

Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Årsrapport 2019 Sámi dearvvašvuodadutkama guovvdáš - Senter for samisk helseforskning

Sámi dearvvašvuodadutkama guovvdáš - 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. Senteret driver i hovedsak med epidemiologisk forskning, men i 2019 er det startet med forberedelse til å gjennomføre en større kvalitativ studie som del av SAMINOR 3.

Alle studier ved SSHF har samisk etnisitet og fleretnisk bakgrunn som viktige analysevariabler. For SAMINOR 3 planlegges det å inkludere også den kvenske/norskfinske gruppen i større grad i datainnsamlingene.

Forskningsaktiviteter i 2019

SSHF driver og har ansvaret for flere forskningsprosjekter. Senterets største forskningsportefølje er SAMINOR studien. I tillegg driver senteret «Fra bygd til by», «Rein som næringsmiddel» og er samarbeidspartner med SANKS på et selvmordsforebyggende forskningsprosjekt med PhD-midler fra Helse Nord.

Generelt har produksjonen av vitenskapelige artikler økt i 2019 hvor senterets ansatte totalt har hatt 18 publikasjoner. Detaljert informasjon om publikasjonene vedlegges i en egen publikasjonsliste fra senteret.

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

Til sammen har SAMINOR vært gjennomført i 25 kommuner, men ikke alle 25 kommuner er besøkt av alle de tre datainnsamlingene. Tabell 1 viser en oversikt over hvilke kommuner som er inkludert i de ulike delene.

Tabell 1. Oversikt over tidligere datainnsamlinger fra SAMINOR

Deltakelse	SAMINOR 1 (2003-2004)	SAMINOR 2 spørreskjemadelen (2012)	SAMINOR 2 klinisk del * (2012-2014)
Finnmark	Karasjok, Kautokeino, Tana, Nesseby, Porsanger, Lebesby, Loppa, Kvalsund og Alta	Som SAMINOR 1, pluss Sør-Varanger	Karasjok, Kautokeino, Tana, Nesseby, Porsanger
Troms	Lyngen, Storfjord, Kåfjord, Kvænangen, Lavangen, Skånland	Som SAMINOR 1	Lyngen, Storfjord, Kåfjord, Skånland
Nordland	Narvik (Vassdal krets), Evenes, Tysfjord, Grane (Majavatn krets), Hattfjelldal (Hattfjelldal krets)	Som SAMINOR 1	Evenes
Trøndelag	Røyrvik, Namsskogan (kretsene Trones and Furuly), Snåsa (Vinje krets), Røros (Brekken krets)	Som SAMINOR 1	Ingen
Antall kommuner	24	25	10
Inviterte	27 987 personer i alderen 30 år, og 36–79 år	43 245 personer i alderen 18–69 år	12 455 i alderen 40–79 år
Deltakelse	16 865 personer (61%)	11 600 (27%)	6 004 (49%)

***SAMINOR 2 del 2** var en egen klinisk undersøkelse for ti utvalgte kommuner for å gi et bedre medisinsk bilde av befolkningens helsesituasjonen. Disse ti kommunene var også inkludert i SAMINOR 1 og SAMINOR 2 spørreskjemadelen. Denne undersøkelsen fikk navnet «Helse- og livsstilsundersøkelsen» under datainnsamlingen, og benevnes nå «SAMINOR 2 klinisk del».

- A. I 2019 ble et ph.d.-prosjekt om diabetes mellitus avsluttet med disputas den 7. mai 2019. Naseribafrouei, Ali. Veiledere: Ann Ragnhild Broderstad, Bent-Martin Eliassen. The prevalence and incidence of Diabetes Mellitus among Sami and non-Sami inhabitants of Northern Norway- The SAMINOR Study. Tromsø, Norway: ISM skriftserie 2019 200 s.
- B. Det er nå to pågående ph.d-prosjekter som benytter kliniske data fra SAMINOR 1 og SAMINOR 2 klinisk del, med temaene hjertekar-sykdommer og metabolsk syndrom. Prosjektet om hjertekarsykdommer er helt i avslutningsfasen hvor alle tre artikler er publisert og sammenskrivningen snart fullført. Det andre ph.d.-prosjektet har to publiserte artikler og den tredje artikkelen er snart ferdigstilt hvor det er gjort kobling med Dødsårsaksregisteret. I tillegg er en ekstern ph.d.-avhandling under vurdering, som omhandler fysisk aktivitet og hjertekar-sykdommer med data fra blant annet SAMINOR-studien.
- C. SAMINOR-data er viktig bidragsyter til det store fellesprosjektet, «Healthy choices», hvor mange befolkningsstudier bidrar med datagrunnlag. Healthy Choices fikk bevilget 50 mill fra Norges 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. Senteret har fått midler fra Healthy Choices til å finansiere en post.doc.-stilling med tema «Vold i nære relasjoner». Forskeren startet i denne stillingen 1. januar 2020.

