

Samisk hälsoforskning – framsteg och utmaningar

Välkommen till detta temanummer med samisk hälsa i Sápmi i fokus. Ordet 'Sápmi' kan vara okänt för många utanför samisk forskning men vi använder det här för att beskriva det traditionella samiska bosättningsområdet som är beläget i de norra delarna av Norge, Sverige, Finland och ryska Kolahalvön. Ur-folket samerna har bebott dessa områden långt innan det fanns tydliga gränser dragna mellan dessa länder. Här talas åtminstone tre olika samiska språk, numera indelade i åtta-nio olika varieteter och som alla återfinns i Sápmi (Svonni 2008). Stavningen av Sápmi är nordsamiska och är den varietet som talas av flest samer. Vi hade exempelvis också kunnat använda det sydsamiska Saepmie, det lulesamiska och pitesamiska Sábme, eller det umesamiska Sábmie. Samerna i Sverige har särskilda rättigheter kopplade till erkännandet som urfolk år 1977, som nationell minoritet i samband med minoritetslagstiftningen år 2000 och som ett folk i Sveriges grundlag sedan år 2011 (sametinget.se).

Kunskapsläget kring samisk hälsa har länge varit bristfälligt och fragmenterad (Storm Mienna & Axelsson 2019; Axelsson & Storm Mienna 2019) men är nu på frammarsch som bland annat detta temanummer kommer att visa. Forskningen kring samisk hälsa har de senaste två decennierna ökat avsevärt. Det kan också sägas om det internationella forskningsområdet urfolkshälsa (Indigenous Health), där samisk hälsoforskning ofta hämtar jämförelser och inspiration. Urfolkshälsö-fältet har länge drivits av det som kallas CANZUS länderna (Kanada, Australien, Nya Zeeland och Amerikas förenta stater) men har på senare tid blivit alltmer global (Anderson et al. 2016). Samisk hälsoforskning återfinns även återkommande i jämförande arktiska eller cirkumpolära studier av hälsan hos urfolk från bland annat Ryssland, Grönland och Kanada (Kue Young & Bjerregaard 2019).

Den första globala jämförelsen mellan urfolk och majoritetsbefolkningar publicerades 2016. Den visade stora skillnader i exempelvis förväntad livslängd, i vissa fall 10 år eller mer till majoritetsbefolkningens fördel. I en jämförelse av förväntad livslängd mellan samer i Norge och den norska majoritetsbefolkningen redovisades inte lika markanta skillnader (ca 1,5 år till majoritetsbefolkningens fördel). På svensk sida gick det vid tidpunkten inte att dra några slutsatser annat än konstatera att det statistiska underlaget var undermåligt för denna typ av studier (Anderson et al. 2016). Frånvaron av nationell statistik och svårigheterna med att identifiera en samisk population är ett återkommande bekymmer i hälso-studier i Sápmi, se exempelvis, Norwegian National Human Rights Association, (2020). Sametingets röstlängd är i dagsläget den enda registreringen av samer som finns i Sverige och för närvarande saknas en tydlig policy från Sametinget

huruvida röstlängden kan eller bör användas i forskningssammanhang.

Andra viktiga frågor som diskuteras internationellt och som i högsta grad berör urfolkshälsoområdet är behovet av specifika etiska riktlinjer för urfolksforskning och hantering av data (Axelsson & Storm Mienna 2021, gida-global.org). År 2018 publicerades etiska riktlinjer för samisk hälsoforskning som sedan antagits av norska Sametinget (Kvernmo et.al. 2018). Sametinget i Norge har även satt samman en etisk kommitté med mandat att ge samtycke för samisk hälsoforskning i Norge (sametinget.no). Detta kan på sikt även ha bäring för forskningen i övriga länder i Sápmi.

