



Folkhälsomyndigheten

Samråd med Sveriges nationella minoriteter

Behov, förutsättningar och metoder för datainhämtning om hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter och urfolk

Dnr. 1029/2014–1.1.1

15 mars 2014



Samråd med Sveriges nationella minoriteter

Behov, förutsättningar och metoder för datainhämtning om hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter och urfolk

För Folkhälsomyndighetens egna experter och sakkunniga som medverkat i rapporter bedöms eventuella intressekonflikter och jäv inom ramen för anställningsförhållandet.

När det gäller externa experter och sakkunniga som deltar i Folkhälsomyndighetens arbete med rapporter kräver myndigheten att de lämnar skriftliga jävsdeklarationer för potentiella intressekonflikter eller jäv. Sådana omständigheter kan föreligga om en expert till exempel fått eller får ekonomisk ersättning från en aktör med intressen i utgången av den fråga som myndigheten behandlar eller om det finns ett tidigare eller pågående ställningstagande eller engagemang i den aktuella frågan på ett sådant sätt att det uppkommer misstanke om att opartiskheten inte kan upprätthållas. Folkhälsomyndigheten tar därefter ställning till om det finns några omständigheter som skulle försvåra en objektiv värdering av det framtagna materialet och därmed inverka på myndighetens möjligheter att agera sakligt och opartiskt. Bedömningen kan mynna ut i att experten kan anlitas för uppdraget alternativt att myndigheten föreslår vissa åtgärder beträffande expertens engagemang eller att experten inte bedöms kunna delta i det aktuella arbetet.

De externa experter som medverkat i framtagandet av denna rapport har inför arbetet i enlighet med Folkhälsomyndighetens krav inlämnat deklaration av eventuella intressekonflikter och jäv. Folkhälsomyndigheten har därvid bedömt att omständigheter som skulle kunna äventyra myndighetens trovärdighet inte föreligger. Jävsdeklarationerna och eventuella kompletterande dokument utgör allmänna handlingar som normalt är offentliga. Handlingarna finns tillgängliga på Folkhälsomyndigheten.

Denna rapport kan beställas från: Folkhälsomyndighetens beställningsservice
c/o Strömberg, 120 88 Stockholm. Fax: 08-779 96 67
E-post: folkhalsomyndigheten@strd.se
Webbutik: www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer
Publikationen kan även laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publikationer.

Citera gärna Folkhälsomyndighetens rapporter, men glöm inte att uppge källan.
Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten.
Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd att använda dem.

© Folkhälsomyndigheten, 2014.
info@folkhalsomyndigheten.se och www.folkhalsomyndigheten.se.

ISBN (pdf)

ISBN (print)

Grafisk produktion: AB Typoform

Tryck: Företag, Ort, 20xx

INNEHÅLL

Förord.....	8
Sammanfattning	10
Inledning	12
Bakgrund	12
Syfte	13
Avgränsning	13
Metod.....	13
Disposition	15
Folkhälsorapportering och uppdrag	16
Folkhälsomyndighetens uppdrag	16
Folkhälsoinstitutets tidigare uppdrag	16
Myndighetens arbete med folkhälsorapportering	17
Folkhälsopolitikens uppföljningssystem	17
Personuppgiftslagen.....	18
Etikprövning	20
Åtgärder på nationell, regional och lokal nivå	21
De nationella minoriteternas lagstadgade rättigheter.....	21
Exempel på nationella åtgärder	21
Exempel på arbete mot diskriminering	21
Jämlik hälso- och sjukvård	22
PRIO psykisk ohälsa - plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016	23
Exempel på åtgärder för att stärka kunskapen om nationella minoriteter	23
Utvidgade förvaltningsområden.....	23
Exempel på åtgärder för att öka inflytande och delaktighet.....	24
Exempel på åtgärder för en ökad säkerhet	24
Exempel på statliga myndigheters minoritetsarbete.....	24
En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering	25
Exempel på lokala och regionala åtgärder	26
Pilotkommunerna inom ramen för strategin för romsk inkludering	26
Glesbygdsmedicinskt centrum	27
Samiskt hälsocentrum	27
Språkpaket för att stärka finskan.....	27
Svensk-tornedalsk fras- och ordlista	28

En översikt över internationella och svenska studier och utredningar	29
Att samla in data om etnicitet – fördelar och nackdelar	30
Behov och förutsättningar: vad är det som ska mätas?	31
Metoder för datainhämtning om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och urfolken	32
Studier om judars hälsa.....	33
Studier om romers hälsa	34
Studier om samers hälsa	35
Studier om sverigefinnars hälsa.....	36
Studier om tornedalingars hälsa	36
Dataskydd avseende personuppgifter och etiskt perspektiv.....	37
Sammanfattning av kapitel 6	40
Resultat från möte med forskare och representanter för myndigheter	41
Behov och förutsättningar för att hämta in data	41
Hur ska man samla in data?.....	42
Etnicitet och självidentifikation	42
Metoder för datainhämtning	43
Om genomförandet av regeringsuppdraget	45
Sammanfattning	45
Resultat från samrådet med de nationella minoriteterna och urfolken	47
Behov och förutsättningar för att hämta in data	47
Hur ska man samla in data?.....	48
Etnicitet och självidentifikation	48
Metoder för datainhämtning	48
Diskussion om genomförandet av regeringsuppdraget.....	50
Sammanfattning	51
Sammanfattande diskussion	53
Allmänna reflektioner	53
Behov och förutsättningar för en kartläggning av hälsosituationen	53
Hur ska man samla in data?.....	55
Etnicitet, självidentifiering och etiskt perspektiv	55
Metoder för datainhämtning	55
Den nationella folkhälsoenkäten "Hälsa på lika villkor".....	56
Jämförelsegrupp	56
Kunskapscenter	57

Representativitet	57
Fördelar och nackdelar med etnisk datainhämtning	57
Om genomförandet av regeringsuppdraget	58
Avvägningar och förslag till åtgärder	59
Allmänt	59
Avvägningar och förslag för respektive grupp	60
Judar	60
Romer	61
Samer	64
Sverigefinnar	70
Tornedalingar	72
Referenser	74

Förord

Östersund, mars 2014

Folkhälsomyndigheten har ett nationellt ansvar för folkhälsofrågor. Myndigheten ska verka för god folkhälsa, utvärdera effekterna av metoder och strategier på folkhälsoområdet, följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar detta samt genom kunskapsuppbyggnad och kunskapsspridning främja hälsa och förebygga sjukdomar och skador. Särskild vikt ska fästas vid de grupper som löper störst risk att drabbas av ohälsa.

Judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar är nationella minoriteter som är tillförsäkrade vissa rättigheter. En av de mänskliga rättigheter som värnas inom den svenska minoritetspolitiken är rätten till hälsa. Statens folkhälsoinstitut, sedermera Folkhälsomyndigheten, har genomfört samråd med företrädare för judarna, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar för att undersöka vilka behov och förutsättningar som finns för att hämta in data om hälsosituationen, samt vilka metoder som i sådana fall är lämpliga för respektive grupp.

Inom ramen för uppdraget har genomförts en workshop och enskilda samrådsmöten med representanter för de nationella minoriteterna och urfolket. Framtagna underlag samt avvägningar och förslag har löpande stämts av med de nationella minoriteterna och urfolket. Folkhälsomyndigheten har samarbetat med Mälardalens högskola vid framtagande av underlag. Representanter för Länsstyrelsen i Stockholm och Socialstyrelsen samt forskare på området minoriteters och urfolks hälsosituation har lämnat värdefulla bidrag, framförallt om metoder för datainhämtning. Dokumentation från dessa möten finns i bilaga till denna rapport.

För att beskriva hälsosituationen för nationella minoriteterna och urfolken behöver begreppet ”hälsosituation” förankras i den egna kulturen. Metoderna för datainsamling behöver utvecklas såväl när gäller data på individnivå som data som kan ge information om samhällsliga förutsättningar för hälsa bland nationella minoriteter och urfolk. Uppdraget har ökat kunskapen om hur uppföljningen av respektive minoritets och urfolks hälsosituation kan utvecklas men även om de begränsningar som finns.

Det fortsatta arbetet behöver ske på ett sådant sätt så att tillit och förtroende för uppgiften och myndigheten skapas. Folkhälsomyndigheten föreslår att samrådet går vidare med ett innehåll och en form som svarar mot respektive nationell minoritets och urfolks behov och förutsättningar. I rapporten lägger vi tretton förslag till åtgärder som tar sikte på vad som kan och bör göras samt hur arbetet kan gå vidare. Rapporten pekar på utvecklingsmöjligheter och behovet av samarbete med andra aktörer.

Johan Carlson
Generaldirektör

Folkhälsomyndigheten

Sammanfattning

Folkhälsomyndigheten har ett nationellt ansvar för folkhälsofrågor. Myndigheten ska verka för god folkhälsa, utvärdera effekterna av metoder och strategier på folkhälsoområdet, följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar detta samt genom kunskapsuppbyggnad och kunskapsspridning främja hälsa och förebygga sjukdomar och skador. Särskild vikt ska fästas vid de grupper som löper störst risk att drabbas av ohälsa. Av instruktion framgår att myndigheten särskilt ska analysera utvecklingen av hälsan och hälsans bestämningsfaktorer och hur bestämningsfaktorerna fördelas efter kön, etnisk eller kulturell bakgrund, socioekonomisk tillhörighet, sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck, funktionsnedsättning och ålder.

Judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar är nationella minoriteter som är tillförsäkrade vissa rättigheter. En av de mänskliga rättigheter som värnas inom den svenska minoritetspolitiken är rätten till hälsa. Statens folkhälsoinstitut, sedermera Folkhälsomyndigheten, presenterade år 2010, i samband med åiterrapportering av ett regeringsuppdrag, ett antal förslag på förebyggande och hälsofrämjande åtgärder med målet att förbättra de nationella minoriteternas hälsosituation. Ett av förslagen var att lämpliga metoder för att hämta in data i syfte att kontinuerligt kunna följa upp hälsosituationen skulle undersökas. I linje med det förslaget har regeringen gett Statens folkhälsoinstitut, sedermera Folkhälsomyndigheten, i uppdrag att genomföra samråd med företrädare för de nationella minoriteterna för att undersöka vilka behov och förutsättningar som finns för att hämta in data om hälsosituationen, samt vilka metoder som i sådana fall är lämpliga för respektive grupp.

För att nå syftet med uppdraget har en gemensam workshop och därefter enskilda samrådsmöten genomförts med representanter för de nationella minoriteterna. Vidare har möten genomförts med representanter för Länsstyrelsen i Stockholm och Socialstyrelsen och forskare på området minoriteters och urfolks hälsosituation kopplat till metoder för datainsamling. Framtagna underlag samt avvägningar och förslag har löpande stämts av med de nationella minoriteterna och urfolket.

Generellt vill företrädarna i första hand se att hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder vidtas före det att hälsosituationen följs upp. Folkhälsomyndigheten har förståelse för detta men framhåller att kunskap om hälsosituationen behövs som underlag för beslut om åtgärder.

Folkhälsomyndigheten delar minoriteternas och urfolkets uppfattning att det är av största vikt att det fortsatta arbetet sker på ett sådant sätt så att tillit och förtroende för uppgiften och myndigheten skapas. En del i det är att dialogen fortsätter med långsiktighet och i mer organiserade former.

För att beskriva hälsosituationen för nationella minoriteterna och urfolken behöver begreppet ”hälsosituation” förankras i den egna kulturen. Exempelvis behöver undersökas i vilken mån befintliga indikatorerna återspeglar faktorer som är hälsofrämjande eller sjukdomsförebyggande även för nationella minoriteter och

urfolk. Metoderna för datainsamling behöver utvecklas såväl när gäller data på individnivå som data som ger information om samhällsliga förutsättningar för hälsa bland nationella minoriteter och urfolk.

Folkhälsomyndigheten bedömer att samrådet har varit givande och att arbetet har lett till att samsyn i stort sett har uppnåtts i frågan. Vi föreslår därför att arbetet, inom ramen för myndighetens uppdrag, går vidare med ett innehåll och en form som svarar mot respektive nationell minoritets och urfolks behov och förutsättningar. I rapporten lägger vi tolv förslag till åtgärder som tar sikte på vad som kan och bör göras samt hur arbetet kan gå vidare.

Folkhälsomyndigheten ser att det konkreta arbetet framöver kommer att se olika för de olika nationella minoriteterna och urfolket. För samer och sverigefinnar finns vissa möjligheter att hämta in data på individnivå för att beskriva hälsosituationen. Sverigefinska företrädare ser att det bör ske inom ramen för Folkhälsomyndighetens ordinarie arbete, exempelvis via en anpassad version av befolkningsenkäten ”Hälsa på lika villkor”. Då skapas förutsättningar att jämföra resultaten över tid och med befolkningen i övrigt. Samiska representanter understryker att det behöver ske under samisk kontroll och pekar på behovet av ett samiskt kunskapscentrum. För judar, romer och tornedalingar behöver däremot andra metoder användas för att få kunskap om hälsosituationen.

Frågorna i befolkningsenkäten ”Hälsa på lika villkor” behöver ses över i syfte att identifiera och anpassa frågor så att de mer specifikt fångar hälsosituationen för respektive nationell minoritet och urfolk. När det gäller indikatorer och data på samhällsnivå är det eftersträvänsvärt att samverka med andra myndigheter, liksom när gäller de åtgärder som de nationella minoriteterna och urfolket har uttryckt behov av. Vi ser att det finns möjligheter att ta del av erfarenheter av annat arbete som pågår i syfte att följa upp hälsosituationen och skapa förutsättningar för hälsa hos nationella minoriteter och urfolk. Folkhälsomyndigheten bedömer dock att formerna för samverkan kring frågor som rör nationella minoriteter och urfolk behöver utvecklas utifrån respektive grupps behov och förutsättningar.

För samtliga grupper föreslås att samrådet fortsätter, om än i något olika form. För romer, samer och sverigefinnar är de frågor som har identifierats av mer omfattande karaktär och därför föreslår vi att det sker genom att ett mer permanent samrådsforum bildas. För judar och tornedalingar är de frågor som har identifierats under samrådet mer avgränsade. Därför bedömer vi att dessa kan hanteras genom att referensgrupper bildas. För samernas del inleds avsnittet med förslaget att frågan om att ett nätverksbaserat samiskt kunskapscentrum ska utredas. I förslagen lyfter vi även behovet av att i det fortsatta arbetet ha ett särskilt fokus på barn och unga.

Inledning

Bakgrund

En av de mänskliga rättigheter som värnas inom den svenska minoritetspolitiken är rätten till hälsa (1). År 2000 erkändes judar, romer¹, samer, sverigefinnar och tornedalingar som nationella minoriteter (2, 3). Detta skedde genom att den svenska regeringen ratificerade Europarådets konvention för skydd av nationella minoriteter och minoritetsspråk (4). I samband med detta infördes år 2000 en minoritetspolitik i Sverige med målen att

1. ge skydd för de nationella minoriteterna
2. stärka de nationella minoriteternas möjligheter till inflytande
3. stödja de historiska minoritetsspråken så att de hålls levande.

Lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk i kraft den 1 januari 2010. Lagens tre grundskyddsparagrafer ger de nationella minoriteterna rätt till information, skydd av kultur och språk och rätt till delaktighet och inflytande. Enligt paragraf 2 är Sveriges nationella minoriteter judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar (5).

Statens folkhälsoinstitut har haft i uppdrag av regeringen att kartlägga hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och lämna förslag på hur hälsofrämjande och förebyggande folkhälsoarbete bland dessa grupper skulle kunna bedrivas. I sin återrapportering av regeringsuppdraget presenterade institutet förslag på förebyggande och hälsofrämjande åtgärder med målet att förbättra de nationella minoriteternas hälsosituation. Ett av de förslag som institutet lämnade var att lämpliga metoder för att hämta in data i syfte att kontinuerligt kunna följa upp hälsosituationen skulle undersökas.(6).

I linje med det förslaget har regeringen gett Statens folkhälsoinstitut i uppdrag att under 2013 genomföra samråd med företrädare för de nationella minoriteterna för att undersöka vilka behov och förutsättningar som finns för att hämta in data om hälsosituationen, samt vilka metoder som i sådana fall är lämpliga för respektive grupp. I uppdraget ingick att arbetet ska genomföras tillsammans med de nationella minoriteterna och utgå från gruppernas särskilda behov och förutsättningar. Socialstyrelsen och andra berörda myndigheter, forskningsinstitutioner och organisationer ska involveras i arbetet, i den mån Statens folkhälsoinstitut finner det relevant. Även övriga kunskapsbaserade hälsofrämjande åtgärder som institutet lade fram i samband med återrapporteringen av regeringsuppdraget att kartlägga de nationella minoriteternas hälsosituation kan ingå i samrådet.

¹ I denna rapport inkluderas resandefolket i begreppet romer.

I uppdraget anges att myndigheten ska genomföra samråd med Sveriges nationella minoriteter. I rapporten används dels begreppet nationell minoritet dels, för samernas del, även begreppet ”urfolk” med samma betydelse som ”urbefolkning”.

Syfte

Syftet med uppdraget är att undersöka vilka behov och förutsättningar som finns för att hämta in data om de nationella minoriteternas hälsosituation, samt vilka metoder som i sådana fall är lämpliga för respektive grupp. Syftet är också att verka för att en dialog förs om kunskapsbaserade hälsofrämjande åtgärder med utgångspunkt i de åtgärder som tidigare lagts fram av Folkhälsoinstitutet.

Avgränsning

Dialogen inom uppdraget sker endast med företrädare för de nationella minoriteternas riksorganisationer som är godkända för att få statliga organisationsbidrag, samt med motsvarande ungdomsförbund.

Metod

Metoden baseras på dialog under processen, framför allt med företrädare för de nationella minoriteternas organisationer men även med myndigheter och forskningsinstitutioner. Dialogen har genomförts via en workshop samt samrådsmöten (fysiska och via telefon) om underlag och resultat.

Vi hade bjudit in även ungdomsorganisationerna, framförallt utifrån kontaktuppgifter och formulär på webbplatsen Ung minoritet. Vi fick tyvärr inte kontakt med samtliga minoriteters ungdomsorganisationer. Samtliga undergrupper av den romska minoriteten bjöds in men blev av olika skäl inte representerade vid detta tillfälle. Någon hade fått förhinder, i ett annat fall representerade inte personen längre organisationen. Judiska centralrådet kunde inte prioritera workshopen med hänvisning till byte av personal samt arbetsbörda, vilket ledde till att representanter från judiska församlingen i Stockholm representerade judarna, vid workshopen och i de fortsatta kontakterna.