- D. I tillegg til senterets ph.d- og post.doc.-prosjekter, er det 13 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.
- E. SSHF har bidratt med resultater fra SAMINOR til nettressurs om etniske og religiøse minoritetsgrupper i regi av Bufdir. Det er laget et notat med flere indikatoropplysninger og informasjon om sykdommer og levekår med basis fra SAMINOR. SSHF var og representert på et innspillmøte hos Bufdir i januar 2020 og har også sendt skriftlig innspill.
- F. I løpet av 2019 har resultater fra SAMINOR blitt presentert ved flere nasjonale og internasjonale konferanser. Viser til vedlagt publiseringsliste for 2019.
- G. SAMINOR 3 er under planlegging. Det er laget forprosjekt, etablert samarbeid med flere store befolkningsstudier som HUNT og Tromsøundersøkelsen og 2019 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.

Den kvantitative datainnsamlingen gjøres i de geografiske områdene som vist i tabell 2. Dette området utgjør til sammen det opprinnelige geografiske området for de to tidligere SAMINOR-undersøkelsene pluss flere nye kommuner og kretser som tidligere ikke har vært inkludert. Hele gamle Finnmark fylke inkluderes, datainnsamlingen blir derfor også en ny Finnmarksundersøkelse.

Tabell 2. Oversikt over inviterte kommuner/kretser til SAMINOR 3.

Fylker	SAMINOR 3
Finnmark	Alle 19 kommuner
Troms	Lyngen, Storfjord, Kåfjord, Skjervøy, Nordreisa, Kvæangen, Salangen, Sørreisa, Lavangen, Gratangen, Tjeldsund Skånland, (ev. utvalgte kretser i nye Senja kommune).
Nordland	Narvik (kretsen Vassdal/Bjerkvik), Evenes, Tysfjord, Hamarøy, Grane, Hattfjelldal
Trøndelag	Røyrvik, kretser i Namsskogan, Snåsa, Røros
Antall kommuner totalt	Minimum 40

Data og metode SAMINOR 3

Gjennomføringen av SAMINOR 3 er inndelt i totalt fire faser (tabell 3 og figur 2). Første del har brukermedvirkning i fokus. I denne *initiale fasen* skal det gjøres en kvalitativ forstudie med intervjuer av enkeltindivider og 8-10 fokusgruppeintervjuer med 6–8 personer i hver gruppe. Intervjuene har ulike temaer om helse, helseutfordringer og mestring. Mellom 80 og 100 personer forespørres å delta i fokusgruppene. Representanter fra ulike etniske grupper, yrker, brukerorganisasjoner og aldersgrupper inviteres til å delta. Fokusgruppeintervjuene starter opp høsten 2020. I *fase to* skal det kvalitative materialet utvikles for å «spisse» spørreskjemaet som sendes til inviterte deltakere i de 40 utvalgte kommuner/kretser. *Fase tre* er

selve gjennomføringen av den kvantitative datainnsamlingen med antropometriske og kliniske målinger, spørreskjemaer og innsamling av biologisk materiale. Fase tre følger en klassisk epidemiologisk design for datainnsamling. *Fase fire* er bearbeiding av databaser og biobank/laboratorieanalyser, samt utforming/skriving av rapporter fra SAMINOR 3.

Tabell 3. Oversikt over studiens ulike trinn og metoder

	År	Metode	Antall inviterte	Alder
Fase 1 Fokusgruppe/intervju	2019-2021	Kvalitative intervju	80-100	18 →
Fase 2 Bearbeiding og forberedelse til fase 3	2021-2022	Kvalitative analyser		
Fase 3 a Kvantitativ datainnsamling	2023- 2025	Spørreskjema	80 000	40-79
		Blodprøver	80 000	40-79
		Kliniske mål	80 000	40-79
		Antropometriske mål	80 000	40-79
Fase 3 b Kvantitativ datainnsamling- ungdom	2023-2025	Spørreskjema, Antropometriske mål	uavklart	10, 14
Fase 4 Bearbeiding av data	2024-2026	Oppbygging av database, kvalitetssikring og klargjøring av datasett til forskere. Statistiske epidemiologiske analyser		

II. Andre prosjekter.

- A. **«Rein 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 2020.
- 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 det er skrevet utkast til to grunnleggende artikler som beskriver datainnsamling og flyttetrender som forventes publisert i løpet av 2020. I tillegg er det utlevert data til et post.doc.-prosjekt. Det er fra tidligere skrevet flere rapporter og bokkapitler fra denne studien.
- C. Faglig leder for SSHF har også gjennom sin jobb ved UNN Harstad vært hovedveileder for en ph.d.-kandidat som var LIS 3 lege ved sykehuset. Han disputerte for sin ph.d.-grad desember 2019 med temaet samhandling mellom primær og spesialisthelsetjenesten.
Henrik Wåhlberg. Veiledere: Ann Ragnhild Broderstad, Per Christian Valle, Siri Malm. Practical health co-operation – a cluster randomised study. The impact of referral templates on quality of care and health care co- operation between primary and secondary care. Tromsø/Harstad, Norway ISM skriftserie 2019.

