hvor innbyggere fra ulike steder i nord blir invitert med i fokusgrupper for å 1. evaluere tidligere SAMINOR studier, 2. diskutere nye temaer inkludert i SAMINOR 3 og 3. bidra til kvalitativ datainnsamling for et eget kvalitativt prosjekt i tilknytning til SAMINOR 3. Ny prosjektleder for trinn av SAMINOR 3 ble ansatt fra 1. januar 2019.

II. Andre prosjekter ved senteret.

- A. **«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 2019.
- B. **«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. Koblingene er svært arbeidskrevende både mht tid og økonomi, men bidrar til gode forskningsprosjekter.

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, kommunikasjon og nettverksbygging

Senteret registrerer sine aktiviteter i Cristin, både vitenskapelige og populærvitenskapelige publikasjoner, medieoppslag og foredrag. Publikasjonsliste for 2018 er vedlagt årsrapporten.

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

Som en del av nettverksbyggingen og forberedelsene til SAMINOR 3, gjennomførte senteret en studietur til HUNT i Levanger i november 2018. Vi inviterte med Finnmarkssykehuset, Troms fylkeskommune, Tromsø undersøkelsen, EUTRO biobank og Umeå universitet. Alle eksterne betalte selv for reise og opphold, men senteret var ansvarlig for det faglige innholdet. HUNT var midt i sin datainnsamling i HUNT 4, og vi besøkte derfor to forskningstasjoner og fikk mange gode foredrag om HUNT studien. I tillegg besøkte vi Samien Sitje på Snåsa som en del av vår formidlingsstrategi om å inkludere befolkningen i planleggingen av fremtidens forskning.



Senteret har i 2018 oversatt sine nettsider, både senter sidene og saminor sidene, til nordsamisk og engelsk.

<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. Fra sommeren 2018 inngikk senteret en avtale om frikjøp av en erfaren epidemiologi-professor fra Institutt for samfunnsmedisin ved UiT. Dette har vært meget vellykket og har styrket veiledningskapasiteten, i tillegg til å 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. Denne forskeren vil mest sannsynlig gå over i en 100% post doc stilling ved senteret fra høsten 2019, finansiert via NFR midler (prosjektet «Health choices» fra ISM hvor SSHF er samarbeidspartner). Vi har også valgt å innlede samarbeid med eksterne forskere der senterets ansatte ikke har tilstrekkelig kapasitet eller mangler den nødvendige faglige kompetansen.

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.

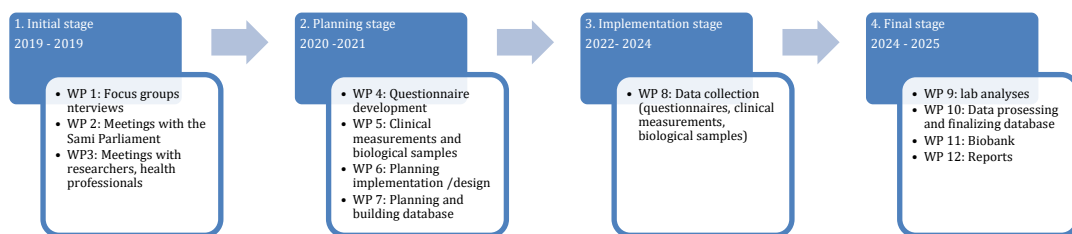
Forskningssamarbeid

SSHF har mange samarbeidspartnere, spesielt har vi etablert nært samarbeid mot Tromsø u.s og HUNT. SSHF og SAMINOR er samarbeidspartnere i søknaden på «Health Choices» som er innvilget 50 mill fra Norsk forskningsråd.

I tillegg har vi etablert samarbeid med FHI, HUNT og Tromsø u.s. for nye søknader til NFR for 2020 med fokus på ulike helseprosjekter hos voksen befolkning.

Behov for SAMINOR 3.

Design SAMINOR 3 Survey



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 helseadministratorene bedre grunnlag for sine beslutninger. Ikke minst vil undersøkelsen også gi større kompetanse om folkehelsen i nord til helsearbeidere.

Senteret etablerer et eget SAMINOR 3 prosjektkontor som vil ekspandere etter hvert som arbeidet med SAMINOR 3 skrider fremover. Senterets administrasjon er redusert til 50%, noe som er i tråd med myndighetenes krav om effektivisering i universitets- og høyskolesektoren. Det er ansatt en prosjektleder for trinn 1 av SAMINOR 3, finansiert delvis på senterets egne midler og delvis på eksternt finansierte midler. Det jobbes nå med å skaffe nye midler for en prosjektkoordinatorstillingen for hele SAMINOR 3, for 5 – 6 år fremover for planlegging, gjennomføring og etterarbeid med SAMINOR 3. I tillegg ansettes en av våre phd stipendiater i prosjektkontoret, hvor hun får ansvaret for oppbyggingen av SAMINOR 3 laben og EUTRO biobank. I tillegg skal hun bidra i trinn 1 på fokusgruppe planlegging,

pga av sin samsikspråklige kompetanse. Hun er straks ferdig med sin phd avhandling og leverer i løpet av høsten 2019.

I tillegg til oppstart av SAMINOR 3, trinn 1, starter senteret med innledende møter med Sametinget, de berørte fylkeskommunene, og forskere. Det er allerede avholdt en del dialogmøter med; Finnmark og Troms fylkeskommuner, Helse Nord, Det helsevitenskapelige fakultet UiT, Nord universitet og HOD/HDir og HUNT som vil bli en aktiv samarbeidspartner også i innsamling av data i sør-samiske områder. Nord universitet vil være aktive samarbeidspartnere ved data innsamling i Nordland fylke og sør-samiske områder. 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 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.

I tillegg planlegges det en Ung SAMINOR i samarbeid med Finnmarsksykehuset.

Totalkostnadene for SAMINOR 3 blir betydelig høyere enn for SAMINOR 2, pga. flere inkluderte kommuner og en planlagt repetisjonsrunde. Kostnadene estimeres til rundt 120 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.