Efter det första mötet kom starka reaktioner på att vi hade bjudits in samtliga minoriteter till ett gemensamt möte samt även på vissa av workshopens frågeställningar. Några av organisationerna skrev en protestskrivelse till socialminister Göran Hägglund. Folkhälsoinstitutet fick en kopia för kännedom och valde också att besvara den, i vilket förhoppningar uttrycktes om att det ändå skulle vara möjligt att fortsätta dialogen. Därefter skickades en inbjudan med förslag till datum för nästa samrådsmöte, dels till de som skrivit under skrivelsen dels till övriga riksorganisationer som tidigare bjudits in till samråd. Dessa handlingar finns i bilaga 2.

Grunden för Folkhälsoinstitutets slutsatser och förslag till fortsatt arbete har varit att åtgärdsförslagen ska bygga på följande tre frågor:

1. Vad finns att hämta från nationella och internationella studier (d.v.s. finns det vetenskapligt stöd för förslaget)?
2. Vad har framkommit i dialogen med forskare och myndighetsrepresentanter (d.v.s. är förslaget genomförbart)?
3. Vad har framkommit i dialogen med representanter för respektive minoritet (d.v.s. hur ser de själva på behov och förutsättningar samt finns gehör och acceptans för förslagen)?

För att genomföra regeringsuppdraget har myndigheten samarbetat med Mälardalens högskola (MDH). Uppdraget till MDH gällde framför allt den del som handlar om att identifiera vilka behov och förutsättningar som finns att hämta in data om de olika minoriteterna, samt att identifiera lämpliga metoder för det. Arbetet inkluderade en översiktlig genomgång av internationella och nationella studier om metoder för datainsamling när det gäller nationella minoriteters hälsosituation.

Arbetsstegen inom uppdraget har varit följande:

- Via de berörda avdelnings- och enhetscheferna klargöra eventuella möjligheter till samordning i relation till institutets övriga uppdrag.
- Bjudna in organisationer till samråd. Upprätta sändlista utifrån de organisationer som myndigheten har haft kontakt med i tidigare uppdrag samt organisationer som socialdepartementet bjöd in till uppföljningsmötet om Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter. Avgränsningen är riksorganisationer som får statligt stöd samt motsvarande ungdomsorganisationer.
- Ta fram underlag om datainhämtning om hälsosituationen, genomföra, dokumentera samt löpande utvärdera och anpassa dialogen utifrån behov och förutsättningar hos respektive minoritet och urfolk.
- Studera och föreslå metoder som är lämpliga för att få kunskap om hälsosituationen utifrån de olika nationella minoriteternas särskilda behov och förutsättningar. Tillvägagångssättet är en översiktlig genomgång av litteratur om vilka metoder som finns för datainsamling, avstämning med forskare på området samt samråd med målgruppen.
- Löpande hämta in synpunkter på framtagna underlag och förslag från representanterna för organisationerna via samrådsmöten och skrivna underlag. I arbetet involveras berörda myndigheter i den omfattning som bedöms lämplig.
- Skriva rapport samt löpande diskutera med berörda chefer på myndigheten.
- Återrapportera till regeringen.
- Återkoppla till representanterna för de nationella minoriteterna.

Disposition

Här ges en kortfattad beskrivning av rapportens disposition och vad de olika kapitlen behandlar.

Folkhälsorapportering och uppdrag

Här beskriver vi bakgrunden till uppdraget genom att beskriva Folkhälsoinstitutets tidigare uppdrag om att kartlägga hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter. Vi beskriver också myndighetens uppdrag och hur vi arbetar med uppföljning av folkhälsan i stort. Slutligen beskriver vi kortfattat personuppgiftslagen och vilka möjligheter och begränsningar som finns för att kartlägga människors hälsa.

Genomförda åtgärder på nationell, regional och lokal nivå

Här ges *exempel* på vad som hänt i arbetet med Sveriges nationella minoriteters hälsa på nationell, regional och lokal nivå sedan Folkhälsoinstitutet publicerade rapporten ”Hur mår Sveriges nationella minoriteter?” 2010.

En översikt över internationella och svenska studier och utredningar

Här ger vi en översikt över internationella och nationella studier om hälsan hos nationella minoriteter och urfolk. Kapitlet avslutas med en kort sammanfattning.

Resultat från diskussionerna med forskare och representanter för myndigheter

Här redovisas vad som framkommit i dialogen med svenska forskare och representanter för myndigheter. Kapitlet avslutas med en kort sammanfattning.

Resultat från samrådet med de nationella minoriteterna och urfolket

Här redovisar vi vad som framkommit i dialogen med representanterna för Sveriges nationella minoriteter. Kapitlet avslutas med en kort sammanfattning.

Sammanfattande diskussion

Här diskuterar och analyserar vi vad som framkommit i dialogen kopplat till vad studier visar.

Slutsatser och förslag på åtgärder

Slutligen presenteras här vilka slutsatser vi dragit av arbetet med uppdraget. Förslag på åtgärder för vidare arbete ges också, både generellt och specifikt för varje minoritet.

Folkhälsorapportering och uppdrag

Folkhälsomyndighetens uppdrag

Den 1 januari 2014 bildades Folkhälsomyndigheten, som tog över Statens folkhälsoinstitutets och Smittskyddsinstitutets uppgifter. Samtidigt överfördes Socialstyrelsens verksamhet inom hälsoskydd och ansvaret för miljö- och folkhälsorapportering till den nya myndigheten. Folkhälsomyndigheten bedriver verksamhet både i Östersund och Stockholm. För ytterligare information, se www.folkhalsomyndigheten.se.

Av Folkhälsomyndighetens instruktion framgår att myndigheten särskilt ska analysera utvecklingen av hälsan och hälsans bestämningsfaktorer och hur bestämningsfaktorerna fördelas efter kön, etnisk eller kulturell bakgrund, socioekonomisk tillhörighet, sexuell läggning, könsidentitet eller könsuttryck, funktionsnedsättning och ålder.

Folkhälsoinstitutets tidigare uppdrag

Folkhälsoinstitutet fick 2008 ett uppdrag från regeringen att kartlägga de nationella minoriteternas hälsosituation samt lämna förslag på hur det hälsofrämjande och förebyggande folkhälsoarbetet för de nationella minoriteterna ska kunna bedrivas. Uppdraget genomfördes i samråd med företrädare för de nationella minoriteterna, Socialstyrelsen samt Delegationen för romska frågor, och slutredovisades till regeringen i april 2010.

Slutredovisningen innehöll en kunskapssammanställning kring hälsosituationen bland de fem nationella minoriteterna, samt förslag på förebyggande och hälsofrämjande åtgärder. De sex förslag som lämnades var följande:

1. inrätta regionala kunskapscentrum för nationella minoriteters hälsa
2. utbilda hälsokommunikatörer inom samtliga minoriteter
3. utbilda myndighetspersonal om de nationella minoriteternas hälsa, levnadsvanor, livsvillkor och kultur
4. utred möjligheterna till kontinuerlig uppföljning av de nationella minoriteternas hälsosituation
5. beakta barn och ungdom samt äldre tillhörande de nationella minoriteterna i ordinarie kärnverksamhet
6. tillsätt en utredning om tvärsektorielt arbete med nationella minoritetsfrågor.

Förslag 4 är bakgrunden till nuvarande uppdrag om samråd med de nationella minoriteterna.

Myndighetens arbete med folkhälsorapportering

Folkhälsopolitikens uppföljningssystem

Riksdagen beslutade i början av 2000-talet att folkhälsopolitiken ska bedrivas och följas upp med stöd av folkhälsopolitikens elva målområden. Det övergripande målet för folkhälsoarbetet i Sverige är att ”skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen” (7, 8).

Folkhälsopolitikens elva målområden är följande:

1. Delaktighet och inflytande i samhället
2. Ekonomiska och sociala förutsättningar
3. Barns och ungas uppväxtvillkor
4. Hälsa i arbetslivet
5. Miljöer och produkter
6. Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård
7. Skydd mot smittspridning
8. Sexualitet och reproduktiv hälsa
9. Fysisk aktivitet
10. Matvanor och livsmedel
11. Tobak, alkohol, narkotika, dopning och spel

De elva målområdena utgår från hälsans bestämningsfaktorer. Dessa är faktorer på olika nivåer i samhällets organisation samt människors livsvillkor och levnadsvanor som bidrar till hälsa eller ohälsa. I stället för att utgå från sjukdomar eller hälsoproblem är alltså hälsans bestämningsfaktorer utgångspunkten för folkhälsopolitiken. Fördelen med att utgå från bestämningsfaktorer är att målen blir åtkomliga för politiska beslut och därmed kan påverkas genom olika samhällsinsatser.

För att kunna följa bestämningsfaktorernas utveckling, samhälleliga förändringar och politiska initiativ inom folkhälsopolitiken används ett antal indikatorer, som har ett samband med vissa hälsoeffekter. Meningen med uppföljningen är att ge underlag till hur väl politiken lyckats att påverka folkhälsan.

I den folkhälsopolitiska rapporten, som senast publicerades 2010, följs och analyseras såväl bestämningsfaktorer, utfall som vidtagna åtgärder. I den presenterades uppföljningen i tre strategiska områden:

- Goda livsvillkor (målområdena 1–3)
- Hälsöfrämjande livsmiljöer och levnadsvanor (målområdena 4 –10)
- Alkohol, narkotika, dopning, tobak och spel (målområde 11)

Folkhälsopolitiken är till sin karaktär tvärssektoriell och många myndigheter är därmed ansvariga för att genomföra politiken. Den nya Folkhälsomyndighetens roll är att följa upp och redovisa läget till regeringen. Folkhälsomyndigheten får från 2014 ett bredare ansvar för att redovisa hur både hälsan och bestämningsfaktorerna utvecklas.

Som ett led i tidigare arbete med folkhälsorapportering gav Statens folkhälsoinstitut årligen till och med 2013, i samarbete med Socialstyrelsen, ut en årlig rapport med namnet ”Folkhälsan i Sverige – årsrapport”. Från och med 2014 ges årsrapporten ut av Folkhälsomyndigheten. Syftet med rapporten var att ge en aktuell överblick över folkhälsans utveckling och fördelning i olika grupper i befolkningen, liksom utvecklingen av ett urval indikatorer för hälsans bestämningsfaktorer och även här med utgångspunkt i skillnader mellan olika grupper i befolkningen. Data för Folkhälsomyndighetens folkhälsorapportering kommer från den årliga nationella enkäten ”Hälsa på lika villkor?” samt från andra interna datainsamlingar och från externa källor, till exempel registerdata och data från andra myndigheter. I vissa fall har den nationella enkäten försetts med tilläggsfrågor, ibland i samarbete med ett landsting som önskat veta mer om vissa frågor.

Statens folkhälsoinstitut har även gett ut andra tematiska rapporter som i en del fall även innehåller uppgifter om vidtagna åtgärder. När det gäller olika temarapporter samlas data in på olika sätt, exempelvis genom intervjuer och enkäter. Det gäller till exempel inom områden som föräldrastöd samt alkohol, narkotika, dopning och spel (ANDTS), där institutet har särskilda uppdrag som redovisas.

I regleringsbrevet för 2014 har Folkhälsomyndigheten fått i uppdrag att göra en översyn och analys av den rapportering som tidigare har utförts av Statens folkhälsoinstitut, Smittskyddsinstitutet och de delar av Socialstyrelsens verksamhet som övergått till den nya myndigheten. Uppdraget ska redovisas den 31 oktober 2014.

Personuppgiftslagen

Internationella förordningar om dataskydd, informationsfrihet och respekt för privatlivet betraktar kategorier som etnicitet, ras, religion osv. som ”känsliga”. Historiskt sett har insamling av sådana data haft negativa effekter på individer, i synnerhet under totalitära regimer. Två huvudtyper av förordningar avser frågan om etniska uppgifter och etnisk uppföljning:

- de som berör skydd av uppgifter som bevarar integriteten och reglerar informationsspridning
- de som berör sammanställning av statistik och insamling av data

EU:s viktigaste instrument för att reglera detta är rådets direktiv ”Council Directive 95/46” om skydd för enskilda personer för behandling av personuppgifter. Artikel 8.1 i direktivet anger att ”Medlemsstaterna skall förbjuda behandling av personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös

eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening samt behandling av uppgifter som berör hälsa eller sexualliv². Även undantag från detta förbud förklaras av direktivet (9). Den svenska personuppgiftslagen (PuL, 1998:204) bygger på dataskyddsdirektivet och i övriga EU-länder finns liknande skyddslagar. Personuppgiftslagen syftar till att skydda människor mot att den personliga integritet kränks när enskildas uppgifter behandlas. Lagen ska tillämpas när myndigheten behandlar, d v s samlar in, registrerar, bearbetar och lagrar automatiserade uppgifter som kan hänföras till en enskilds personliga eller ekonomiska situation. Personuppgifter får bara behandlas för de ändamål som angivits vid insamlandet (10).

Uppgifter som bl. a. rör etnicitet, hälsa och sexualliv räknas som känsliga personuppgifter² och dessa får inte behandlas om inte den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen och detta samtycke ska inhämtas innan datainsamlingen påbörjas. Ett sådant samtycke kan också återkallas från den registrerade. I lagen definieras samtycke som varje slag av frivillig, särskild och otvetydig viljeyttring genom vilken den registrerade, efter att ha fått information, godtar behandling av personuppgifter som rör honom eller henne. Ett samtycke ska vara individuellt, d v s den registrerade ska själv med egen vilja godta behandlingen av personuppgifter. Det räcker inte att till exempel en förening för sina medlemmars räkning godtar behandling av personuppgifter. Samtycket ska vara frivilligt och innebär att den enskilde har ett fritt val att avgöra om hans eller hennes uppgifter ska få behandlas. Samtycket ska också vara särskilt d v s det ska tydligt framgå för vilket specifikt ändamål personuppgifterna ska behandlas (10).

Om forskaren eller utredaren planerar att dela känsliga uppgifter såsom etnicitet, har han eller hon ansvar för att säkerställa att alla parter är fullt medvetna om sitt ansvar och sina skyldigheter enligt lagen, och att detta är en del av en formell överenskommelse för att få tillgång till insamlade data (11).

Det finns undantag under specifika förutsättningar då känsliga personuppgifter får behandlas, t.ex. för forsknings- och statistikändamål. All forskning som innebär behandling av känsliga personuppgifter eller uppgifter om lagöverträdelse ska prövas enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (2003:460). Om behandlingen godkänns vid en sådan prövning är den tillåten enligt personuppgiftslagen. Känsliga personuppgifter får också behandlas om det finns angivet och reglerat i annan lag eller förordning (§ 2 PuL).

Om personuppgifterna samlas in av någon annan på uppdrag av myndigheten ska ett personuppgiftsbiträdesavtal skrivas mellan uppdragstagare, det s.k. biträdet, och myndigheten som personuppgiftsansvarig. Avtalet skall framgå att biträdet inte får göra behandlingen på andra villkor än de instruktioner som den

² Känsliga personuppgifter omfattar bland annat uppgifter som avslöjar etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening, hälsa eller sexualliv.

personuppgiftsansvarige gett för att skydda information mot otillbörlig behandling (11).

Likaså ansvarar den personuppgiftsansvarige för att det vid ett eventuellt utlämnande av uppgifterna till annan säkerställs att mottagande part är medveten om sitt ansvar och sina skyldigheter enligt lagen och att detta är en del av en formell överenskommelse för att få tillgång till insamlade data (11).

Ytterligare svenska lagar som reglerar hantering av känsliga personuppgifter och sammanställning av statistik är Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) som reglerar bland annat sekretess och tystnadsplikt, lagen om den offentliga statistiken (2001:99) (12) samt förordning om den officiella statistiken (2001:100) (13).

Etikprövning

En av de frågor både minoriteterna, forskarna och representanterna för myndigheter tagit upp är vikten av att minoriteterna själva har full kontroll över den forskning som bedrivs och publiceringen av resultatet. I Sverige finns från den 1 januari 2004 en lag om etikprövning av forskning som avser människor (etikprövningslagen). Den omfattar forskning på levande personer, men också forskning på avlidna och på biologiskt material från människor samt forskning som innebär hantering av känsliga personuppgifter (14, 15).

Den 1 juni 2008 har vissa ändringar i etikprövningslagen trätt i kraft, bl.a. har lagens definition av forskning ändrats för att tydliggöra vilka aktiviteter som ska etikprövas enligt lagen. Lagens tillämpningsområde har utvidgats så att all forskning som innefattar behandling av s.k. känsliga personuppgifter ska etikprövas, oavsett om personen lämnat sitt uttryckliga samtycke eller inte. En ytterligare utvidgning av tillämpningsområdet är att även forskning som utförs med en metod som innebär uppenbar risk att skada en person ska etikprövas (16).

Etikprövningsnämnderna

Etikprövningen sker i sex regionala nämnder. De är självständiga myndigheter, indelade i två eller flera avdelningar. Minst en avdelning på varje ort prövar ärenden inom det medicinska vetenskapsområdet medan en avdelning prövar ärenden som rör övrig forskning.

Avdelningarna fattar självständiga beslut på den regionala nämndens vägnar. Varje avdelning leds av en ordförande, som är eller har varit ordinarie domare.

Avdelningarna har tio ledamöter med vetenskaplig kompetens och fem som företräder allmänna intressen. Alla ledamöter och ersättare utses av regeringen.

Varje ansökan bereds av ledamöter med adekvat sakkunskap. De regionala nämndernas kanslier ligger vid universiteten i Göteborg, Linköping, Lund, Umeå och Uppsala samt vid Karolinska Institutet i Stockholm. Överklaganden och överlämnanden av ärenden ska göras till Centrala etikprövningsnämnden, som har sitt kansli hos Vetenskapsrådet i Stockholm.

Åtgärder på nationell, regional och lokal nivå

De nationella minoriteternas lagstadgade rättigheter

Den 1 januari 2010 infördes lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk (SFS 2009:724). Lagen anger minoriteternas rättigheter, och fastslår rätten till inflytande i samhället och stöd för de historiska minoritetskulturerna och till minoritetsspråken i dess olika varianter. I denna lag regleras vilka förvaltningsområden som finns för minoritetsspråken finska, meänkieli samt samiska. Lagen anger vilka skyldigheter förvaltningsområdena har när det gäller information och användning av minoritetsspråken vid kontakt med olika myndigheter inklusive domstolar, samt användning av språken i bland annat förskola och äldreomsorg. Där anges också att förvaltningsmyndigheterna ska ge de nationella minoriteterna möjlighet till inflytande i frågor som berör dem och att samråd ska ske med representanter för minoriteterna så långt det är möjligt (5).

Målen för regeringens politik avseende nationella minoriteter är att ge skydd för de nationella minoriteterna och stärka deras möjligheter till inflytande samt stödja de historiska minoritetsspråken så att de hålls levande (17).