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 mot både CVDNOR og Dødsårsaksregisteret for å validere spørsmål om hjertekarsykdom brukt i våre spørreskjemaer. Videre er en slik kobling brukt i analyse av både morbiditet og mortalitet i de ulike etniske gruppene. I en annen kobling mot Dødsårsaksregisteret analyseres dødelighet i relasjon til metabolsk syndrom. Koblingene er svært arbeidskrevende både mht. tid og økonomi, men bidrar til gode forskningsprosjekter.

Senteret vil i fortsettelsen prioritere registerkoblinger 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 2019 er vedlagt årsrapporten.

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

Senterets nettsider er brukt i økende grad, noe som merkes på et stigende antall henvendelser til SSHF. Alle våre nettsider er publisert på norsk, nordsamisk og engelsk. Det legges ut fortløpende nyhetsoppdateringer og informasjon på våre nettsider. SAMINOR har en egen nettside, der det informeres fortløpende om pågående og avsluttede prosjekter og alle publiserte artikler.

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

www.saminor.no

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 Tromsundersøkelsen og NAFKAM som vi har flere fellespublikasjoner med. Senteret jobber også i nær dialog med Sametinget.

Senteret har inngått samarbeid med Troms og Finnmark fylkeskommune, Nordland fylkeskommune og Folkehelseinstituttet angående fylkeshelseundersøkelsene som ble gjennomført mai/juni 2019 i Troms og Finnmark og i jan/feb 2020 i Nordland. SSHF utarbeidet et eget tilleggsspørreskjema for de nordlige fylkene med fokus på den multietniske befolkningen i nord, samer, kvener/norskfinsk og nordmenn. Senteret har ferdigstilt en egen rapport fra tilleggsmodulen for Troms og Finnmark fylkeskommune og vil utarbeide en tilsvarende rapport for Nordland innen sommeren 2020.

Senteret hadde høsten 2019 besøk fra Norges institusjon for menneskerettigheter som jobber med en rapport om statistiske data om samer og andre etniske grupper i Norge og ønsket tilbakemeldinger fra sentrale interessenter. Senteret har gitt innspill til rapporten, muntlig og skriftlig. Rapporten er ventet i løpet av 2020.

Samarbeid med internasjonale forskningsmiljøer

SSHF har etablert et samarbeid med flere internasjonale forskningsmiljøer.

Samarbeidet med Umeå universitet som ble inngått i 2015 er videreført med felles planlegging av befolkningsundersøkelser på svensk og norsk side av Sápmi. Høsten 2019 inngikk SSHF, Umeå universitet og senter for befolkningshelse på Grønland og Folkehelseinstituttet i Danmark et nytt samarbeid hvor de fire arktiske landene skal samle inn parallelle helse- og levekårsdata fra samisk og inuittisk befolkning. Det er sendt inn en felles søknad til Nordforsk fra de fire landene, det er leder av SAMINOR og faglig leder av SSHF som er hovedprosjektleder. Svar på om søknaden går gjennom i første søknadsrunde vil foreligge i løpet av april måned 2020.

Tidligere etablert samarbeid med IGIHM (International Group for Indigenous Health Measurement) videreføres. Senteret hadde også besøk av en av forskningsdirektørene ved Auckland University på New Zealand høsten 2019.

Gjennom Universitetet i Bergen er det etablert kontakt med Nord Dakota universitet for å se på muligheter for å jobbe med et måleinstrument som kan tallfeste hvilken langvarig effekt marginalisering har på individ- og gruppehelsen.

Tidligere samarbeid med Melbourne University videreføres også, blant annet som medforfatterskap på felles publikasjoner. Melbourne University og UiT Norges arktiske universitet har underskrevet samarbeidsavtale som innebærer samarbeid om undervisning og forskning med fokus på urfolk. Her vil SSHF ha en sentral rolle. Det helsevitenskapelige fakultet ved Melbourne universitet har invitert SSHF inn i en internasjonal forskergruppe som skal jobbe videre med forskningsprosjekter innenfor urfolkshelse.