2016 publicerades "the FAIR data principles" som stipulerar att all forskningsdata ska vara enkla att finna, att använda och att återanvända, något som fått stort genomslag (Wilkinson et al. 2016). Data är en viktig del av kunskapsproduktion och styrning. Under lång tid har data om urfolk tillkommit utanför urfolkens kontroll och insyn vilket återkommande lett till felaktiga slutsatser (Walker et.al. 2017). Detta har föranlett att en grupp arbetat fram ett komplement till FAIR principerna som går under namnet CARE principerna. Dessa lägger ett ansvar på de som avser att samla in data om urfolk att ta hänsyn till både människor och syfte när data insamlas och hanteras (gida-global.org). Frågor om datahantering och etiska riktlinjer för samisk forskning är ännu i sin början och vi har sannolikt att vänta oss förändringar på området i framtiden.

En kort tillbakablick visar att Södra Lapplands forskningsenhet i Vilhelmina och Senter för Samisk helseforskning (SSHF) vid Norges arktiska universitet (UiT) har varit betydelsefulla institutioner för det samiska hälsoforskningsområdet. Södra Lapplands forskningsenhet genomförde flera viktiga registerstudier som sedan följdes av mer specifika hälsostudier rörande den renskötande delen av den samiska befolkningen i Sverige (Sjölander, Edin-Liljegren & Dærga 2009). Enheten lades ned 2010 men forskare med kopplingar till denna enhet är fortfarande aktiva.

SSHF är i högsta grad verksam ännu idag. Deras arbete omfattar bland annat SAMINOR-undersökningen som sedan 2002 genomfört två omgångar av enkät- och kliniska studier och en tredje undersökningsvåg är på gång för att fortsätta kartlägga det generella hälsoläget på norsk sida av Sápmi (Lund et al 2007, Brustad et al. 2014, Broderstad et al.2020). I skrivande stund har förutom vetenskapliga artiklar och rapporter sammanlagt tio doktorsavhandlingar med ämnen som bland annat innefattar diskriminering, psykisk hälsa och olika livsstilsrelaterade sjukdomar publicerats baserat på SAMINOR-data.

På norsk sida finns även sedan 1990-talet Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern og rus (SANKS) som förutom att ge jämlik vård för samer med psykisk ohälsa och beroendeproblematik även varit en aktiv forskningsenhet som bidragit med flera viktiga studier och även finansierar samisk hälso-

forskning. Samiska patienter inom flera regioner i Sverige har numera möjlighet att få vård via SANKS.

Samisk hälsa har på senare tid fått ett större fokus inom flera olika arenor även i Sverige. En ökad medvetenhet om bristen på kunskap kring hälsa bland Sveriges urfolk har med tiden blivit alltmer uppenbar. Sametinget etablerade 2019 en särskild nämnd för hälso- äldre och idrottsfrågor som har tagit fram ett handlingsprogram, där det arbetas för att samiska värderingar och perspektiv bättre ska tillvaratas och implementeras i det offentliga för att stödja god hälsa hos hela det samiska folket (Sametinget 2019). Ett kunskapsnätverk för samisk hälsa etablerades 2017. De har en viktig funktion att bland annat fånga upp frågor för att stödja arbetet med en kulturanpassad hälso- och sjukvård på lika villkor för den samiska befolkningen.

Vid Umeå universitet etablerades år 2000 Vårdduo – Centrum för samisk forskning, en forskningsenhet med uppdrag att vara ett nav kring samiska forskningsfrågor inom alla discipliner. I Vårdduos skriftserie har under 2021 en antologi om psykisk hälsa och välmående i Sápmi samt en rapport om samisk hälsa och hälsoforskning givits ut (Össbo & Lantto red. 2021, Storm Mienna, Omma & Axelsson 2021).

Rapporten (Storm Mienna, Omma & Axelsson 2021) baseras på elva samiska fokusgrupper och resultaten visar på vilka områden som är centrala att inkludera i samiska hälsostudier. Fokusgrupperna lyfter bland annat fram förekomsten av olika sjukdomar, psykisk hälsa, historiska traumans påverkan på hälsa och naturens inverkan på hälsa för att nämna några områden. Studien fångar även upp synpunkter på hur samisk hälsoforskning i Sverige bör utformas och genomföras. Mot bakgrund av hur tidigare studier i vetenskapens namn - som exempelvis rasbiologi – skadat tilliten till och förtroende för forskning och forskarsamhället är det tydligt att frågor kring forskningens förutsättningar, etik, information, återkoppling och datahantering behöver tas i beaktande och tydliggöras.