Målet ska följas upp inom följande delområden:

- diskriminering och utsatthet
- inflytande och delaktighet
- språk och kulturell identitet.

Exempel på nationella åtgärder

Här nedan beskrivs ett axplock av det arbete som bedrivits sedan 2010 på nationell nivå med koppling till de nationella minoriteternas hälsa och livsvillkor. Listan är inte heltäckande utan ska ses som exempel på vad som har hänt på området de senaste åren.

Exempel på arbete mot diskriminering

Sedan Diskrimineringsombudsmannen (DO) inrättades i januari 2009 har myndigheten utrett anmälningar om diskriminering och kränkande behandling av nationella minoriteter. Under 2011 fick DO in 694 anmälningar om etnisk diskriminering och en majoritet av dem handlade om diskriminering vid tillhandahållande av varor och tjänster. Flera fall rör personer, främst kvinnor, som nekats tillträde till restauranger eller butiker med hänvisning till deras romska tillhörighet. Enligt DO visar anmälningar till myndigheten att det inte är ovanligt att romska barn är med och ser när deras föräldrar blir utsatta för den här typen av kränkningar. Flera av anmälningarna som gäller upplevd diskriminering vid

kontakt med socialtjänsten kommer också från romer. Under 2011 har DO tagit fram basmaterial och fakta om diskrimineringsgrunden etnisk tillhörighet (17).

DO publicerade våren 2011 rapporten ”Romers rättigheter”. Som en fortsättning på den rapporten har två rättighetsbaserade utbildningsinsatser genomförts. Den första med fokus på kvinnors rättigheter och rätten till bostad och den andra med fokus på praktikprovning efter samråd med de medverkande vid det första tillfället.

Myndigheten har också spridit resultaten från rapporten genom seminarier med romska representanter och kommunala tjänstemän på chefsnivå i flera städer. En dialog har initierats med Socialstyrelsen om diskriminering i socialtjänsten. Rätten till sjukvård på lika villkor är ett av två fokusområden för DO som rör romer (17).

DO har under 2011 också haft särskilda samråd med de fem nationella minoriteterna där viktiga frågor och utvecklingsområden för respektive minoritet har identifierats. Underlagen från samråden har vidarebefordrats till andra statliga myndigheter som exempelvis Skolverket, Skolinspektionen och Socialstyrelsen. Underlagen har bl.a. handlat om rätten till inflytande och delaktighet, rätten till utbildning och språkliga rättigheter liksom romers erfarenheter av diskriminering inom socialtjänsten (17).

I december 2011 fick DO i uppdrag att genomföra en förstudie om metoder som skulle kunna användas för att samla in uppgifter, utan att registrera etnicitet, om levnadsförhållanden bland befolkningen bl.a. med avseende på det ungefärliga antal personer som identifierar sig som att de tillhör Sveriges nationella minoriteter. Uppdraget redovisades i november 2012 (17).

Ungdomsstyrelsen fick 2011 i uppdrag att besluta och fördela bidrag till minoritetsorganisationer för deras arbete med att öka jämställdheten mellan kvinnor och män och motverka diskriminering. Uppdraget löper under perioden 2011–2014. Ungdomsstyrelsen ska senast den 1 mars 2015 slutredovisa uppdraget (17).

Jämlik hälso- och sjukvård

I regeringens Strategi för en god och mer jämlik vård 2012-2016 beskrivs insatser för att för öka jämlikheten i vården är en angelägen investering som ska bidra till att befolkningens hälsa och därmed också samhällsekonomin förbättras. I folkhälsopolitiken finns enligt regeringen åtgärder i fem fokusområden, som har stor betydelse för hälsoutvecklingen och för en jämlik vård (18);

1. Synliggörande och analys av skillnader i vård, behandling och bemötande samt resultat
2. System, stödstrukturer och tjänster till vården och till enskilda
3. Strategier och åtgärder inom särskilda områden
4. Stöd och stimulans till utveckling i vården
5. Samverkan och dialog med hälso- och sjukvårdens aktörer samt företrädare för olika grupper.

Ett antal aktörer kraftsamlar i en nationell plattform för att bidra till jämlik hälsa och vård. Plattformens syfte är att bidra till en vård på lika villkor samt därigenom minska skillnader mellan grupper som frekventerar hälso- och sjukvården. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ska erbjudas på lika villkor till alla oavsett personliga egenskaper, bostadsort, ålder, kön, könsidentitet eller könsidentitet, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning, etnisk, religiös tillhörighet eller könsidentitet (18).

PRIO psykisk ohälsa - plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016

Prio är regeringens femåriga plan för att förbättra livssituationen för personer med psykisk ohälsa. Målet är att åstadkomma en jämlik, säker och tillgänglig vård och omsorg, tillgång till anpassad sysselsättning och möjlighet till delaktighet för personer med psykisk ohälsa (19).

Exempel på åtgärder för att stärka kunskapen om nationella minoriteter

För att öka kunskapen om de nationella minoriteterna och deras rättigheter driver Sametinget bland annat webbplatsen www.minoritet.se. Där samlas information, nyheter och fakta som berör samtliga fem nationella minoriteter (20).

Utvidgade förvaltningsområden

Det förstärkta minoritetsskyddet inom de språkliga förvaltningsområdena för finska, meänkieli respektive samiska syftar till att höja minoritetsspråkens status, synliggöra dem och öka samhällsservicen på minoritetsspråk. Under de senaste åren har områdena utvidgats med fler kommuner. Under 2011 tillkom fem kommuner och 2012 har ytterligare nio kommuner anslutits till ett förvaltningsområde efter ansökan hos regeringen. Detta innebär en utvidgning av det förstärkta minoritetsskyddet för minoritetsspråken från sju kommuner och ett landsting 2009 till 56 kommuner och 12 landsting 2012. 1 februari 2014 uppgick antalet förvaltningskommuner till 68 stycken (20).

Den kraftiga utvidgningen av förvaltningsområdena sedan 2009, då lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk trädde i kraft, innebär att behovet av stöd bland berörda kommuner, landsting och statliga myndigheter har ökat. Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget har bland annat genomfört informationsmöten, konferenser och utbildningsseminarier i syfte att stödja berörda myndigheter. Under hösten 2011 presenterade Länsstyrelsen och Sametinget en handbok till stöd för dem som ska genomföra minoritetspolitiken på såväl statlig som lokal och regional nivå. Handboken har distribuerats till berörda myndigheter, samtliga kommuner och landsting/regioner samt till minoritetsorganisationerna (20).

Ett antal kommuner har visat ett ökat intresse för det minoritetspolitiska arbetet och den lagstadgade möjligheten att frivilligt ansluta sig till ett förvaltningsområde. Intresset har bl.a. varit ett resultat av ett aktivt minoritetsarbete på lokal nivå.

Regeringen kommer att fortsätta utvidgningen av förvaltningsområdena genom att möjliggöra att fler kommuner kan ansluta sig. År 2013 ökade regeringens anslag till åtgärder för nationella minoriteter. Anledningen till att pengar tillförts är bland annat att fler kommuner ska kunna anslutas till de språkliga förvaltningsområdena (17).

Exempel på åtgärder för att öka inflytande och delaktighet

Enligt 5 § lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk ska förvaltningsmyndigheter ge de nationella minoriteterna möjlighet till inflytande i frågor som berör dem och så långt det är möjligt samråda med representanter för nationella minoriteter i sådana frågor. Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget fortsatte under 2011 att förmedla kunskap och erfarenheter när det gäller denna samrådsskyldighet. De flesta kommuner och landsting som ingår i de utvidgade förvaltningsområdena har kommit igång med organiserade samråd med nationella minoriteter (17).

Exempel på åtgärder för en ökad säkerhet

Regeringen satsade i budgeten för 2012 fyra miljoner kronor i ett engångsbelopp för att öka säkerheten och minska utsattheten för den judiska minoriteten. Pengarna skulle användas av de judiska församlingarna för att vidta extra säkerhetsåtgärder så att alla som vill vågar besöka Sveriges synagogor (21).

Exempel på statliga myndigheters minoritetsarbete

Elva statliga myndigheter hade under perioden 2010–2012 i uppdrag att följa upp, analysera och redovisa till Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget hur deras arbete bidragit till att uppnå det minoritetspolitiska målet och effekterna av dessa. Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget bedömer att uppdraget har varit värdefullt och bidragit till att de berörda myndigheternas arbete om frågor av betydelse för de nationella minoriteterna har lyfts fram på ett bättre sätt (17).

Under 2011 fördelade Institutet för språk och folkminnen 3,5 miljoner kronor för 44 olika projekt till stöd för de nationella minoritetsspråken. Projekt som rörde barn och ungdomar prioriterades. 28 procent av medlen fördelades för samiska, 24 procent för finska, 14 procent för meänkieli, 16 procent för romani chib och 18 procent för jiddisch (17).

År 2010 etablerades inom Sametinget samiska språkcentrum i Tärnaby respektive Östersund. Under 2011 fokuserade språkcentrumen på att utveckla metoder för att främja språken. Deras verksamhet har på olika sätt utgått från olika åldersgruppers behov av att återta eller utveckla sitt språk (17).

Institutet för språk och folkminnen har bl.a. i uppdrag att genomföra språkvårdande insatser för samtliga nationella minoritetsspråk med undantag för samiskan. Under 2012 hade Institutet för språk och folkminnen haft i uppdrag att genomföra särskilda insatser för att stärka arbetet med romani chib (17).

En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering

För att nå det minoritetspolitiska målet beslutade regeringen 2009 om en strategi för minoritetspolitiken. Under 2012 beslutades en särskild strategi för romsk inkludering ("En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012–2032") (22).

Det övergripande målet för strategin är att den rom som fyller 20 år 2032 ska ha likvärdiga möjligheter i livet som den som är icke-rom. De då tjugoåriga romernas rättigheter bör tas till vara inom ordinarie strukturer och verksamhetsområden i lika hög grad som rättigheterna för tjugoåringarna i den övriga befolkningen.

Målgruppen är framför allt de romer som befinner sig i ett socialt och ekonomiskt utanförskap och är utsatta för diskriminering. Kvinnor och barn är prioriterade. Strategin utgår från de mänskliga rättigheterna med särskild betoning på principen om icke-diskriminering, jämställdhet och barnets rättigheter, och innehåller mål och åtgärder inom sex verksamhetsområden: utbildning; arbete; bostad; hälsa, social omsorg och trygghet; kultur och språk; civilsamhällets organisering (22).

Regeringen har avsatt 46 miljoner kronor under 2012–2015 för åtgärder för romer. Medlen används bland annat för en pilotverksamhet för romsk inkludering, för allmänna åtgärder för att stärka romsk inkludering och för att bygga upp ett nationellt uppföljningssystem i förhållande till utbildning, arbete, bostad, hälsa, social omsorg och trygghet (22).

Regeringen har beslutat att Göteborgs stad, Helsingborgs stad, Linköpings kommun, Luleå kommun och Malmö stad ska ingå i en pilotverksamhet för romsk inkludering 2012–2015. Kommunerna får bidrag för att bygga upp en struktur eller motsvarande långsiktiga lösning i den kommunala förvaltningen för att förbättra romers inkludering inom framför allt områdena utbildning, arbete, hälsa och social omsorg. Kommunerna har också fått bidrag för att utbilda s.k. brobyggare inom förskola, förskoleklass och grundskola. Brobyggare är en form av stöd med särskild kompetens inom romskt språk och kultur (22).

Länsstyrelsen i Stockholms län har uppdraget att följa och samordna pilotverksamheten. I det ingår att utveckla formerna för samarbetet i pilotverksamheten tillsammans med de deltagande kommunerna, Skolverket, Arbetsförmedlingen, DO och Sveriges Kommuner och Landsting (22).

Särskilda regeringsuppdrag har lämnats till de deltagande myndigheterna (22):

- Skolverket har fått i uppdrag att medverka till att bättre beskriva romska barns och elevers situation i förskola, förskoleklass, grundskola och gymnasieskola i de kommuner som ingår i pilotverksamheten, samt se till att lämplig utbildning görs tillgänglig för att utbilda s.k. brobyggare inom förskola, förskoleklass och grundskola i de kommuner som ingår i pilotverksamheten. I uppdraget ingår också att främja utveckling och produktion av böcker och andra läroverktyg på samtliga varieteter av romani chib för barn, unga och vuxna.

- Arbetsförmedlingen har fått i uppdrag att medverka i pilotverksamheten avseende romers etablering på arbetsmarknaden.
- Sveriges Kommuner och Landsting har fått bidrag för att stödja de kommuner som ingår i pilotverksamheten i arbetet med att utveckla kvalitativa och systematiska samråd med den romska befolkningen.
- Länsstyrelsen i Stockholms län har fått i uppdrag att årligen fördela medel under perioden 2012–2014 till telefonrådgivning om reproduktiv hälsa för romska flickor och kvinnor.
- Folkhälsomyndigheten har fått i uppdrag att genomföra en fördjupad studie om romska flickors och kvinnors livssituation och hälsa.

Under 2011 initierades också arbetet med att utarbeta en vitbok om övergrepp, kränkningar och andra särbehandlande åtgärder mot romer under 1900-talet (22).

Mer information om strategin för romsk inkludering finns på regeringens webbplats www.regeringen.se/romastrategin.

Exempel på lokala och regionala åtgärder

Utifrån lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk samt strategin för romsk inkludering utdelas statligt stöd för att bedriva arbete med de nationella minoriteterna på lokal och regional nivå.

Här nedan ges exempel på en del av det arbete som bedrivits sedan 2010 på lokal och regional nivå om de nationella minoriteternas hälsa och livsvillkor. Bilden är inte heltäckande utan ska ses som exempel på vad som har hänt på området de senaste åren.

Pilotkommunerna inom ramen för strategin för romsk inkludering

Fem kommuner har av regeringen blivit utsedda till pilotkommuner för romsk inkludering: Göteborgs stad, Helsingborgs stad, Luleå kommun, Malmö stad samt Linköpings kommun. Pilotkommunerna ska bedriva ett utvecklingsarbete under perioden 2012–2015, i samarbete med romer och berörda myndigheter.

Förhoppningen är att goda exempel på arbetssätt ska kunna utarbetas och därefter spridas över landet. De fem pilotkommunerna bedriver (eller har bedrivit) bland annat följande verksamheter:

- Göteborgs stad har rekryterat fyra romska personer inom skolan för att utveckla relationen mellan romer och icke-romer. De har även bildat ett romskt råd, som diskuterat vilka stödjande aktiviteter den romska befolkningen i staden är intresserade av att skapa (23).
- I Helsingborgs stad hjälper brobyggare till i grund- och gymnasieskolan så att romska elever ska få det stöd som behövs för att klara utbildningen. Brobyggare arbetar även på arbetsförmedlingen, både med att stödja romer som söker arbete samt informera om romer och deras situation. På vårdcentralerna i Helsingborg arbetar hälsokommunikatörer för att underlätta kontakten mellan romer och vårdpersonal (24).

- I Luleå kommun bedrivs ett inkluderingsprojekt för romer, i syfte att öka inkluderingen av romer i samhället, främst inom områdena utbildning och arbete (25).
- Malmö stad bildade 2009 Romskt informations- och kunskapscenter (RIKC). RIKC består av både romska och icke-romska tjänstemän som arbetar för att öka romers delaktighet i samhället (26).
- Linköpings kommun har sedan 2005 arbetat aktivt med samverkan med romer. Sedan 2007 finns Vårt Nygård, som bedriver socialt områdesarbete för att bidra till utveckling samt stötta romer i deras inkludering i samhället. Man har anställt flera brobyggare inom exempelvis skolan, vården och arbetsförmedlingen. På Landstinget i Östergötland finns hälsokommunikatörer som ska underlätta kontakten mellan romer och vårdpersonal (27).

Glesbygdsmedicinskt centrum

Västerbottens läns landsting startade 2012 två glesbygdsmedicinska centrum (GMC) i Storuman och Vilhelmina. Här används sjukstugemodellen där akut sjuka personer kan läggas in och där en bred kompetens finns med allmänläkare, sjuksköterskor, ambulanspersonal, barnmorskor och paramedicinsk personal. Konceptet är utarbetat för att möta behoven i glest befolkade områden med många äldre. GMC har en egen FoU-enhet där forskning och utveckling bedrivs. Bland annat bedrivs här ett forskningsprojekt inom samisk hälsa: Akutsjukvård i extrem glesbygd (28).

Samiskt hälsocentrum

Jämtlands läns landsting planerar att skapa ett samiskt hälsocentrum i Strömsund, kopplat till Strömsunds hälsocentral. Syftet är att inför ett nytt arbetssätt vid hälsocentraler och i psykiatri i landstinget för att förbättra kontakten mellan samer och vårdpersonal. Antalet arbetsplatsolyckor, belastningsskador och självmord är högre hos den samiska befolkningen än hos befolkningen i stort, samtidigt som samernas förtroende för vården är lågt. Tanken är att det samiska hälsocentrumet i Strömsund ska jobba med dessa frågor (29). Samarbete med Norges nationella centrum för psykisk hälsa (SANKS) ingår i planerna.

Språkpaket för att stärka finskan

Under 2013 togs ett språkpaket med tips för sverigefinska familjer fram som ska delas ut på barnvårdscentraler i Västmanland. Syftet med språkpaketet är att stärka det finska språket i Sverige, och det uppmanar bland annat föräldrar att tala finska med sina barn. Språkpaketet har tagits fram av Sverigefinska ungdomsförbundet, Surahammars, Köpings och Skinnskattebergs kommuner samt UR och landstinget i Västmanland (30).

Svensk-tornedalsk fras- och ordlista

Pajala kommun tog under 2013 fram en ordbok med fraser och ord på meänkieli. Det är ett led i satsningen att ge en möjlighet för äldreomsorgspersonalen i Pajala kommun att utveckla sina kunskaper i meänkieli. Ordboken finansierades med hjälp av statsbidraget för meänkieli och finska (31).

En översikt över internationella och svenska studier och utredningar

Folkhälsoinstitutet har i samarbete med Mälardalens högskola gått igenom studier som finns på området. Genomgången har dock inte varit systematisk, då en sådan litteraturoversikt är en väldigt tidskrävande arbetsuppgift som vi inte hunnit med inom ramen för detta uppdrag.

Det finns i dag 360 miljoner människor som tillhör nationella minoriteter och urfolk; de utgör cirka 6 procent av världens befolkning i 5 000 olika grupperingar. De kallas för urfolk ("indigenous" eller "aboriginal"), stammar ("tribal") eller minoritetsbefolkning. De bor i 70 olika länder världen över, och generellt sett har de sämre hälsa än den övriga befolkningen. Att jämna ut dessa orättvisor kräver en ökad medvetenhet, politiskt engagemang och kontinuerlig forskning och utredning om hälsa och vård. För att utveckla lösningar på dessa komplexa problem krävs kunskap, opinionsbildning, politiska åtgärder och bättre resursfördelning. Den kliniska vården och de hälsofrämjande åtgärderna som är inriktade mot nationella minoriteter är otillräckliga. Att byta en traditionell livsstil mot en industriell kan leda till livsstilssjukdomar såsom fetma, hjärt-kärlsjukdomar och typ 2-diabetes samt sociala och mentala problem kopplade till missbruk av alkohol och andra droger (32-36).