Henvendelser til SSHF er økt mye etter at våre senter sider også er publisert på engelsk. Vi ønsker derfor å utlyse en stilling som formidlingsmedarbeider i 2020 som kan jobbe spesifikt mot ulike kontaktnettverk og administrere våre nettsider. Inntil videre er denne utlysningen stoppet av Institutt for samfunnsmedisin hvor vårt senter er organisert, med begrunnelse at en skal se på alle ansettelser på instituttet før nye utlysninger gjøres. Denne stillingen er med i Søknad om tilskot 2020, Senter for samisk helseforskning som blir sendt Helsedirektoratet i nær framtid. Senteret er avhengig av å få en formidlingsmedarbeider for å ha kapasitet til å få gjennomført planene framover.

Høsten 2019 var senteret vertskap for en medisinerstudent på utveksling fra Syddansk Universitet.

Administrativt

SSHF er et lite senter med få årsverk, både administrative- og forskerstillinger. I 2019 hadde senteret totalt 7,1 årsverk fordelt på 12 personer. Ved utgangen av 2019 hadde vi en faglig leder i 70% stilling som har fått godkjent professorkompetanse som forsker 1. I og med at senteret er eksternt finansiert, og det ikke har ansvaret for undervisning, kan det ikke gjøres opprykk til ordinært professorat, men til forsker 1 som er på samme nivå. Faglig leder er forespurt av Det helsevitenskapelige fakultet å lede en gruppe ansatte for å utforme læringsressurser i temaet *Samers rettigheter, og samenes status som urfolk*. Denne læringsressursen skal innarbeides i all helsefaglig undervisning ved fakultetet. Fakultetet har derfor frikjøpt faglig leder i 20% for å gjøre denne jobben.

Senteret forlenget frikjøp av en professor i 90% stilling fra Institutt for samfunnsmedisin i 2019. I tillegg hadde senteret en forsker i 40 % stilling, 4 forskere i bistillinger (10 og 20 %), en stipendiat finansiert av UiT Norges arktiske universitet, en stipendiat finansiert av senteret, og en teknisk-administrativ (senioringeniør) i 100 % stilling. I tillegg hadde senteret en administrativt ansatt i 60 % stilling som hadde sin resterende stilling ved Institutt for samfunnsmedisin med ansvar for økonomi og budsjettplanlegging, ved blant annet prosjektsøknader.

Senteret har sitt hovedkontor ved Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø Norges arktiske universitet. Senteret har sagt opp sin kontor plass i Karasjok fordi dette ikke har vært i bruk på mange år. Det er svært vanskelig å rekruttere forskere å sitte i Karasjok. I tillegg har Finnmarkssykehuset hatt behov for kontoret til eget bruk. Senteret beholder kontoret ved Várdobáiki samiske senter i Tjeldsund (tidligere

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

Utfordringer fremover

Bemanningssituasjonen. SSHF har 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 vitenskapelige 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.

Første del 1 SAMINOR 3 er påbegynt, med planlegging og forberedelser av individ- og fokusgruppeintervjuer. Parallelt med dette begynner planleggingen av den store datainnsamling av spørreskjemadata og klinisk datainnsamling. Fokus vil derfor snu fra å utdanne doktorander til innsamling av data, den tredje runden av SAMINOR. Det er for få vitenskapelige ansatte til at senteret kan drive veiledning i omfattende grad under pågående datainnsamling.

Planlegging og gjennomføring av en stor SAMINOR 3 vil bli svært ressurskrevende. Samtidig er det tydelige signaler fra sentrale institusjoner i nord at det er ønskelig med en ny datainnsamling hvor flere kommuner inkluderes. Det brukes derfor mye tid til å presentere og formidle pågående forskning og videre planer ovenfor fylker, kommuner, Helse Nord, diverse direktorater og ved flere sykehus.

Det vedlegges et eget notat om SAMINOR 3.

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.

Det jobbes derfor med søknadsskriving som sendes både til forskningsinstitusjoner nasjonalt og internasjonalt, men også til regionale myndigheter. I løpet av 2019 ble det sendt søknader til RFF Nord, Troms fylke, stipendiatsøknad til Helse Nord og Nordforsk. Flere av disse søknadene er ennå ikke behandlet. SSHF fikk innvilget stipendiatmidlene fra Helse Nord.

Videre planlegges det flere søknader både til NFR, RFF Nord, Helse Nord og Nordisk ministerråd.

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

Avsluttende ord

SSHF vil fortsette sin utstrakt samhandling med mange ulike aktører både nasjonalt og internasjonalt. Senteret er for lite til å bli stort alene, og derfor søker vi kunnskap og økt kompetanse sammen med mange gode forskningsvenner.