Fokusgruppstudien ingår i projektet HALDI som med inspiration från SAMINOR-undersökningen har som målsättningen att samla in både kliniska data och enkätdata för att förbättra kunskapsläget om hälsan på svenska sida av Sápmi på lång sikt. Detta projekt har bland annat fått stöd från Socialdepartementet och Wallenbergstiftelserna för att göra en pilotstudie i Jokkmokk som för närvarande pågår.

Socialdepartementet i Sverige gav Sametinget uppdrag att inkomma med underlag inför en kommande nationell strategi om psykisk hälsa. Institutionen för Epidemiologi och globalhälsa vid Umeå universitet fick uppdraget och det har utmynnat i ”Sametingets individuella analys för nationell strategi och suicidprevention (sametinget.se). Data till studien är grundat på enkätundersökningen ”Samisk hälsa på lika villkor” som genomfördes under våren 2021. Därtill har

forskningsfinansiärerna Vetenskapsrådet och FORTE nyligen gett forskningsmedel till fördjupade studier av psykisk ohälsa bland samer.

Föreliggande temanummer innehåller sammanlagt fem peer-review granskade originalartiklar, två översiktsartiklar och tre recensioner. Bidragen är från Norge och Sverige. I den första artikeln som är baserad på två existerande datainsamlingar från Nordnorge (SAMINOR 2 och Fra bygd til By) diskuterar Astrid Eriksen och medförfattare om det finns skillnader i psykisk ohälsa mellan individer som flyttat från glesbygd till tätort och de som bor kvar i glesbygd samt om etnicitet har betydelse.

Psykisk ohälsa är också en del i Anette Edin-Liljegren och Lars Jacobssons artikel som även inkluderar socialt kapital och livskvalité. Resultaten bygger på ett frågeformulär som besvarats av medlemmar i 43 samebyar i Sverige. De har jämförts med en icke-samisk befolkning indelade i två grupper, en tätort- och en glesbygdspopulation.

I en artikel av Susanna Ragnhild Andersdatter Siri och Vilde Lene Michalsen problematiserar författarna användandet av etnicitet och kroppslängd i epidemiologisk forskning. De framhåller att forskare behöver tydliggöra vilka egenskaper eller komponenter som antas omfattas av etnicitet som variabel för att bättre kunna tolka resultaten.

Vilde Lene Michalsen och medförfattare fördjupar ytterligare diskussionen kring längd och vikt i samisk hälsoforskning. Med data från SAMINOR 1 studien jämför författarna två olika index, BMI och Benn index. De kommer fram till att tidigare resultat som indikerat att fetma är vanligare i en samisk än icke-samisk befolkning kan vara felaktiga.

Tidigare nämnda fokusgrupprapport lyfte bland annat traditionell läkekonst som en metod som fortfarande används för att upprätthålla god hälsa. I artikeln från Jacobsson, Ouma och Jíng intervjuas fem aktiva helare och elva informanter från olika delar av Sápmi i Sverige. Det framkommer att traditionell healing praktiseras men oftast i det tysta och att antalet helare minskar men att det går att se en viss revitalisering på området.

Kunskapsnätverket för samisk hälsa som tidigare nämnts har bland annat arbetat fram ett strategidokument för samisk hälsa som antagits av flera regioner (Region Västerbotten, Dalarna, Jämtland Härjedalen, Norrbotten & Sametinget (2019). Deras bidrag till detta temanummer berör utmaningar och möjligheter inom samisk hälso- och sjukvårdsutveckling.