Kina har det högsta antalet nationella minoriteter eller urfolk (91 miljoner) och Grönland det lägsta (0,12 miljoner) (37). De flesta studier visar att även i de rika länderna förekommer barnadödlighet, diabetes, olika cancerformer och psykisk sjukdom oftare hos nationella minoriteter och urfolk, och att hälsotillståndet är alarmerande för dessa grupper (38-40). De är människor som systematiskt marginaliseras inom sina egna nationalstater, och som sällan ges möjlighet att representera sina egna perspektiv och förståelser av sin hälsa och sin syn på åtgärder för att förbättra den. Det behövs forskning och utredningar som respekterar självbestämmandet hos nationella minoriteter och urfolk och deras rätt att forma sina egna politiska prioriteringar (41, 42).

Rapporten "Hur mår Sveriges nationella minoriteter?" är den enda rapport som sammanfattar hälsosituationen hos alla Sveriges nationella minoriteter. Rapporten visar att det finns en bristande kunskap hos majoritetsbefolkningen och myndigheterna om minoriteterna och deras kultur, rättigheter och hälsosituation. Det framgår också att det finns utmaningar för folkhälsoarbetet bland minoriteterna i form av diskriminering, utanförskap, arbetslöshet – särskilt bland romer – samt brist på kunskap om deras hälsosituation och kultur hos såväl hälso- och sjukvårdspersonalen som majoritetsbefolkningen. Rapporten visar även att det finns flera hälsoproblem bland minoriteterna, men också att de har olika behov av hälsoförbättrande insatser på olika nivåer i samhället. Ett resultat är också att det finns brist på data om hälsa, levnadsvanor och livsvillkor bland individer och grupper som tillhör de nationella minoriteterna, vilket försvårar möjligheterna att vidta lämpliga åtgärder (6).

Att samla in data om etnicitet – fördelar och nackdelar

Under de senaste två decennierna har folkhälsoforskarna studerat och diskuterat om variabler som etnicitet och socioekonomisk status kan ligga bakom ihållande orättvisor (43-49). Många forskare hävdar att framsteg och bakslag i hanteringen av etniska skillnader i hälsa inte kan övervakas utan etniska datainhämtningar (50). Andra forskare menar att det är ett tveeggat svärd (51). Några argumenterar för att utesluta etnicitet i datainhämtning, eftersom det kan förstärka etniska klyftor i samhället (52, 53). En av forskarna (52) diskuterar att vi inte ska överge forskning om etnicitet, men att vi måste förstå dessa begrepp bättre, förbättra kvaliteten på vårt arbete, och se till att resultatet bidrar till förbättrad folkhälsa. För att uppnå detta mål krävs ett vetenskapligt förhållningssätt till definition, mätning och tolkning av etnicitet. Folkhälsoforskare och -utredare behöver arbeta effektivare för att kunna ta itu med de problem och utmaningar som uppstår på grund av etniska skillnader i hälsa och sjukdom.

Det har också funnits en trend mot att samla etnicitetsuppgifter inom vårdorganisationer. Till exempel föreslår Institute of Medicine (IOM), Physicians for Human Rights och The Commonwealth Fund att sjukvården samlar in standardiserade data om etnicitet och modersmål hos patienterna (47, 54-58). Syftet är att a) identifiera och minska befintliga skillnader i hälsa genom att underlätta kulturellt och språkligt lämplig vård, och b) främja vård av god kvalitet för alla befolkningsgrupper genom att bidra till bättre informationsdatabaser (45-47, 59). Till exempel menar IOM att standardiserad datainhämtning om etnicitet och modersmål är avgörande för att förstå och eliminera etniska skillnader i vården. IOM hävdar vidare att en kritisk barriär för att jämna ut skillnaderna och förbättra kvaliteten på vården ofta är brist på de mest grundläggande uppgifterna om patienternas etnicitet och modersmål. För att kunna ge rättvis vård krävs uppgifter om etnicitet, menar IOM. Hittills har dock sambandet mellan tillgången till sådana uppgifter och förbättring av vården inte utforskats (56).

Resultaten av en studie från Kanada tyder på att en del forskare, beslutsfattare, ledare inom hälso- och sjukvården och patienter ser potentiella fördelar med att samla in uppgifter om etnicitet. Fördelarna som identifieras av beslutsfattare och ledare är att det främst gynnar etniska grupper och används för att minska skillnader i hälsa och förbättra vården samt utveckla en större kulturell känslighet i vården. De potentiella skador som identifierats av patienterna tyder på att själva processen att fråga om uppgifter om etnicitet kan fungera som en barriär för vården och oavsiktligt bekymra patienten, särskilt de patienter som är mest utsatta för effekterna av orättvisor. Forskarna i denna studie kommer fram till denna slutsats: Att samla in uppgifter om etnicitet innebär förmodligen en välmenande och oönskvärd ”racialism”³. Men resultaten tyder på att med tanke på den nuvarande

³ En betoning på ras, ursprung eller rasistiska skäl för att bestämma en policy eller tolka händelser, det vill säga en policy eller praxis baserad på överväganden om ras.

ramen för hälso- och sjukvården och orättvisorna mot särskilda grupper av människor, är det inte möjligt att producera racism utan att åberopa rasism (60).

I en rapport från FN:s demografiska och socialstatistiska avdelning uppges att etniska uppgifter kan användas för att bearbeta strategier som kan förbättra tillgången till sysselsättning, utbildning, social trygghet och hälsa, transporter och kommunikationer etc. Enligt rapporten är det viktigt att vidta åtgärder för att bevara identiteten och öka överlevnaden hos olika etniska grupper. I rapporten diskuteras att det råder stor osäkerhet när det gäller att mäta etnicitet. Denna tvetydighet härstammar från den subjektivitet som är i alla sociala konstruktioner, i det här fallet etnicitet, samt heterogeniteten i den terminologi som används. Mer forskning behövs för att möta de utmaningar som dyker upp vid insamlingen av etniska uppgifter. I rapporten föreslås att det kan vara intressant att samla information om att

- inkludera eller exkludera etnicitetsfrågor från en undersökning (t.ex. folkhälsoenkät) till nästa studie
- förändra format och sammansättning av svars kategorier
- ändra underliggande begrepp
- anpassa frågornas utformning till nya realiteter som multietniska identiteter.

Forskarna föreslår också analys av medborgarskap, språk och religion, som tillför nya dimensioner till den etniska sammansättningen av en befolkning (61).

Behov och förutsättningar: vad är det som ska mätas?

Enligt tidigare forskning kan hälsans bestämningsfaktorer vara en bra startpunkt för att utveckla frågor om behov och förutsättningar (62). I en rapport från en kommission av forskare och sakkunniga som arbetade med frågan i ett internationellt symposium diskuteras hälsans bestämningsfaktorer för minoritets- och urfolk. Första slutsatsen av detta symposium är ”one size does not fit all”, dvs. målgruppen är olika och har olika behov och förutsättningar. Man diskuterar att effekten av kolonialism i form av exkludering och marginalisering är en viktig bestämningsfaktor som ska uppmärksammas. Andra viktiga bestämningsfaktorer är mänskliga rättigheter i form av statliga myndigheters brist på uppföljning av befintlig politik eller angivna principer och mål, samt effekterna av tomma löften från politiker och statliga myndigheter. Symposiet betonar bristen på systematiska epidemiologiska studier bland nationella minoriteter och urfolk, vilket leder till brist på att identifiera riktlinjer för hälsofrämjande åtgärder. Andra betydelsefulla bestämningsfaktorer för hälsa är självbestämmande, markägande och ekologisk hållbarhet, rasism samt kvinnornas rättigheter i familjen och närsamhället. Symposiet betonar också vikten av att ta hänsyn till minoritets- och urfolkens kultur och helhetssyn (”holistic approach”), och behovet av reformer inom institutioner och myndigheter, t.ex. hälso- och sjukvård. Forskarna diskuterar även

socioekonomiska förhållanden som en viktig bestämningsfaktor för minoriteternas och urfolkens hälsa (63, 64).

Statens folkhälsoinstitut har utvecklat en checklista som kan vara en startpunkt för att utveckla frågor om behov och hälsoindikatorer. Checklistan bygger på de bestämningsfaktorer för hälsa som tagits fram inom folkhälsopolitikens elva målområden. Dessa faktorer har utarbetats med stöd av aktuell kunskap om sociala och miljömässiga förhållanden i samhället samt kunskap om levnadsvanornas betydelse för hälsan. Bestämningsfaktorerna berör förhållanden inom samtliga samhällsområden, som tillsammans skapar förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen. Checklistan består av de elva målområdena och de bestämningsfaktorer som är mest relevanta för en hälsokonsekvensbedömning. Till bestämningsfaktorerna finns även indikatorer för uppföljning (65).

Metoder för datainhämtning om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och urfolken

Metoder som har använts för att hämta in data om hälsosituationen bland de nationella minoriteterna och urfolken kan variera beroende på landet i fråga och landets historia. Forskarna har använt register, databaser, enkäter, intervjuer och andra typer av observationsstudier för att samla in data, tvärsnittligt eller longitudinellt. En viktig fråga för att hämta in data bland nationella minoriteter och urfolk är hur man identifierar målgruppen. Enligt National Health Survey (NHS) i Australien ska etnicitet vara självrapporterad (66).

Den internationella forskningen om nationella minoriteter och urfolk visar att det är viktigt att målgruppen är delaktig i datainsamlingen. NHS i Australien år 2001 visar att intervjuarna brukar följas av representant från de lokala urfolken, för att underlätta för respondenterna att förstå frågorna. Frågorna kan handla om ålder, kön, civilstånd, utbildning, inkomst, yrke, tillgång till vård, utnyttjande av vård samt nöjdheten med vården som erbjuds (66).

För att öka deltagandet i undersökningar är det viktigt att

- erbjuda någon form av ersättning för att motivera deltagande
- öka antalet kontaktförsök och förlänga perioden för datainhämtning i timmar och dagar
- tänka på eventuella svårigheter på grund av språk.

Det finns tre huvudsakliga sätt att öka antalet deltagare som inte kan delta i en undersökning på grund av språkproblem: (1) använda frågeformulär som är på det språk som används av målgruppen för undersökningen, (2) låta respondenterna intervjuas av någon som talar samma språk, och (3) låta släktingar fungera som tolk (67).

En diskussionspunkt för en del forskare är att hälsan hos nationella minoriteter och urfolk bestäms av en rad sociala och ekonomiska faktorer, av vilka många ligger utanför den direkta kontrollen av hälso- och sjukvården. Dessa forskare menar att

om undersökningen syftar till att planera för utveckling av infrastruktur och lokala samhällstjänster är det nödvändigt att göra undersökningar inom nationella minoriteter och urfolk på lokal nivå ("local and community level") och inte via så kallade makroundersökningar som oftast har regionalt eller nationellt perspektiv (42, 68). Vidare betonar forskarna vikten av att tänka utanför de traditionella metoderna för epidemiologisk datainhämtning, när det gäller hänsyn till målgruppens intresse, perspektiv och delaktighet (42).

En metod som har använts av en del forskare är deltagande forskning: "Community Based Participatory Research" eller "Participatory Action Research (PAR)". Metoden utgår ifrån att forskare tillsammans med studiens målgrupp utvecklar frågor, metod, deltagande och analys. Metoden har visat sig vara väl lämpad för nationella minoriteter och urfolk av flera skäl. Den lyfter upp och uppmärksammar frågan om makt och inflytande, som är av avgörande betydelse för dessa grupper. Den eftersträvar också delaktighet och självbestämmande för de inblandade. Metoden kan även överbrygga klyftan mellan forskning och praxis inom bl.a. hälsofrågor, och kan möjliggöra nationella minoriteters och urfolks kontroll över de faktorer som påverkar deras hälsa (69, 70).

I Sverige finns en del utredningar och studier om nationella minoriteter. De metoder som har använts för datainhämtningen varierar beroende på gruppens historiska erfarenheter och syftet med utredningen eller studien. Nedan presenteras dessa utredningar och studier för respektive grupp.

Studier om judars hälsa

Studier om judarnas hälsosituation i Sverige är förhållandevis få (71). Statens folkhälsoinstitut använde i sin kartläggning Judiska församlingens medlemsregister i Stockholm, Malmö och Göteborg. Dessa register innehåller cirka 5 000 medlemmar, som utgör ungefär 30 procent av den judiska minoriteten i Sverige. Enkäten skickades till ett slumpmässigt urval av dessa 30 procent, som fick möjlighet att besvara enkäten och ytterligare ett antal tilläggsfrågor som handlade om frågor av särskild relevans för den judiska minoriteten: sociala förhållanden samt hälsa och sjukdom (6).

Ett metodologiskt problem som också lyfts i rapporten är att de data som utredningen baserar sina slutsatser på inte kan betraktas som ett slumpmässigt urval av judarna i Sverige, eftersom samtliga undersökningspersoner är medlemmar i judiska församlingar. Det är inte heller helt säkerställt om de judar som besvarat enkäten kan betraktas som representativa för medlemmarna i judiska församlingar i Sverige med tanke på det stora bortfallet; endast 1/3 av de tilltänkta respondenterna har besvarat det utsända frågeformuläret (6).

En fördel är dock att målgruppen i studien uteslutande består av judar som själva genom sitt medlemskap i en judisk församling valt att definiera sig som judar. Denna självidentifikation ses som det enda hållbara kriteriet för att betrakta någon som jude – registrering baserad på etnicitet är förbjudet enligt lag. Kritikerna argumenterar dock för en lämpligare jämförelsegrupp än den som rapporten

använder sig av, nämligen befolkningen i övrigt. De menar att istället skulle judarnas hälsosituation ha jämförts med den delen av svenska befolkningen som är urbant boende och högutbildad hade (6).

Studier om romers hälsa

Om romers hälsa finns för det mesta kvalitativa studier i form av intervjustudier (72-74). I dokumentet "Förslag på tillvägagångssätt för intervjuer med romer i pilotkommunerna" konstaterar Länsstyrelsen i Stockholm län "att intervjuer är den mest pålitliga och pragmatiska metoden för datainhämtning bland romer". Enligt dokumentet har man i tidigare studier anlitat romer för att genomföra intervjuer. För det syftet har man anordnat utbildning i intervjuteknik och diskuterat undersökningens frågor och genomförande. Ett skäl till att välja denna metod är den tillitsproblematik som kan finnas bland en del romer gentemot företrädare för myndigheterna och majoritetsbefolkningen (75).

Ett annat sätt har varit att anlita romska kontaktpersoner som förmedlat kontakt med intervjupersoner (75). I den studie som Statens folkhälsoinstitut genomförde skriver en av de romska representanterna att "det finns möjligen skäl att påminna om att den misstro romer visat mot kartläggningen inte i första hand riktar sig mot Folkhälsoinstitutet eller mot att regeringen vill få kunskap om de nationella minoriteternas hälsa. Det vi möter här är en djupt rotad och, vågar jag påstå, sakligt grundad och historiskt förankrad misstro mot majoritetssamhällets myndigheter och företrädare" (4 sid. 92). Man betonar samtidigt att intervjumetoden kan vara ett bra och givande sätt att samla in data på (6).

Det finns dock en studie av Hassler och Eklund som har använt sig av kvantitativ metod i form av enkäter bland romer. För att säkerställa studiens giltighet och representativitet har forskarna översatt enkäten till åtta olika språk: svenska, finska, engelska och kroatiska, såväl som de fyra romska dialekterna arli, kaale, kelderash och lovari. Enkäten skickades ut genom romska personer som hade kontakt med en folkhögskola, där majoriteten av studenterna samt lärarna och den administrativa personalen är romer. Enkäten delades ut personligen av romer som deltog i projektet i egenskap av "dörröppnare" till ett urval av personal och elever på skolan samt till deras släktingar och vänner. Detta arbetssätt kallas för övrigt för snöbollseffekt. "Dörröppnarna" var också närvarande och behjälpliga med att svara på frågor under hela den tid som respondenterna svarade på enkäten. Nackdelen med detta tillvägagångssätt är något som i artikeln beskrivs som en faktor för "1-way bias"⁴. Jämförelsegrupp för studien var svenskfödda och svenska samer (76).

⁴ Avvikelse från resultaten eller slutledningarna av fakta, eller processer som leder till sådan avvikelse. Det kan finnas flera källor till bias: ensidiga eller systematiska mätvariationer av det sanna värdet (systematiskt fel); brister i utformningen av studien; fel i slutledning, tolkning eller analys pga. felaktiga data; brister i datainsamlingen eller rekrytering av deltagare.

Studier om samers hälsa

Det finns en del studier om samernas hälsosituation (77-80). De är baserade på både register, enkäter och intervjuer. I en studie om hur man uttrycker sig om självmord bland den svenska renskötande samiska befolkningen har man valt deltagarna bland de 42 så kallade samesamhällen som är anslutna till den nationella sammanslutningen av Svenska samernas riksförbund (SSR). Rekrytering för studien har skett genom ordföranden för varje sameby. Enkäter skickades till ordförandena som i sin tur fördelade dem bland sina medlemmar vid föreningens årsmöte. Jämförelsegrupp för studien var en så kallad matchad referensgrupp, dvs. jämförbara personer som bor i samma geografiska område utan samiskt ursprung (81).

I en nyligen publicerad avhandling om unga samer rekryterades ungdomar 13–18 år genom sameskolorna, samisk integrering årskurs 6–9 och samiska programmet (gymnasiet). Skolbarnen identifierades via kontakt med Sameskolstyrelsen. Den äldre gruppen (ungdomar 18–28 år) identifierades genom olika register samt via kontakt med ordförandena i olika sameföreningar runt om i Sverige. Adresserna till personer 18–28 år fick man via röstlängden till Sametinget, Sáminuorra (ungdomsförbundet) och från Renägarregistret. Genom kontakt med Samernas Utbildningscenter i Jokkmokk kunde man få adresser till elever i den aktuella åldersgruppen som gått på skolan åren 2004–2007 (82).

I en studie som publicerades år 2011 ges en översikt av den befintliga forskningen om samernas hälsosituation. Enligt studien skapades en databas från flera källor för att möjliggöra epidemiologisk forskning om svenska samer. Personer med samisk etnicitet identifierades genom röstlängderna i Sametinget, Jordbruksdepartementets register över renskötsel företag och SCB:s befolkningsregister. Deras anhöriga, dvs. förfäder, syskon och barn, identifierades i släktskapsregister som administreras av SCB. Databasen kan betraktas som en rekonstruktion av den svenska samiska befolkningen mellan 1941 och 1997. Totalt 41 721 samer identifierades under den tidsperioden (82). En detaljerad redogörelse för den samiska databasen kan hittas i studier från Centrum för samisk forskning, Umeå universitet (77, 83).

I samband med starten av det regeringsuppdrag som Statens folkhälsoinstitut genomförde om nationella minoriteters hälsa framförde SSR att den kunskap som redan fanns om olika samiska hälsorisker var tillräcklig. Det som behövs är fördjupade longitudinella studier och utredningar samt satsningar på interventionsarbete som skulle skapa bättre folkhälsa och livskvalitet hos det samiska folket. Bland tankarna på interventionsarbetet framfördes idéer om att inrätta ett kunskapscenter om samiska hälsofrågor. Sametinget var positivt till regeringens initiativ att kartlägga språkminoriteternas hälsosituation och menade att då kunskapen om samernas hälsosituation är mer begränsad än vad den är om majoritetsbefolkningens hälsa så finns fortsatt behov av att utreda förekomsten av sjukdom och hälsa i den samiska befolkningen. Sametinget betonade fortsatt kartläggning och uppföljningsarbete som ska utföras med långsiktighet och kontinuitet. För att säkerställa detta föreslås en forskningsorganisation som med

särskilt avsedda medel får ett långsiktigt ansvar för kartläggnings- och uppföljningsarbete (6).

Studier om sverigefinnars hälsa

Om sverigefinnars hälsosituation finns en del studier om äldre och äldreomsorg (84-86). De bygger mest på register och enkäter. I en jämförande studie mellan äldre finländare i Sverige och finlandssvenskar har författarna valt deltagare via den finska befolkningsregistercentralen (The Finnish Population Register Centre). Valet av den databasen beror på att modersmålet inte är officiellt registrerat i Sverige bland finska medborgare som bor i Sverige men det är födelse-land. Bortfallet i studien var tämligen högt (87).

I en annan studie som är baserad på enkätundersökningen ”Liv och hälsa i Västmanlands och Sörmlands län” fick ett slumpmässigt urval av befolkningen i åldern 18–84 år svara på frågor om levnadsvanor, livsvillkor och hälsa samt kontakter med vården. Studien var ett samarbetsprojekt mellan landstingen i Uppsala, Sörmlands, Västmanlands, Örebro och Värmlands län. Den genomfördes år 2008 och svarsfrekvensen var 59 procent. Finlandsfödda personer svarade vid det aktuella året för närmare 90 procent av nordiskfödda i dessa län, varför sverigefinnar i studien definieras som personer som bor i ett av nämnda länen men var födda i övriga Norden. Svenskfödda som deltog i studien valdes som jämförelsegrupp. Motsvarande enkätundersökningar har genomförts även år 2000 och 2004. Nackdelen med denna definition är att andra och tredje generationens sverigefinnar inte inkluderas i urvalet. Sverigefinnarnas riksförbund uttryckte önskemål om att data om sverigefinnarnas hälsosituation skulle hämtas från Statens folkhälsoinstituts årliga folkhälsoenkät, ”Hälsa på lika villkor” (88).

Studier om tornedalingars hälsa

Studierna om tornedalingars hälsosituation är ganska få och informationen om tornedalingar bygger i stor utsträckning på boendeort (6) eller på självrapportering av etnicitet (självidentifikation) (89). I rapporten från Statens folkhälsoinstitut har gruppen ”tornedalingar” definierats som personer födda i Sverige och boende i kommunerna Kiruna, Pajala, Övertorneå, Haparanda och Gällivare. Nackdelen med denna definition är att även boende i dessa kommuner som inte definierar sig som tornedalingar inkluderas, och samtidigt missar man de tornedalingar som inte bor i dessa kommuner utan på andra håll i landet. Enligt rapporten är ett annat problem med begreppet ”tornedalingar” att det främst i Malmfälten (Gällivare och Kiruna kommuner) bor människor som talar meänkieli men identifierar sig som kvän eller lantalainen. På grund av dessa definitionsproblem benämns i rapporten denna grupp ”boende i Tornedalen” i stället för tornedalingar (6).

Kartläggningens validitet och reliabilitet kritiseras emellertid av Svenska tornedalingars riksförbund (STR-T). STR-T menar att den bild som ges av tornedalingarnas hälsa är missvisande och de jämförelser som görs förstärker samhällets fördomar om tornedalingar. De framhåller att det bor många andra

minoriteter i Tornedalen, vilket gör det nästan omöjligt att dra säkra slutsatser om tornedalingars hälsa. Enligt organisationen är tornedalingar de som har anknytning till meänkieli, något som inte framgår i den folkhälsoenkät Statens folkhälsoinstitut har använt sig av. STR-T menar att kartläggningen borde ha genomförts av organisationen i stället, och man menar vidare att det behövs mer tid och större resurser för att samla in data och föreslår intervjuer i stället för enkätundersökningar. I rapporten svarar Statens folkhälsoinstitut på kritiken med att ”ursprungligen var planen att även Svenska tornedalingars riksförbund (STR-T) skulle komplettera folkhälsoenkäten med tilläggsfrågor samt svara för förankring och genomförande av kartläggningen. Önskemålet var att enkäten skulle skickas till 1 500 personer i samarbete med kommunhandläggare hos berörda kommuner. Samarbetet med STR-T avbröts dock i september 2009 på grund av brist på ekonomiska resurser för genomförandet” (6).

Sammanfattningsvis har följande metoder använts för att inhämta data om hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter.

Tabell 1 Sammanfattning av metoder använda vid befintliga studier

Metoder för datainhämtning	Romer	Sverigefinnar	Tornedalingar (boende i området)	Judar	Samer
Register		X			X
Enkäter	X	X	X	X	X
Intervjuer	X	X			X

Dataskydd avseende personuppgifter och etiskt perspektiv

Dataskydd bygger på åtta principer som bör beaktas (11). Personuppgifter bör

- samlas in och behandlas korrekt och på ett lagligt sätt
- samlas in för ett bestämt och lagligt syfte och inte bearbetas på något sätt som är oförenligt med undersökningens syfte
- vara adekvata, relevanta och inte överdrivna för dessa ändamål
- vara exakta, noggranna och tidsenliga
- inte sparas längre än nödvändigt
- behandlas i enlighet med den registrerades rättigheter
- hållas säkra från obehörig åtkomst, oavsiktlig förlust eller förstörelse, och inte överförs till ett land utanför Europeiska ekonomiska samarbetsområdet (EES), om inte det landet har tillräckligt skydd för personuppgifter.

Enligt EU:s romska nätverk finns det en missuppfattning att sekretesslagar förbjuder insamling av etniska uppgifter. Nätverket anser att det fortfarande finns en bristande medvetenhet om betydelsen av etniskt baserad statistik och uppföljningar för att bekämpa utmaningar såsom diskriminering och socialt

utanförskap. Dessutom har det påpekats att i fråga om vissa etniska minoriteter finns det ibland en ovilja från regeringarna att följa upp etniska grupper ur olika aspekter för att undvika att belysa komplexa problem. EU:s romska nätverk är väl medvetet om risken för missbruk men ser samtidigt fördelarna med etnisk statistik eftersom den möjliggör kunskap om skillnader i viktiga frågor såsom inkomst, ålder, utbildning och bostadsförhållanden mellan en viss minoritet och majoritetsbefolkningen men också mellan olika minoriteter. Etnisk statistik och tillförlitliga undersökningar är också viktiga som grund för att välja lämpliga åtgärder riktade mot målgruppen men även för att utvärdera de avsedda effekterna av åtgärderna (90).

EU:s romska nätverk anser att med hänsyn till lagen och de undantag som finns för lagen bör tre viktiga aspekter diskuteras när man samlar in data bland nationella etniska minoriteter (90):

- Det måste finnas ett uttryckligt samtycke av deltagaren för behandling av insamlade datauppgifter.
- Det måste finnas tillräckliga garantier ("safe guards").
- Hänsyn till allmänintresset är en grund för att besluta att samla in känsliga uppgifter.

Europeiska kommissionens meddelande om tillämpningen av direktiv 2000/43/EG (KOM (2006) 643) belyser den avgörande rollen av statistisk datainhämtning för att aktivera antidiskrimineringspolitik och öka förmågan att garantera social sammanhållning och främja mångfald och jämlikhet. Dessutom tar det ställning till tvisten om förbudet mot insamling av dessa uppgifter (91):

"There have been objections to the collection of such data on the grounds that it would breach the provisions of the EU Data Protection Directive. This does not reflect the true situation. The Directive generally prohibits the processing of sensitive personal data. However, certain exemptions to this rule are provided for, including where "the data subject has given his explicit consent to the processing of those data"; or "processing is necessary for the purposes of carrying out the obligations and specific rights of the controller in the field of employment". Furthermore, "subject to the provision of suitable safeguards, Member States may, for reasons of substantial public interest, lay down exemptions". Thus, it is for the Member States to decide whether or not ethnic data should be collected to produce statistics for combating discrimination, provided that the safeguards set out in the Data Protection Directive are respected" (91).

Forskare i Australien som arbetar med urfolket menar att skillnaderna i hälsosituationen mellan majoritets- och urfolket är resultatet av komplexa historiska sociala och politiska processer. Dessa processer har också bidragit till den djupa misstänksamhet som urfolket hyser mot "icke-inhemska" hälsoforskare och utredare. I ett försök att råda bot på denna misstro och stärka forskningen har nationella forskningsetiska riktlinjer och ramverk utvecklats (92).

Riktlinjerna rekommenderar bland annat följande (92):

- Samråd med nationella etniska minoriteter och urfolk om genomförbarhet, acceptans och metodik (inklusive dess kulturella känslighet) för den föreslagna forskningen.
- Engagemang och deltagande av nationella etniska minoriteter och urfolk i den föreslagna studien.
- Ägande av data och publicering ska ske i samarbete med nationella etniska minoriteter och urfolk. Målgruppen ska ha rätt till att behålla alla rådata, informeras och ges feedback om forskningsresultaten, ge sitt samtycke ”innan inlämning av papper för publicering”, efterfråga ändringar till rapporten/artikeln innan den offentliggörs, och vägra spridning av information som anses ”olämplig”.

En annan viktig aspekt som de australienska forskarna diskuterar är att det etiska perspektivet inom detta forskningsområde inte bara handlar om att få samtycke och respektera integritet, anonymitet osv. Det är också viktigt att målgruppen har rätt att kontrollera och konstruera sin egen kunskap om system och identitet, och få tillbaka sitt självbestämmande i en värld som till övervägande del har bestämts av majoritetsbefolkningen (92).

Forskarna diskuterar vad Smith (93) kallar för ”the decolonisation of research methods”⁵ i forskningen om nationella minoriteter och urfolk. Smith betonar vikten av rätten för nationella minoriteter och urfolk att tala för sig själva och utföra egna forskningsprojekt, samtidigt som han betonar att de icke-inhemska forskarna och utredarna inte får avsäga sig sitt ansvar för att också engagera sig i avkoloniserande forskningsmetoder. Forskning om nationella minoriteter och urfolk bör prioriteras och göras mer synlig, och finansieras och utformas i enlighet med detta. Icke-inhemska hälsoforskare och utredare har en viktig roll att spela här, särskilt när det gäller att presentera forskningen för allmänheten (92).

Ur svenskt perspektiv är det personuppgiftslagen (PUL) som reglerar skyddet för behandlingen av (känsliga) personuppgifter. Statistiken regleras huvudsakligen genom lag (2001:99) om den officiella statistiken (12) samt förordning om den officiella statistiken, främst vad avser de s.k. statistikansvariga myndigheterna (2001:100) (13). Insamlingen och bearbetningen av känsliga personuppgifter som avser hälsa inom ramen för ULF (undersökningar av levnadsförhållanden vid SCB), regleras uttryckligen genom förordningen (2001:100). DO diskuterar i sin rapport de tre utmaningar som kan finnas vid stora datainhämtningar: den sociala, den tekniska och den juridiska. Slutsatsen är att ”En eventuell större studie, som innebär att ULF kompletteras med fler variabler som medför hantering av känsliga personuppgifter, förutsätter ändringar i regelverken avseende den officiella statistiken” (94).

⁵ En mer kritisk förståelse av de underliggande antagandena, motiven och värderingarna som avgör forskningsseden för minoriteter och urfolk. En avkoloniserande forskningsmetodik sammanfaller med kunskapsteorier om minoriteter och urfolk, och styrs av värderingar och en forskningsagenda för minoriteter och urfolk. Avkoloniseringen av forskningsmetoder kommer att hjälpa minoriteter och urfolk att återta kontrollen över deras sätt att veta och vara.

Sammanfattning av kapitel 6

Resultaten av tidigare internationella och svenska studier och utredningar tyder på att det behövs systematiska epidemiologiska studier bland minoriteter och urfolk. Vidare visar resultaten vikten av att skapa tillit och förtroende mellan å ena sidan forskningsinstitutet och myndigheter och å andra sidan minoriteter och urfolk och dess representanter. Att identifiera lämpliga hälsofrämjande faktorer för minoriteternas och urfolkens hälsa lyfts också som ett viktigt arbete. Etnicitet ska baseras på självidentifikation och självrapportering. Då data samlas in bör minoriteterna och urfolken genom sina representanter så långt det är möjligt vara delaktiga och ha kontroll över datainsamlingen. Hänsyn bör också tas till etiska aspekter. Vad gäller datainsamlingsmetoder visar resultaten på att metoderna varierar från såväl stora epidemiologiska undersökningar och deltagande aktionsforskning till intervjustudier beroende på undersökningens syfte och målgrupp.

Tabellen nedan sammanfattar vad som framkommit i kartläggningen av studier om nationella minoriteter och urfolk.

Tabell 2 Sammanfattning av kartläggning av tidigare studier om nationella minoriteter och urfolk

	Behov	Förutsättningar	Metoder för datainhämtning
Befintliga studier	Det behövs systematiska epidemiologiska studier bland minoriteter/urfolk.	Skapa tillit och förtroende mellan forskningsinstitutet/myndigheten och minoriteterna/urfolken. Identifiera bestämningsfaktorer för minoriteternas/urfolkens hälsa.	Etnicitet ska vara självrapporterad. Minoriteterna/urfolken ska vara delaktiga och ha kontroll över datainsamlingen. Hänsyn bör tas till etiska aspekter. Datainsamlingsmetoderna bör variera från stora epidemiologiska undersökningar till deltagande forskning/intervjustudier beroende på undersökningens syfte.

Resultat från möte med forskare och representanter för myndigheter

Under hösten 2013 bjöd Statens folkhälsoinstitut in en grupp forskare och relevanta myndighetspersoner till dialog med utgångspunkt i deras kunskap om och erfarenheter av datainhämtning om de nationella minoriteternas hälsosituation. I mötena deltog fyra personer i första mötet (två forskare och två myndighetsrepresentanter) och fyra personer i andra mötet (två forskare och två myndighetsrepresentanter). Vilka som deltog och dokumentation av samtalen finns i bilaga 1.

Det var svårigheter att hitta forskare med särskild kunskap om hälsosituationen för tornedalingar. När gäller judarna så fanns det forskare med adekvat kunskap men mötestillfällena kolliderade med forskarnas andra åtaganden. Därför finns ingen specifik text för dessa grupper redovisad. Nedan sammanfattas deltagarnas synpunkter för de övriga nationella minoriteterna.

Behov och förutsättningar för att hämta in data

Bland romer (som ju består av olika grupper) finns behov av datainhämtning. Förutsättningarna under de närmaste åren bedöms dock som obefintliga på grund av deras historia och erfarenheter av registrering.

Sverige har fått kritik för den samiska gruppens hälsotillstånd. Det behövs därför data om samernas hälsa och dessutom finns förutsättningarna. Det finns viss forskning och därmed möjligheter att utveckla en nödvändig infrastruktur för kunskapsuppbyggnad. Förutsättningar finns att upprätta en databas som kan användas och det finns även epidemiologiska data som ligger i träda. Mer information kan hämtas från studien ”Samernas hälsosituation i Sverige – en kunskapsöversikt” (95). En förutsättning för att skapa förtroende är dock att historiska misstag erkänns. Samerna bör vidare själva bestämma över prioriteringar och frågor som ska kartläggas, följas och diskuteras. Sverige bör dra lärdom av Norge som är i framkant vad gäller samerna.

Sverigefinnar har olika behov och förutsättningar för datainhämtning beroende på ålder och generationstillhörighet. Data om sverigefinnar handlar till stor del om dem som kom till Sverige på 60- och 70-talet. Det behövs en kartläggning av dem som kom senare och för andra samt tredje generationens sverigefinnar. Eftersom sverigefinnarna är den största minoriteten och hälsan är sämre än hos svenskfödda finns det skäl att satsa resurser på detta. De behöver inte bara kartläggning utan också studier som visar vilka som är de bakomliggande orsakerna till ohälsa och vilka hälsofrämjande åtgärder som behövs. Det som finns i dag är SCB:s befolkningsregister över personer med finländsk bakgrund, Folkhälsoinstitutets nationella enkät (med eventuella tilläggsfrågor) samt registerdata över sjuklighet och dödlighet. Det vore bra att ha ett samarbetsforum för forskare som jobbar med den här gruppen, eftersom de är utspridda på olika håll.

Deltagarna var överens om att olika grupper inom de nationella minoriteterna har olika behov och att det är viktigt att utifrån detta söka lösningar som är anpassade för respektive minoritet. Deltagarna uttryckte också att tid och långsiktighet är en viktig aspekt i detta arbete. Datainsamlingar ska inte vara engångshändelse, utan det är också viktigt att förvalta de kartläggningar som görs. De var också överens om betydelsen av att skapa förtroende och tillit mellan myndigheter och de nationella minoriteterna, eftersom förtroende är en viktig faktor för att kunna bygga upp ett långsiktigt system. I dag finns ett förtroendegap och en låg tillit till myndigheter. Myndigheter måste även kunna se tillbaka och faktiskt medge att fel har begåtts historiskt.

Hur ska man samla in data?

Etnicitet och självidentifikation

Frågor om etnicitet och födelseland diskuterades utifrån olika synvinklar.

Deltagarna kunde konstatera att självidentifikation kan vara det bästa sättet då det är möjligt att identifiera sig med multipla etniciteter, byta etnicitet eller ha en kontextberoende etnicitet. De diskuterade också faran med stigmatisering. Därför betonades vikten av tydlighet vad gäller varför, hur och för vem datainhämtningen görs, liksom vilka som har makt över processen. Vidare betonades vikten av att data hämtas in och kontrolleras av minoriteten själv. Problemet som bedöms dyka upp är om registreringen av etnicitet hamnar i befolkningsregister; då menar deltagarna att det är avgörande att makten finns hos minoriteterna och ingen annanstans.