Katarina Nägga beskriver i sin artikel vilka utmaningar som samisk demens- och äldrevård står inför. Internationell forskning visar att demens är vanligare bland urfolk jämfört med majoritetsbefolkning. När det gäller samisk befolkning är det dock stora kunskapsluckor på forskningsområdet. Ur ett vårdperspektiv, saknas idag riktlinjer för hur samiska personer ska utredas vid misstanke om kog-

nitiv sjukdom. De tester som vanligen används är inte språk- och kulturanpassade till en samisk befolkning men här pågår arbete för att förbättra situationen.

Temanumret avslutas med tre recensioner från opponenterna rörande tre, under det senaste året, publicerade avhandlingar inom samisk hälsoforskning. Först ut av dessa är docent Margaretha Rämgård som recenserar Lena Kroik's avhandling *Samer och livets slut* som lades fram i maj 2021 vid Umeå universitet. Docent Sven Hassler bidrar med en recension av *Cardiovascular risk factors and incidence of acute myocardial infarction and cerebral stroke in Sami and non-Sami populations*, som försvarades av Susanna Ragnhild Andersdotter Siri vid Norges Arktiske Universitet (UiT) i februari 2021. Slutligen recenserar professor emeritus Hanne Haavind, Jon Petter Stoor's avhandling *Suicide among Sami* som försvarades i december 2020 vid Norges Arktiske Universitet (UiT).

Förutsättningarna till kunskapsproduktion ser lite olika ut mellan länderna där samer lever och verkar. Norge har länge varit en föregångare, även om Sverige under senare tid tagit flera goda initiativ kopplat till samisk hälsa. Både Finland och Ryssland är frånvarande i detta nummer vilket till viss del även avspeglas i den systematiska översikten kring somatisk hälsa som vi temaredaktörer tidigare publicerat, där majoriteten av bidragen är från Norge följt av Sverige (Storm Mienna, & Axelsson 2019). Trots att långsiktig stabil finansiering för samisk hälsoforskning ännu lyser med sin frånvaro går det att se ljus på den närmaste framtiden. Föreliggande artiklar, de pågående och planerade hälsostudierna och de senaste årens fokus på samiska hälsa nationellt och internationellt kommer att förbättra kunskapsläget. Det kan till och med finnas anledning att planera för fler temanummer i Socialmedicinsk tidskrift. Vi hoppas detta nummer har väckt ett ökat intresse för den samiska befolkningens hälsa och satt ljus på den pågående samiska hälsoforskningen. Avslutningsvis önskar vi tacka alla författare och granskare som på ett utmärkt sätt har bidragit till detta nummer samt redaktörerna för Socialmedicinsk tidskrift för ett gott samarbete.

*Christina Storm Mienna,
universitetslektor, Institutionen för odontologi, och
föreståndare, Vårdduo-Centrum för samisk forskning, Umeå universitet.*

*Per Axelsson,
docent, universitetslektor, Institutionen för Idé och Samhällstudier, Umeå universitet.*

Referenser:

- Anderson, I., et al. (2016). Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet–Lowitja Institute Global Collaboration): a population study. *The Lancet*, 388(10040), 131–157.
- Axelsson, P., Storm Mienna, C. (2019). Health and physical wellbeing of the Sámi people. I C. Fleming & M. Manning (Eds.), *Routledge handbook of Indigenous wellbeing*. Routledge.13-22
- Axelsson, P., Storm Mienna, C. (2021). The challenge of Indigenous data in Sweden., I M.Walter, T.Kukutai, S. Russo Carroll &D. Rodriguez-Lonebear (Eds.), *Indigenous Data Sovereignty and Policy*. New York & Abingdon: Routledge. 99-111.
- Broderstad AR., Hansen S., & Melhus M. (2020) The second clinical survey of the population-based study on health and living conditions in regions with Sami and Norwegian populations – the SAMINOR 2 Clinical Survey: Performing indigenous health research in a multiethnic landscape. *Scandinavian J Public Health* 48(6):583-593.
- Brustad M., Hansen KL., Broderstad AR., Hansen S., & Melhus M. (2014). A population-based study on health and living conditions in areas with mixed Sami and Norwegian settlements – the SAMINOR 2 questionnaire study. *Int J Circumpolar Health* 73: 23147. doi: 10.3402/ijch.v73.23147.
- Global Indigenous Data Alliance (<https://www.gida-global.org/>) hämtad 20211104
- Kue Young, T., & Bjerregaard, P. (2019). “Towards estimating the indigenous population in circumpolar regions.” *International Journal of Circumpolar Health*, 78, 1. doi:10.1 080/22423982.2019.1653749
- Kvernmo, S., et al. (2018). *Proposal for Ethical Guidelines for Sámi Health Research and Research on Sámi Human Biological Material*. Karasjok, Norway: Sámediggi.
- Lund E., Melhus M., Hansen KL., Nystad T., Broderstad AR., Selmer R., & Lund-Larsen PG. (2007). Population Based Study of Health and Living Conditions in Areas with both Sami and Norwegian populations – The SAMINOR Study. *Int J Circumpolar Health*, 66(2), p. 113-28.
- Norwegian National Human Rights Association (2020). *A Human Rights-Based Approach to Sámi Statistics in Norway*. https://www.nhri.no/wp-content/uploads/2020/08/StatistikkUrfolk_ENG_web_1708.pdf
- Region Västerbotten, Dalarna, Jämtland Härjedalen, Norrbotten & Sametinget (2019). Strategi för samisk hälsa: en hälso- och sjukvård som bidrar till en god och jämlik hälsa för samer 2020-2030. <https://www.regiondalarna.se/contentassets/a42a3b443ff743d3a0f0003c27c5d19c/strategi-for-samisk-halsa-2020-20302.pdf>
- Sametinget (2019). Hälsopolitiskt program. Kiruna: Sametinget. <https://www.sametinget.se/137993> Hämtad 2021-10-20
- Sametinget (2021). <https://sametinget.se/samer> Hämtad 2021-10-24
- Sametinget.se (2021) <https://www.sametinget.se/160565> Hämtad 2021-10-24
- Sametinget.no (2021) <https://sametinget.no/barnevern-helse-og-sosial/etiske-retningslinjer-for-samisk-helseforskning-og-kollektiv-samtykke/sakkyndig-etisk-komite-for-samisk-helseforskning/>. Hämtad 2021-10-20
- SANKS (2021). <https://finnmarkssykehuset.no/fag-og-forskning/sanks> Hämtad 2021-10-20
- Storm Mienna, C., & Axelsson, P. (2019). Somatic health in the indigenous Sami population—a systematic review. *Int. J. of Circumpolar Health*, 78(1), 1638195. doi:10.1080/22423982.2019.1638195.

- Storm Mienna C, Omma L & Axelsson P. (2021). Fokus på hälsa och hälsoforskning i Sápmi – resultat från elva samiska fokusgrupper. Skrifter från Centrum för samisk forskning nr 29. ISSN: 1651-5455. ISBN: 978-91-7855-662-5 (digital). URN: urn:nbn:se:umu:diva-188745. Umeå universitet.
- Svonni, M. (2008). Sámi languages in the Nordic countries and Russia. In: Extra, Guus and Gorter, Durk (Ed.), *Multilingual Europe: facts and policies* (pp. 233-249). Mouton de Gruyter. I artikeln framgår att det är tio olika varieteter, efter kommunikation (oktober 2021) meddelar författaren att det i dagsläget återfinns 8-9 varieteter eftersom en eller två av varieteterna på Kolahalvön numera saknar talare.
- Walker, J., Lovett, R., Kukutai, T., Jones, C., & Henry, D. (2017). Indigenous health data and the path to healing. *Lancet*, 390(10107), 2022-2023.
- Wilkinson, M. D., Dumontier, M., Aalbersberg, I. J., Appleton, G., Axton, M., Baak, A., ... & Mons, B. (2016). The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. *Scientific data*, 3(1), 1-9.
- Össbo Å & Lantto P red. (2021). Hälsa och livsvillkor på svensk sida Sápmi. En antologi om samers psykiska hälsa. Skrifter från Várdduo- Centrum för samisk forskning nr 28. Umeå universitet.