På mötet diskuterades deltagarnas tolkningar av hur olika nationella minoriteter ser på insamling av data med hänsyn till etnicitet. Här är en kort sammanfattning av deltagarnas bedömning:

- Romer vill inte identifieras eller registreras även om de själva får kontroll och makt över datainhämtningen. Det är dock inte klart huruvida behovet och nyttan av nya kartläggningar finns.
- Samernas uppfattning är att det finns en risk för stigmatisering vid datainhämtningar och de anser därför att minoriteterna ska få vara med och styra. Sametinget vill vara med och bestämma redan innan en ny insamling äger rum. Samerna vill själva ha kontroll över datainsamlingen, dvs. vara med, förankra och driva processen, sedan övervaka och godkänna de studier som ska göras på materialet. Ett etiskt råd behöver tillsättas. Rådet bör bestå av samer själva som ska ha kontroll över de etiska principerna. Staten kan bidra med att sköta driften, t.ex. ta kostnader för personal osv. Driften ska skötas av staten så att det inte blir en politisk fråga – det gäller att se till att det blir ett långsiktigt arbete. Det är viktigt, menar deltagarna, att gruppen får tillräckliga resurser när de ges ett ansvar.
- För sverigefinnar är frågan inte känslig och tidigare studier visar att det finns möjlighet till självidentifikation i Folkhälsoinstitutets hälsoenkät

(”Hälsa på lika villkor”, som användes i rapporten om hälsan hos nationella minoriteter) eller Socialstyrelsens register (cancerregister, hjärtinfarktsregister m.m.) som man kan använda om man har personnummer för personer med svensk och finländsk bakgrund. SCB har på beställning upprättat databaser med kommunvisa registeruppgifter om personer med finsk bakgrund (första och andra generationen), totalt över 700 000 personer. Sverigefinnarna har inga problem med de hälsoenkäter som skickas ut. Deras problem är att i enkäten framkommer inte frågor om andra och tredje generationens hälsa. Andra och tredje generationen kan identifieras genom att fråga om självidentifiering i enkäten.

En annan aspekt som diskuterades om etnisk datainhämtning var att för minoriteterna finns det inget att vinna på att ange att de tillhör en minoritet. Det borde vara upp till varje minoritet att avgöra om det behövs någon ny kartläggning. Ett klart syfte med varför en kartläggning ska genomföras är därför av avgörande betydelse.

Metoder för datainhämtning

När det gäller datainhämtning genom enkäter bedömde forskarna och representanterna för myndigheter att det behövs mer kunskap om hur hälsa upplevs och uppfattas hos de olika minoriteterna. Exempelvis kan definitionen av ”hälsosituation” vara olika för de olika minoriteterna. Det behövs därmed en kulturell förståelse för att förbereda enkätfrågorna. Det gäller att vara flexibel och frångå ”mallarna”; det krävs mycket öppenhet. Forskarna och myndighetsrepresentanterna betonade att det behövs djupintervjuer, en metod som t.ex. antropologer som forskat om samer i Norge har använt. Enkätfrågorna ska vidare förberedas i samarbete mellan forskare, myndighetsrepresentanter och organisationer som representerar varje minoritet. Deltagarna diskuterade att frågorna bör vara både kvalitativa och kvantitativa och att man bör göra en pilotundersökning för att säkra enkätens kvalitet. Enkäten bör alltså tas fram tillsammans med representanter för minoriteten. Det gäller att tränga in i den kulturella kontexten och få med det som är relevant och även se över vad som eventuellt kan uppfattas som känsliga frågor.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna bedömde också att frågorna i den nationella hälsoenkäten inte är lämpliga för alla minoriteter. Det kan även behövas frågor som inte rör nutid utan även tar upp dåtid. I princip all internationell forskning har pekat på att den undermåliga ”urfolkshälsan” är synnerligen kontextberoende och en konsekvens av kolonisationen. Till exempel konstaterar Gracey och King (33) i en artikel i Lancet: “We need to understand how colonisation affected the lives of Indigenous peoples to understand their health today. The effect of colonisation was and is profound.” Frågor om strukturell samt individuell diskriminering och rasism bör inkluderas i en sådan enkät. Det finns dock vissa frågor som är problematiska att ställa, och därför kan intervjuer i sådana fall vara betydligt bättre.

Deltagarna bedömde dessutom att i den nationella hälsoenkäten finns inga frågor som berör migration. För till exempel sverigefinnarna är migrationen i sig en stressfaktor: nytt land och nytt språk är faktorer som påverkar hälsan. Forskarna och myndighetsrepresentanterna saknade därför frågor om individuellt eller kollektivt upplevt trauma. Det finns forskning som visar att man ärver tidigare generationers problem, t.ex. kollektiva trauman från mor- och farföräldrars upplevelser.

Frågan om bortfall i enkätundersökningar bedömdes bero främst på ”enkättrötthet”; i dagsläget är det en låg svarsfrekvens på det som skickas ut. En lösning kan vara en kombination av enkät, intervjuer men också att man är noga i valet av intervjuare. Intervjuare bör vara personer som är accepterade hos målgruppen eftersom det handlar om att bygga förtroende.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna diskuterade även frågan om kunskapscenter: om det ska finnas ett för varje minoritet eller om det ska finnas ett stort center för alla minoriteterna med avdelningar för varje minoritet. Bland de utmaningar som ett bildande av kunskapscenter för med sig är t.ex. vem som ska äga och förvalta centret. Förslaget var att man kan lära mycket från Norge och sträva efter den norska typen av center, men ändå göra det utifrån svenska förutsättningar. Kunskapscentren bör knytas till något lärosäte och den geografiska platsen är inte det viktigaste för lärosätet. En av de inbjudna forskarna som var från Senter for Samisk helseforskning, universitetet i Tromsø, berättade om dessa kunskapscenter och deras erfarenheter och de enkäter som de använder för att kartlägga hälsan bland samer i Norge (bilaga 3).

När det gäller romer utsågs i april 2012 fem pilotkommuner för romsk inkludering. Bedömningen är att Folkhälsomyndigheten bidrar till att ta fram en struktur för det fortsatta arbetet med att kartlägga och samla in data om hälsosituationen.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna diskuterade möjligheten att samla in data via enkäter på t.ex. kommunnivå och inte på nationell nivå. Risk för att datainhämtning på lokal nivå leder till igenkännande i resultatet bedömdes som överhängande.

Angående jämförelsegrupp bedömde forskarna och myndighetsrepresentanterna att valet av jämförelsegrupp bör bero på frågorna och syftet med kartläggningen. Man kan t.ex. jämföra en minoritet med majoriteten, samer med den övriga befolkningen i Norrland eller sverigefinnar som är födda i Sverige med dem som är inte födda i Sverige. Man kan också jämföra inom minoriteten med hänsyn till kön, socioekonomiska förhållanden, utbildning, yrke osv.

Angående representativiteten för organisationer bedömde forskarna och myndighetsrepresentanterna att minoritetsorganisationer inte alltid representerar hela minoriteten, utan endast medlemmarna. Det är viktigt att inför undersökningar ha kontakt med alla organisationer som finns. Det diskuterades också urvalsbias (skevhet i urvalsprocessen) i forskning och utredning när man rekryterar deltagare genom organisationers medlemmar och hur representativa de kan vara för hela

gruppen. Det är en fråga som bör beaktas och diskuteras i det vidare arbetet med uppdraget.

Om genomförandet av regeringsuppdraget

Deltagarna var överens om att uppdraget till Folkhälsomyndigheten behöver tid och resurser. DO som har uppdraget att se över diskriminering av samerna har valt att åka ut och träffa samer på respektive plats i stället för att samla dem på ett ställe. DO har tre år för uppdraget. Det är en stor utmaning att under en förhållandevis kort tid sätta sig in i frågor om minoriteterna. För det behövs betydligt längre tid och även ett annat förhållningssätt. Folkhälsomyndigheten bör vidare ha en samrådsgrupp som jobbar med nationella minoriteters frågor, på liknande sätt som Socialstyrelsen och Länsstyrelsen i Stockholms län. Minoritetsfrågor är komplexa och stora frågor. Det är därmed orimligt att förvänta sig snabba åtgärder.

Sammanfattning

Vid dialogen med svenska forskare/metodkunniga samt representanter för myndigheter betonades att olika grupper inom de nationella minoriteterna har olika behov och att de inte ska klumpas ihop. Tid och långsiktighet lyftes som viktiga aspekter i det fortsatta arbetet. Vad gäller behovet av en ny kartläggning borde det vara upp till varje minoritet att avgöra om det behövs någon ny kartläggning. Angående en kartläggning av hälsan hos de olika nationella minoriteterna så kan definitionen av "hälsosituation" vara olika för de olika minoritetsgrupperna. Vid framtagande av enkätfrågor behövs därför en kulturell förståelse, och det gäller också att vara flexibel och fråga "mallarna". Som komplement till en eventuell enkätstudie kan med fördel djupintervjuer användas. Frågorna i den nationella folkhälsoenkäten bedöms inte vara lämpliga för alla minoriteter. De bör ses över och utvecklas för att bättre svara mot de olika minoritetsgruppernas behov. Hur man på bästa sätt skapar representativitet vid samråd med de nationella minoritetsgrupperna är något som behöver tittas på inför det fortsatta arbetet.

Tabellen nedan sammanfattar vad som framkommit i dialogen med forskare och myndighetsrepresentanter.

Tabell 3 Sammanfattning av dialogen med forskare och myndighetsrepresentanter kring förutsättningar för datainhämtning om hälsosituationen bland romer, samer och sverigefinnar.

		Behov	Förutsättningar	Metoder för datainhämtning
Forskare /myndighetsrepresentanter	Romer	Behov finns.	Obefintliga, brist på byggstenar för en infrastruktur för forskning. Skapa tillit och förtroende.	Etnicitet ska vara självrapporterad. Romer vill inte registreras även när de själva har kontroll över datainsamlingen. Intervjuer är bästa datainsamlingsmetoden.
	Samer	Behov finns.	Det finns möjlighet att bygga upp en infrastruktur för forskning. Skapa tillit och förtroende.	Etnicitet ska vara självrapporterad Samerna ska själva ha kontroll över datainhämtningen i form av t.ex. intervjuer eller enkätundersökningar. Ett etiskt råd bestående av samer ska ha kontroll över processen.
	Sverigefinnar	Behov finns, kontinuitet krävs.	Det finns möjlighet att bygga upp en infrastruktur för forskning.	Etnicitet ska vara självrapporterad. Data kan bäst samlas in via hälsoenkäter som är anpassade till målgruppen.

Resultat från samrådet med de nationella minoriteterna och urfolken

Statens folkhälsoinstitut bjöd in representanter för de nationella minoriteterna och urfolk till ett första möte 29-30 augusti 2013. Av avgränsningen framgår urvalet av inbjudna organisationer. Mötet lades upp som en workshop utifrån uppdragets frågeställningar (bilaga 1) om behov, förutsättningar och vilka metoder som vore lämpliga att använda för datainhämtning om de nationella minoriteternas hälsosituation. I mötet deltog följande personer, se bilaga 1. Nedan sammanfattas deltagarnas synpunkter för de övriga nationella minoriteterna.

Behov och förutsättningar för att hämta in data

Vid mötet framkom att en kartläggning av hälsosituationen bland Sveriges judar inte är en känslig fråga. Samtidigt uttrycktes tveksamhet kring behovet eftersom gruppen upplevs som väl integrerad i det svenska samhället.

När det gäller kartläggningen av hälsosituationen bland romer uttrycktes ett behov av att låta mätinstrument och metodfrågor ligga på ett kunskapscenter lett av romer.

För samernas del uttrycktes behovet av att gå tillbaka till FN:s rapport från 2007 om samernas hälsa och använda den som underlag för vidare arbete. Man ansåg att nästa steg för samerna i enlighet med åtgärdsförslagen från den tidigare rapporten ”Hur mår Sveriges nationella minoriteter?” är att bilda ett kunskapscenter för att arbeta vidare med hälsofrågor och hämta in data om samernas hälsosituation. Man hänvisade till erfarenheter från Norge och hur man där har bildat ett sådant center.

Vad gäller sverigefinnarna konstaterade man behovet av kontinuitet i kartläggningen av hälsosituationen. Speciella behov finns av att kartlägga hälsosituationen hos andra och tredje generationens sverigefinnar. Språk och medborgarskap skulle kunna användas som indikatorer för att identifiera målgruppen, men det ger ingen indikation på huruvida individen själv önskar eller vill identifiera sig som sverigefinsk. Deltagarna betonade att det är viktigt att utgå från de nationella minoriteternas särskilda situation vid kartläggningar och forskning om hälsan hos gruppen. Vissa sjukdomar, som exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, minnessjukdomar och äldres hälsa samt psykisk hälsa relaterat till invandring och språkliga trauman är särskilt viktiga att fokusera på. Behovet av ett eget kunskapscenter lyftes däremot inte. I stället lyftes vikten av ett välfungerade samarbete med minoritetsorganisationerna och forskare som har forskat om gruppen. Likaså efterlyste sverigefinnarna en kartläggning av hur landstingen/regionerna och svenska staten uppfyller sina lagstadgade förpliktelser gentemot de nationella minoriteterna, både vad gäller hälsa och att erbjuda möjligheter till att utveckla den egna minoritetskulturen.

För tordalningarnas del lyftes behovet av vårdinsatser. Kartläggning om hälsosituationen bedömdes däremot inte som aktuell.

Hur ska man samla in data?

Etnicitet och självidentifikation

Frågor om etnicitet ställdes i syfte att undersöka olika urvalsstrategier.

Vid samrådsmötet framkom att judarna i Sverige är välintegrerade och har multipla etniska identiteter. Säkerhetsaspekten lyftes dock som en viktig fråga för den judiska gruppen, – att vara öppen med sin judiska identitet vill man uppleva som en självklarhet.

Det konstaterades att frågan om etnicitet är under ständig debatt inom minoriteterna och att olika grupper inom minoriteterna har klart skiljaktiga uppfattningar. För en del är erkännande som urfolk viktigt. Multipla etniciteter upplevs av flera grupper och bedöms vara situationsberoende – det är därför svårt att dra skarpa linjer mellan dem. Samtidigt betonades vikten av att se etnicitet som en individuell fråga och att det är individen själv som har rätt att bestämma den (självidentifikation). Sverige har för övrigt tagit ställning i frågan genom minoritetspolitiken (5, 96).

Metoder för datainhämtning

Angående vilken datainhämtning som kan vara lämplig för respektive grupp har deltagarna uttryckt sina tankar och idéer, både på samrådsmötet och genom kompletteringar via e-brev, enligt nedan.

Representanten för judarna bedömer att man bäst når målgruppen och samlar in data genom intervjuer eller enkäter via judiska församlingen, där medlemmarna själva identifierar sig som judar. Vidare menade representanten att det är viktigt att myndigheterna går via församlingen eller andra judiska organisationer. Genom följande föreningar är det möjligt att nå olika målgrupper: judiska nätverk, idrottsföreningen Jiddisch-förbundet (äldre), Hillelskolan och Makkabi. En utmaning som lyftes är att antalet medlemmar under de senaste åren har minskat. Man lyfte också att den viktigaste frågan för judarna i dag är hotsituationen.

Representanterna för romerna bedömde att de själva kan samla in data inom ett eget kunskapscenter och utan inblandning av myndigheter. Ett generaliserat resultat kan därefter gå till hälsovården och senare leda till åtgärder. Den historiska erfarenheten som minoriteten har gör ett annat förfarande omöjligt. De ansåg samtidigt att offentliga insatser är nödvändiga för att förstärka kompetensen inom hälsovården.

I det e-brev som gruppen skickade för komplettering skriver de att samrådsgruppen var enig om att metoderna för att samla in folkhälsodata om romer och resandefolket måste utvecklas i nära samarbete med de berörda grupperna inom minoriteten. Eftersom det inte är möjligt att tillämpa objektiva kriterier för gränserna för minoriteten, och de etniska grupperna som ingår i den, måste

särskilda datainhämtningsinstrument och mätmetoder noga övervägas och utvecklas. Gruppen bedömer vidare att ett kunskapscenter, specifikt ägnat romer och resandefolket, är det självklara och enda effektiva redskapet för att undersöka och höja folkhälsan bland minoriteten på dess egna villkor och under dess kontroll. Gruppen är positiv till den undersökning som Statens folkhälsoinstitut gjort om romer i den tidigare rapporten (6). De menar att den ger upplysningar av värde om hälsosituationen för den del av den nationella minoriteten som undersökningen fokuserat på. Gruppen är emellertid enig om att resultaten från Folkhälsoinstitutets undersökning och de statistiska uppgifterna från Malmö är helt irrelevanta för att belysa resandefolkets hälsosituation. Det måste därför konstateras att för resandefolket saknas nästan all systematiserad kunskap om hälsan. Detta ses som en allvarlig brist som måste åtgärdas om det allmänna hälsoläget inom denna grupp ska kunna förbättras.

Gruppen för romer och resandefolket ville särskilt betona att det i allt folkhälsoarbete är viktigt att i analys och åtgärdsförslag vara tydlig med att ange vilken eller vilka grupper som åsyftas. De regionala kunskapscentren som föreslås i 2010 års rapport, som gruppen för övrigt anser ska vara minoritetsspecifika, bör samordnas med minoritetens egna regionala hälsogrupper. Gruppen ville permanenta sin roll som hälsogrupp, och utvidga den till att omfatta grupper inom minoriteten som för närvarande inte är representerade. Ett första steg bör enligt gruppen vara att knyta gruppen till hälso- och sjukvårdsorgan på region- och landstingsnivå. En folkhälsoundersökning kan med fördel fokuseras på de geografiska områden som motsvarar de fem pilotkommunerna som ingår i statens nyligen satta strategi för romsk inkludering, samt eventuellt ytterligare något storstadsområde. Gruppen ger flera förslag på åtgärder, se bilaga 1.

Representanterna för samerna menar att det är viktigt att det är samerna själva som utför och äger alla eventuella utredningar och forskningsprojekt om samer. De hänvisade till rapporten från Statens folkhälsoinstitut (6). De menar att arbetet kan påbörjas med att ”etablera kunskaps-, kompetens- och forskningscenter för samers hälso- och sjukvård liknande de som finns i Norge och Finland med siktet på att arbeta samnordiskt i frågorna” (Sametingets sammanträdesprotokoll 2010:1). Metoder som kan vara lämpliga för att hämta in data ska tas fram av ett kunskapscenter.

Sverigefinnarna föreslog att man eventuellt kan använda SCB:s register. De betonade vikten av att utveckla metoder, t.ex. utifrån SCB:s statistik, för att kunna undersöka den andra och tredje generationens sverigefinnar eller personer med helt eller delvis finskt påbrå. Det lyftes att yngre sverigefinnar kan ha en mångkulturell bakgrund, vilket också kan ha betydelse i sammanhanget. De ansåg också att det är viktigt att slumpmässiga urval av befolkningen kan utgöra underlag för forskningen, med tanke på att över 700 000 personer i Sverige har finskt påbrå. Vidare ansåg de att man kan göra kompletterande och fördjupade studier om t.ex. skolbarns, ungdomars och pensionärers hälsa. För att öka svarsfrekvensen föreslås att fler undersökningsmetoder används, inklusive uppsökande metoder. De tyckte att nya data kan samlas in på landstingsnivå genom att använda olika metoder: via

brev, webbenkäter, intervjuer och med hänsyn till tidigare forskning inom området. Vidare ingick kartläggning och fördjupade intervjuer i jämförelse med majoritetssamhället i deras förslag på datainhämtning.

Representanten för tornedalingarna menade att de inte känner något behov av att kartlägga enskilda individers hälsa, och ställde sig frågande till möjliga slutsatser från en sådan kartläggning. Men om kartläggningen ändå ska göras vill de själva göra den i form av intervjuer, och tid och resurser framställdes som grundläggande framgångsfaktorer. Svenska tornedalingars riksförbund vill alltså själva ha kontroll över vad som ska kartläggas och vilken sorts data som ska inhämtas, och äga hela processen.

Diskussion om genomförandet av regeringsuppdraget

Deltagarna i mötet var överens om att Sveriges nationella minoriteter är en heterogen grupp och har olika behov. Man ska inte samla alla vid samma möte utan träffa varje grupp för sig och utgå från gruppernas särskilda behov. Deltagarna var också överens om att det behövs långsiktiga strategier för att arbeta med hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter, och för att göra det krävs tid och resurser.

En idé som framfördes var att Folkhälsomyndigheten bör utse en samordnare för nationella minoriteter. Deltagarna var överens om att de har mandat att dra upp riktlinjer men anser sig inte ha tillräcklig kompetens om tekniskt komplexa metodfrågor. De lade till att det känns som om det är ett omöjligt uppdrag som ska utföras på för kort tid, vilket gör att det slår mot minoriteterna. Det krävs därmed mycket arbete för att det ska bli rätt.

Representanterna för romerna betonade att Folkhälsomyndigheten bör bilda en permanent grupp eller en samordnare som arbetar med Sveriges nationella minoriteter, och att gruppen eller samordnaren ska få utbildning om deras livshistoria och livssituation. De diskuterade att romerna är minoritet inom minoriteterna, de har inte kommit så långt och har inga institutioner eller center. De vill gärna fortsätta jobba med frågan att bygga upp ett kunskapscenter för romer. Representanterna uppmärksammade olika grupperingar inom romerna och att det är viktigt att inte se romerna som en homogen grupp. Dessutom saknar de representanter från två grupper, kaale och kelderash.

Representanterna för samerna menar att det finns mycket bra underlag från tidigare rapporter (6) och att de förväntar sig att myndigheterna börjar arbeta med de åtagandena tills nästa gång de kallas på samråd, för att få en återrapportering om vad som gjorts och eventuella hinder man stött på (bilaga 1).

Representanten för tornedalingarna angav att det är viktigt för dem att vården fungerar, och att de ska kunna använda det egna språket meänkieli där. Representanten ansåg att det är en rättighetsfråga och inte en etnicitetsfråga.

Sammanfattning

Vid samrådsdialogen lyftes, på samma sätt som vid dialogen med forskare och myndighetsrepresentanter, det faktum att de olika minoritetsgrupperna har olika behov och förutsättningar, vilket är viktigt att beakta i det fortsatta arbetet. Flera av minoritetsgrupperna lyfte en önskan och behov av att bilda kunskapscenter för att administrera insamling och analys av hälsodata. Flertalet representanter för de olika nationella minoriteterna betonar vikten av att de själva får ha inflytande över hela processen gällande en eventuell kartläggning av hälsosituationen. Vidare diskuterades formen för det fortsatta samrådet. Sveriges nationella minoriteter är en heterogen grupp och separata samråd med de olika minoritetsgrupperna är att föredra. En långsiktighet i arbetet är en förutsättning för framgång. Som ett led i detta bör därför Folkhälsomyndigheten utse en permanent grupp eller en samordnare för att få en kontinuitet i dialogen/samarbetet.

Tabellen nedan sammanfattar vad som framkommit i dialogen med representanter för Sveriges nationella minoriteter och urfolk.

Tabell 4 Sammanfattning av dialogen med representanter för de nationella minoriteterna och urfolken

		Behov	Förutsättningar	Metoder för datainhämtning
Representanter för de nationella minoriteterna och urfolken	Judar	Prioriteras inte. I dialogen identifierades hälsfaktorerna otrygghet och hot att följa upp.	Samarbete mellan Folkhälsomyndigheten och de judiska organisationerna.	Etnicitet ska vara självrapporterad. Data kan samlas in via intervjuer och enkäter i samarbete med judiska församlingen eller andra judiska organisationer.
	Romer	Behov finns.	Bilda kunskapscenter i enlighet med åtgärdsförslagen i Folkhälsoinstitutets rapport (4).	Etnicitet ska vara självrapporterad. Egen insamling av data inom ett eget kunskapscenter. Mätmetoder ska övervägas och utvecklas inom detta center.
	Samer	Behov finns.	Bilda kunskapscenter i enlighet med åtgärdsförslagen i Folkhälsoinstitutets rapport (4).	Etnicitet ska vara självrapporterad. Metoder för att inhämta data ska tas fram inom kunskapscentret.
	Sverigefinnar	Behov finns, kontinuitet krävs.	Statistikdatabas via SCB, tidigare forskning, samarbete med minoritetsorganisationer och forskare som har arbetat med målgruppen.	Etnicitet ska vara självrapporterad. Data kan bäst samlas in på landstingsnivå via brev, webbenkäter och fördjupade intervjuer.
	Tornedalingar	Prioriteras inte. STRT-T kräver i så fall kontinuerlig kartläggning om hälsa.	Bilda kunskapscenter i enlighet med åtgärdsförslagen i Folkhälsoinstitutets rapport (4).	Etnicitet ska vara självrapporterad. I form av intervjuer/enkäter genom riksförbundet.

Sammanfattande diskussion

I denna del av rapporten diskuteras de tankar och bedömningar som har kommit fram från forskare samt myndighetsrepresentanter och från samrådsmötena med representanter för de olika nationella minoriteterna. Vi förhåller dem till internationella och nationella studier och utredningar på området. Diskussionsdelen ligger till grund för våra slutsatser och rekommendationer för det fortsatta arbetet (se avsnitt ”Slutsatser och förslag till åtgärder” nedan).

Allmänna reflektioner

I denna rapport har vi översiktligt gått igenom studier på området. Genomgången har dock inte varit systematisk, då en sådan litteraturöversikt är en väldigt tidskrävande arbetsuppgift. För att få en samlad och så komplett bild som möjligt vore en systematisk genomgång av den internationella och nationella forskningen om nationella minoriteters hälsa mycket värdefull.

Behov och förutsättningar för en kartläggning av hälsosituationen

Internationell forskning (32-36, 41, 42) visar att det behövs åtgärder för att förbättra hälsosituationen bland de nationella minoriteterna (38-40). De får sällan representera sina egna perspektiv och sin syn på hälsa och hälsofrämjande åtgärder, och det finns inte alltid förståelse för deras livsvillkor och hälsosituation. Resultaten från samrådsmötena med representanter för de svenska minoriteterna visar att behovet av och förutsättningarna för datainhämtning om hälsosituationen upplevs olika:

- Judarna menar att en kartläggning av hälsosituationen inte är en känslig fråga för dem, men att de inte prioriterar en sådan eftersom den judiska gruppen är väl integrerad i samhället. Under den fortsatta dialogen identifierades att hot och säkerhet samt otrygghet är hälsofaktorer som bör utredas vidare och eventuell följas upp.
- Romerna menar att det behövs data om hälsosituationen, men betonar att mätinstrument och metodfrågor bör läggas på ett kunskapscenter som leds av romerna själva.
- Samerna bedömer att nästa steg är att bilda ett kunskapscenter i enlighet med förslaget från Statens folkhälsoinstituts rapport ”Hur mår Sveriges nationella minoriteter?” (6). Då kan man arbeta vidare med hälsofrågor och hämta in data om samernas hälsosituation. Samerna refererar till erfarenheter från Norge och hur man har arbetat med dessa frågor där.
- Sverigefinnarna bedömer att datainsamling behövs och att det finns förutsättningar för det. De menar dock att det behövs en kontinuitet i kartläggningen av sverigefinnars hälsosituation, som även bör innefatta andra och tredje generationen. Psykisk hälsa, äldres hälsa samt diabetes är

områden som är viktiga att fokusera på. Representanterna för sverigefinnarna ser inte behovet av ett eget kunskapscenter.

- Tornedalingarna menar att de inte prioriterar kartläggning av hälsosituationen utan vill se insatser inriktade på att förbättra vården.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna bedömer att det behövs data om samernas hälsa och att det dessutom finns förutsättningar för det, då det redan finns viss forskning och möjligheter att bygga upp en infrastruktur för mer. Vidare bedömer de att sverigefinnarna har olika behov av och förutsättningar för datainhämtning beroende på ålder och generationstillhörighet. Gruppen behöver inte bara en kartläggning utan också studier som visar vilka som är de bakomliggande orsakerna till ohälsa och vilka hälsofrämjande åtgärder som behövs. Det finns redan en del forskning och också möjligheter att bygga upp en infrastruktur för mer. Forskare och myndighetsrepresentanter bedömer även att det behövs data om hälsosituationen bland romer (som består av olika grupper), men de bedömer samtidigt att förutsättningarna är obefintliga under de närmaste åren.

En viktig aspekt är vad som ska mätas när man hämtar in data om hälsosituationen bland nationella minoriteter. Tidigare internationell forskning (62, 64) lyfter upp frågor om riskfaktorer, socioekonomiska förhållanden och status, klass- och könsskillnader, livsstil och livsvillkor, hälsotillstånd samt användning av hälso- och sjukvården. I Sverige har Statens folkhälsoinstitut arbetat med uppföljning av förutsättningarna för hälsa utifrån målområden och bestämningsfaktorer till vilka indikatorer har knutits. Ett exempel på hur systemet är uppbyggt finns i form av en checklista för hälsokonsekvensbedömningar (65). En fråga är om dessa verktyg fullt ut är lämpliga även för att mäta hälsosituationen hos Sveriges nationella minoriteter. I mötet med forskarna och myndighetsrepresentanterna lyftes frågan, och de ansåg att definitionen av ”hälsosituation” kan vara olika för olika minoriteter. Det behövs därför en kulturell förståelse för att förbereda vad det är som ska mätas. Deras förslag var att genom att utföra djupintervjuer med varje minoritet kan man få en djupare kunskap om vad som ska mätas. Tidigare forskning visar att också för minoriteter kan det finnas specifika bestämningsfaktorer i form av sociala faktorer (exempelvis uppväxtförhållanden, miljö, arbetsförhållanden och arbetsmiljö), kulturell identitet och kontroll över sitt öde (68).

Forskarna och myndighetsrepresentanterna betonade också betydelsen av att skapa tillit och förtroende som en förutsättning för att hämta in data om de nationella minoriteternas hälsosituation, något som också stöds i internationell forskning. Ett möjligt sätt att skapa tillit är att minoriteterna själva äger processen och att man utvecklar forskningsetiska riktlinjer tillsammans med grupperna (92, 97).

Hur ska man samla in data?

Etnicitet, självidentifiering och etiskt perspektiv

Representanterna för alla minoriteter på samrådsmötet i slutet av augusti var överens om att etnicitet är en individuell fråga och att det därmed är individen själv som har rätt att bestämma sin etnicitet (självidentifikation). Indikationer som kan användas är beroende på minoritet t.ex. medborgarskap och modersmål. Forskarna var dock tveksamma till att använda modersmål som en indikation för etnicitet eftersom bland andra och tredje generationen blir svenska modersmål. Forskarna och myndighetsrepresentanterna diskuterade vidare hur komplex frågan är men var också överens om att bästa sättet är självidentifiering. Tidigare forskning visar att man kan fråga om etnicitet och registrera den bara när man får samtycke (11, 90) och det finns tillräckliga garantier ("safe guards") för bland annat avidentifiering av insamlade data. Man bör också ta hänsyn till allmänintresset som är en grund för att besluta att samla in känsliga uppgifter. Men viktigast enligt både minoriteter, forskare och myndighetsrepresentanter samt tidigare forskning (97) är engagemang och deltagande av nationella minoriteter i studien samt att minoriteterna ska ha rätt att behålla alla rådata, få information och återkoppling om forsknings- och utredningsresultat, samt ge sitt samtycke till publicering.

Metoder för datainhämtning

Datainhämtningen om hälsosituationen kan behöva vara olika för de olika nationella minoriteterna.

- Representanten för judarna föreslog att man når målgruppen och samlar in data genom intervjuer eller enkäter via judiska församlingen, där medlemmarna själva identifierar sig som judar. Representanten ansåg att det är viktigt att myndigheterna går via församlingen eller andra judiska organisationer.
- Representanterna för romerna ville samla in data inom ett eget kunskapscenter och utan inblandning av myndigheter. Intervjuer föreslogs som den bästa metoden.
- Representanterna för samerna ansåg att metoder som kan vara lämpliga för att hämta in data ska tas fram av ett kunskapscenter.
- För sverigefinnar finns redan en databas via SCB. Nya data kan bäst samlas in på landstingsnivå via brev, webbenkäter, intervjuer och med hänsyn till tidigare forskning inom området. Kartläggning och fördjupade intervjuer i jämförelse med majoritetssamhället ingick också i deras förslag på datainhämtning.
- Representanten för tornedalingarna angav att de inte prioriterar frågan. Men om det ändå ska göras vill de själva hämta in data i form av intervjuer och för det behövs tid och resurser. Svenska tornedalingars riksförbund bör

själva ha kontroll över vad som ska kartläggas och vilken sorts data som ska hämtas in. De vill med andra ord äga hela processen.

I nuläget kan frågan om epidemiologisk datainhämtning vara mer relevant för samer och sverigefinnar som har möjlighet att bygga upp en infrastruktur för forskning. I båda fallen tycks det finnas stöd för idén att bygga upp ett etiskt råd där minoritetens representanter tillsammans med forskare och myndighetsrepresentanter kan utveckla forskningsetiska riktlinjer. Frågan om hur säkerställa att minoriteter och urfolk ska tillförsäkras medbestämmande i forskningssammanhang behöver diskuteras vidare.

Den nationella folkhälsoenkäten "Hälsa på lika villkor"

Angående datainhämtning genom enkäter (t.ex. nationella folkhälsoenkäten) bedömde forskarna och myndighetsrepresentanterna att för att förbereda enkätfrågor behövs mer forskning i form av t.ex. djupintervjuer. Syftet är att få mer kunskap om hur hälsa upplevs bland de olika minoriteterna. Forskarna och myndighetsrepresentanterna menade också att frågorna i den nationella hälsoenkäten bör utvecklas med hänsyn till varje minoritet och i samarbete mellan forskare, myndighetsrepresentanter och organisationer som representerar varje minoritet.

Bortfallet i enkätundersökningar är också en aspekt som man bör beakta. För att öka deltagandet i undersökningar föreslås bland annat att man bör tänka på svårigheter som kan dyka upp på grund av språket (67). Tidigare forskning (66) visar att ett sätt att hantera frågan är att vara noggrann i valet av intervjuare och eventuellt låta intervjuare åtföljas av lokala handledare, för att underlätta eventuella språkförbistringar.

Jämförelsegrupp

En metodologisk fråga som togs upp på mötet med forskarna och myndighetsrepresentanterna handlade om jämförelsegrupper. Deltagarna menade att man inte behöver ha bara en jämförelsegrupp, utan flera. Valet av kontrollgrupp beror på frågorna och syftet med studien. Man kan t.ex. jämföra en minoritet med majoriteten, samer med den övriga befolkningen i Norrland eller sverigefinnar som är födda i Sverige med dem som är inte födda i Sverige. Man kan också jämföra inom minoriteten med hänsyn till kön, socioekonomiska förhållanden, utbildning, yrke osv. Jämförelsegruppen ska ha samma fördelning som undersökningsgruppen när det gäller variabler som är relevanta för studien. Till exempel ska undersökningsgruppen och jämförelsegruppen vara inom samma ålderskategori (98). Urvalsbias (skevhet i urvalsprocessen) vid valet av kontrollgrupp är en annan aspekt som bör beaktas, och som inte kan avhjälpas med att öka antalet individer i jämförelsegruppen.

Kunskapscenter

Tidigare forskning om nationella minoriteter (99) lyfter upp begreppet ”the decolonisation of research methods” och att det är minoriteternas rättighet att tala för sig själva och utföra egna forskningsprojekt och utredningar. Både minoriteter, forskare och myndigheter betonade vikten av att inse olikheter mellan minoriteterna, att utgå från deras behov och förutsättningar och att förverkliga minoriteternas möjligheter att ha kontroll över forskningen. De flesta är också överens om behovet av att inrätta kunskapscenter. Ett av åtgärdsförslagen i Folkhälsoinstitutets rapport ”Hur mår Sveriges nationella minoriteter?” är också att det bör inrättas regionala kunskapscenter för nationella minoriteters hälsa.

Vår bedömning är dock att det finns många frågor som behöver utredas vidare innan frågan om inrättande av kunskapscenter kan aktualiseras:

- Vem har ansvaret för att inrätta dem?
- Var ska de inrättas, inom ett lärosäte eller finns det andra möjligheter?
- Kan de skapas via samverkan mellan de befintliga verksamheterna (för samer t.ex. Cesam vid Umeå universitet och glesbygdsmedicinskt center i södra Lappland)?
- Vad är deras uppgift och vilken roll spelar staten och Folkhälsomyndigheten i sammanhanget?
- Vilka resurser behövs?
- Ska varje minoritet ha ett eget center och ska de som arbetar där vara bara forskare och utredare med samma etniska ursprung?

Representativitet

Denna rapport bygger på samtal med representanter från riksorganisationer som representerar olika nationella minoriteter och som får organisationsbidrag. Frågan är hur representativa organisationer är för minoriteten de representerar. Detta diskuterades med forskarna och myndighetsrepresentanterna som ansåg att organisationerna inte alltid representerar hela minoriteten. Representanterna för en organisation företräder ju sina medlemmar, men om medlemmarna alltid kan anses representera hela den aktuella gruppen är en annan fråga.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna diskuterade även urvalsbias (skevhet i urvalsprocessen) när man rekryterar deltagare genom organisationernas medlemmar och hur representativa de kan vara för hela gruppen.

Fördelar och nackdelar med etnisk datainhämtning

En annan aspekt som diskuterades med forskarna och myndighetsrepresentanterna var fördelar och nackdelar med etnisk datainhämtning. Tidigare forskning visar att forskarna inte är eniga i frågan. En del tycker att det kan förstärka etniska klyftor i samhället att klassificera människor efter etnicitet (52, 53) medan andra tycker att etniska skillnader i hälsa inte kan hanteras utan etniska datainhämtningar (50). Det

som är viktigt är att förstå begreppet etnicitet bättre, förbättra kvaliteten på arbetet, och se till att resultatet bidrar till förbättrad folkhälsa (52). De forskare och myndighetsrepresentanter som deltog i mötet ansåg att det bör vara upp till varje minoritet att avgöra om det behövs någon ny kartläggning. En ny kartläggning bör bara göras när det framgår ett klart syfte med den; det ska vara tydligt varför, hur och för vem datainhämtningen görs.

Om genomförandet av regeringsuppdraget

Representanter för olika minoriteter var överens om att Sveriges minoriteter är en heterogen grupp och har olika behov. Man bör inte samla alla vid samma möte utan träffa varje minoritet för sig och utgå från dess särskilda behov. Deltagarna var också överens om att det behövs långsiktiga strategier för att arbeta med hälsosituationen bland Sveriges minoriteter och för att göra det krävs tid och resurser. Deltagarna var överens att varje minoritet vill ha kontroll över datainhämtningen och frågorna i undersökningar om hälsosituationen. En idé som framfördes var att Folkhälsomyndigheten bör utse en samordnare för nationella minoriteter.

Forskarna och myndighetsrepresentanterna som bjöds till mötet var också eniga om att när det gäller hälsosituationen bland de nationella minoriteterna är det viktigt att tänka på att grupperna skiljer sig åt. De ansåg att det är ett uppdrag som behöver tid och resurser. Folkhälsomyndigheten bör ha en samrådsgrupp som arbetar med nationella minoriteters frågor, i likhet med exempelvis Socialstyrelsen.

Avvägningar och förslag till åtgärder

Grunden för slutsatserna och förslagen till fortsatt arbete i denna rapport är att åtgärdsförslagen ska bygga på följande tre frågor:

1. Vad finns att hämta från nationella och internationella studier (d.v.s. finns det vetenskapligt stöd för förslaget)?
2. Vad har framkommit i dialogen med forskare och myndighetsrepresentanter (d.v.s. är förslaget genomförbart)?
3. Vad har framkommit i dialogen med representanter för respektive minoritet (d.v.s. finns acceptans för förslaget)?

Nedan följer dels Folkhälsomyndighetens allmänna avvägningar och dels förslag för respektive nationell minoritet och urfolk.

Allmänt

Vad som är relevant att inrymma i begreppet ”hälsosituation” beror delvis på vilken kontext som människan lever i. Att ha varit tvingad att förneka sin identitet kan i sig betraktas som en ohälsfaktor. Det finns dock en risk att vid undersökningar av nationella minoriteters och urfolks hälsosituation fokusera på sjukdomar, riskfaktorer och andra liknande hälsoproblem, eftersom det ytterligare kan stigmatisera och späda på tidigare trauman och känsla av utanförskap.

Uppföljningen på folkhälsoområdet beskriver dels sjukdomars utbredning och orsaker, dels faktorer som enligt forskning påverkar hälsan i befolkningen i stort. Tyngdpunkten i uppföljningen är på faktorer som främjar hälsa och förebygger ohälsa samt på hälsoutfallet. Men en del av dessa faktorer kan skilja sig åt mellan olika befolkningsgrupper beroende på kulturella och historiska förutsättningar. De tankestrukturer och begrepp som är lämpade för majoritetssamhället behöver därmed inte med självklarhet vara tillämpbara på nationella minoriteter och urfolk.

Arbetet med att synliggöra de hälsofrämjande faktorerna måste vila på såväl vetenskaplig kunskap som förtroghetskunskap. Ett exempel på en sådan vetenskaplig ansats är den forskningsutlysning som SANKS (Samisk nasjonalt kompetansesenter - psykisk helsevern) i Norge har initierat med temat ”kulturellt betingede helsefremmende faktorer (mestringsstrategier, resilience)” (100).

För att beskriva och därmed kunna följa upp hälsosituationen för minoriteterna och urfolken behöver vi därför dels definiera begreppet ”hälsosituation” för den specifika gruppen, dels undersöka i vilken mån de befintliga indikatorerna speglar respektive grupps hälsosituation. Utvecklingsarbetet handlar både om datainsamling på individnivå och data som ger information om samhälleliga förutsättningar.

Generellt vill företrädarna i första hand se att hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder vidtas före det att hälsosituationen följs upp. Folkhälsomyndigheten har förståelse för detta men framhåller att kunskap om

hälsosituationen behövs som underlag för beslut om åtgärder. Inom ramen för detta uppdrag har Folkhälsomyndigheten inte kunnat redovisa någon heltäckande bild av vilka åtgärder som vidtagits sedan rapporten 2010 lades fram. I kapitlet Genomförda åtgärder på nationell, regional och lokal nivå, ges dock några exempel. Även om inte alla dessa åtgärder specifikt lyfter nationella minoriteters och urfolks behov är det Folkhälsomyndighetens bedömning att det är frågor som i högre utsträckning bör kunna uppmärksammas i de generella satsningar som görs, exempelvis på Jämlik vård.

Det fortsatta arbetet måste bedrivas på ett sådant sätt att förtroende och kontinuitet uppnås. Former, arbetssätt och innehåll behöver även fortsättningsvis utvecklas. Nedan följer avvägningar och förslag för respektive nationell minoritet och urfolk.

Avvägningar och förslag för respektive grupp

Judar

Det behov som tydligast har identifierats vid samrådet med företrädare för judiska organisationer är att kunna följa upp rådande hot och säkerhetsläge. Det är faktorer som starkt påverkar välbefinnandet och hälsan hos många judar.

Folkhälsomyndigheten bedömer att det behövs mer kunskap om sambanden mellan hot och säkerhet samt otrygghet påverkar hälsosituationen. Det är ett underlag som behövs, bland annat för att identifiera vilka indikatorer och mått som kan användas för uppföljning och rapportering. Med detta som underlag behöver frågorna i den befintliga befolkningsenkäten ses över.

Företrädarna för de judiska organisationerna menar att det enda möjliga tillvägagångssättet är att arbetet utförs i nära samarbete mellan organisationerna och Folkhälsomyndigheten. Det gäller i såväl utformning av projektet som formulering av frågorna, hur enkäten ska distribueras och samlas in samt hur svaren ska analyseras och presenteras. Folkhälsomyndigheten delar denna bedömning. Resultaten från en sådan undersökning ska ses som ett kvalitativt underlag som belyser hälsosituationen för den grupp som svarat och inte självklart kan generaliseras till hela minoriteten eller bli underlag för jämförelser med genomsnittet.

Folkhälsomyndigheten anser vidare att en fortsatt dialog är av stor vikt och föreslår därför att en referensgrupp bildas med representanter för myndigheten respektive judiska organisationer. Ett alternativ vore att bilda ett mer formellt samrådsforum. Om mängden samrådsfrågor i framtiden ökar kan parterna bilda ett mer formellt samrådsforum.

Åtgärd 1 Bilda en referensgrupp för fortsatt dialog och arbete

Folkhälsomyndigheten ser att en fortsatt dialog vore värdefull och föreslår därför att en referensgrupp bildas med representanter för myndigheten respektive de judiska organisationerna.

Folkhälsomyndigheten förordar att myndigheten liksom de judiska organisationerna utser två representanter (förslagsvis en man och en kvinna) att ingå i referensgruppen.

Gruppens första uppgift skulle vara att tydliggöra organisationernas respektive myndighetens uppgifter, tolka referensgruppens uppdrag, representanternas ansvar och mandat samt komma fram till vad referensgruppen ska uppnå på kort och lång sikt.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för att initiera och organisera referensgruppens arbete.

Åtgärd 2 Utveckla rapporteringen utifrån den judiska gruppens behov

Hälsobegreppet behöver förankras i den judiska kulturen och hälsofrämjande faktorer analyseras och synliggörs. Begreppet "hälsosituation" behöver därför definieras utifrån ett judiskt perspektiv i syfte att identifiera relevanta indikatorer.

Det som vid samrådet har framkommit är att faktorer som rör hot, säkerhet och hur individen själv upplever otrygghet eller trygghet är av stor betydelse och bör vid uppföljning prioriteras. Detta har stark påverkan på många judars välbefinnande och hälsa. Därför bör man se över frågorna i befolkningsenkäten "Hälsa på lika villkor", för att identifiera och anpassa frågor som specifikt fångar hälsosituationen för den judiska minoriteten.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för att detta arbete initieras och genomförs.

Romer

För den romska gruppen, inklusive resandefolket, uppfattar Folkhälsomyndigheten att den kulturella aspekten är en särskilt stor hälsofrämjande faktor som behöver analyseras och synliggörs. Vi ser att det är ett arbete som med fördel skulle kunna vara en del av de satsningar som den romska gruppen efterfrågar, dvs. åtgärder för att stärka och främja den kulturella identiteten och samtidigt utgöra en del av ett utvecklingsarbete som behövs för att beskriva hälsosituationen.

Romska representanter har, liksom de samiska, uttryckt ett behov av ett kunskapscentrum. Både Folkhälsomyndigheten och de romska deltagarna i samrådsgruppen bedömer dock att det är en lång process att skapa ett romskt kunskapscenter, som kräver att en mängd pusselbitar kommer på plats. Bland annat behöver strukturer utvecklas och mer folkhälsoforskning bedrivs som är förankrad i den romska kulturen.

Inom ramen för regeringens strategi för romsk inkludering (22) pågår regeringsuppdragen ”Fördjupad studie om romska flickors och kvinnors hälsosituation och livssituation och hälsa” och ”Att genomföra en nulägesbeskrivning i pilotkommuner som omfattas av strategin för romsk inkludering (2012–2032)”. Pilotkommunerna är Göteborg, Helsingborg, Linköping, Luleå och Malmö. Folkhälsomyndigheten bedömer att dessa båda studier kommer att ge kunskap och erfarenheter som kan användas i det fortsatta arbetet med att bygga upp kunskap om romers hälsosituation.

De romska representanterna har framfört att en kommande folkhälsoundersökning med fördel skulle kunna genomföras i de fem pilotkommunerna samt eventuellt ytterligare något storstadsområde. Representanterna har också framfört att ett användbart och hälsofrämjande resultat kräver tid, resurser och kompetensutveckling, så att romerna själva genom sina organisationer kan genomföra undersökningarna.

Folkhälsomyndigheten bedömer att den årliga befolkningsenkäten ”Hälsa på lika villkor” bör kunna vara en av utgångspunkterna i det fortsatta arbetet. Ambitionen här bör inte vara att resultaten från undersökningen ska kunna generaliseras till hela minoriteten utan främst ge ett kvalitativt underlag som belyser hälsosituationen för den grupp som svarat.

Enkätfrågorna behöver ses över och anpassas för att bättre beskriva de romska gruppernas hälsosituation. Ett sådant arbete måste göras i samarbete mellan de romska företrädarna och myndighetens företrädare, för att utformningen av frågorna ska vara vetenskapligt förankrade. Även hur enkäten ska distribueras behöver planeras gemensamt. Exempelvis kan den distribueras med hjälp av de romska organisationerna. Av största vikt är att romerna själva upplever att de har fullt inflytande, kontroll och medbestämmande över tillvägagångssättet. Folkhälsomyndighetens tolkning av detta är att romerna ska säkras insyn och medbestämmande över processen, det vill säga när det gäller att formulera frågeställningar, hur datainsamling och data ska hanteras så att skydd och säkerhet kan garanteras samt att hela processen kring datainsamling, hantering av data och analyser som görs är etiskt och juridiskt korrekta. Myndigheten menar att arbetet ska ske på ett sådant sätt att tillit och förtroende kan uppnås.

Folkhälsomyndigheten ser beröringspunkter mellan ett kommande arbete med att följa och rapportera romers hälsosituation, och den uppföljning av minoritetspolitiken som Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget ansvarar för. Möjligheterna till samarbete bör därför undersökas. Folkhälsomyndigheten ser också ett generellt behov av att i den fortsatta processen sträva efter samarbete med andra nationella myndigheter och regionala och lokala aktörer, inte minst de landsting som är mest berörda av de romska frågorna.

Folkhälsomyndigheten bedömer att det framtida arbetet innehåller uppgifter som inte självklart ligger enbart inom vårt ansvarsområde och även därför behöver vi samverka med andra ansvariga myndigheter. Om det kan ske inom ramen för Folkhälsomyndighetens mandat och i de samarbetsformer som finns

myndigheterna emellan eller om det behövs särskilda uppdrag, bör bedömas från fall till fall. Dock är uppföljning av alla faktorer som är av betydelse för hälsosituationen en del i Folkhälsomyndighetens ansvar.

De romska organisationernas företrädare har understrukt att arbetet måste ske så att förtroende och tillit uppnås, bland annat genom att arbeta långsiktigt och med kontinuitet. Folkhälsomyndigheten bedömer därför att det behövs ett formellt samrådsforum, med bland annat fasta representanter från såväl myndigheten som de romska organisationerna.

Minoriteternas organisationer har olika förutsättningar att låta sig representeras i ett samrådsforum och frågan om ersättning har tagits upp romska företrädare. Folkhälsomyndigheten ser att representationen i samrådsforumet är *en* slags uppgift. En annan uppgift är att någon, utifrån ett identifierat behov, och i egenskap av sakkunnig på området ombeds utföra visst arbete. Folkhälsomyndigheten menar att det rör sig om två skilda uppgifter och att frågan om ersättning behöver för båda redas ut.

Åtgärd 1 Bilda ett samrådsforum

Folkhälsomyndigheten ser att en fortsatt dialog vore värdefull och föreslår därför att ett samrådsforum bildas mellan myndigheten och de fem romska minoritetsgrupperna.

Folkhälsomyndigheten förordar att myndigheten liksom var och en av de fem romska grupperna utser två representanter (förslagsvis en man och en kvinna) att ingå i samrådsgruppen.

Samrådsforumet är en plattform för fortsatt dialog om det som framkommit under detta regeringsuppdrag och som redovisas i denna rapport. Representanterna har exempelvis pekat på att romernas behov av äldreomsorg behöver utredas. Vidare att handlingsplaner om bemötande inom vård- och omsorgssektorn behöver utvecklas och att samrådsformer behöver utvecklas gentemot regioner och landsting.

Samrådsforumets första uppgifter skulle vara att tydliggöra organisationernas respektive myndighetens uppgifter, tolka samrådsforumets uppdrag, representanternas ansvar och mandat samt komma fram till vad samrådsforumet ska uppnå på kort och lång sikt.

Frågan om ersättning för att representera sina organisationer i samrådsforumet respektive utföra ett visst arbete behöver utredas.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för att initiera och upprätthålla samrådsforumet.

Åtgärd 2 Dra lärdom av pågående arbeten och undersök samarbetsmöjligheter

Dra lärdomar och erfarenheter av pågående arbeten inom den romska strategin, särskilt vad gäller metoder och tillvägagångssätt för att öka kunskapen om hälsoläget. De frågeställningar som tagits fram inom ramen för dessa, bland annat för att göra nulägesbeskrivningar i de fem pilotkommunerna, behöver utvecklas så att de även gäller resandefolket.

Åtgärd 3 Synliggör hälsofrämjande faktorer och förankra hälsobegreppet i den egna kulturen

Hälsobegreppet behöver förankras i den egna kulturen och hälsofrämjande faktorer analyseras och synliggörs. Begreppet ”hälsosituation” behöver definieras utifrån ett romskt perspektiv i syfte att identifiera relevanta indikatorer. Som ett led i detta bör man se över frågorna i befolkningsenkäten ”Hälsa på lika villkor”, för att identifiera och anpassa frågor som specifikt fångar hälsosituationen för den romska minoriteten.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för detta arbete.

Åtgärd 4 Sätt särskilt fokus på barn och unga

Barns och ungas hälsosituation har berörts under samrådet och ett av Folkhälsomyndighetens regeringsuppdrag handlar om unga flickors (och kvinnors) livssituation och hälsa. Samrådsforumet behöver fortsätta dialogen i syfte att se vilka behov och förutsättningar som finns och vilka metoder som kan vara lämpliga för att beskriva barns och ungas hälsosituation.

Samer

Behov och specifika förutsättningar

Vid samrådet har från samiskt håll framförts att bildandet av ett samiskt kunskapscentrum är såväl ett behov som en förutsättning för att kunna följa upp gruppens hälsosituation. De samiska representanterna har pekat på att ett liknande förslag även lades fram år 2010 i rapporten ”Hur mår Sveriges minoriteter”. Då var förslaget att inrätta regionala kunskapscentrum för samtliga nationella minoriteters hälsa. Folkhälsomyndigheten kan konstatera att under 2013 har flera krav och förslag framförts om att inrätta ett nationellt samiskt kunskapscentrum.

De behov som från samiskt håll framförts handlar om att forskning och välfärdstjänster, främst inom hälso- och sjukvården, ska utformas så att de bättre möter den samiska befolkningens behov. En del i detta handlar om att samerna finns i geografiskt sett vidsträckt område som skär tvärs över administrativa gränser. Hälso- och sjukvården och andra behöver därför utveckla

distansöverbyggande arbetsformer, och det kräver ökad kunskap och kulturförståelse. Gruppen renskötande samer, som visat sig ha störst behov av hälsofrämjande och förebyggande arbete, finns framför allt i Norrbotten, Västerbotten, Västernorrland, Jämtland och Dalarna. Renskötseln är en näring som har visat sig vara riskfylld och olycksdrabbad, och som för med sig att man befinner sig på olika orter vid olika tider på året.

De mer specifika behov som förts fram handlar om kunskap och åtgärder på följande områden:

- Fördjupningsstudier inom olika områden, exempelvis psykisk hälsa och ohälsa, däribland självmord, arbetsrelaterad ohälsa (arbetsrelaterade olyckor och belastningsskador) samt barns och ungas hälsosituation i syfte att öka kunskapen och komma fram till effektiva åtgärder.
- Arbete och samarbete för att kunna ge välfärdstjänster anpassade till samers behov inom skola, omsorg samt hälso- och sjukvård, exempelvis akutsjukvård och sjuktransporter i extrem glesbygd.
- Spridning av kunskap om samisk kultur och rennäringens villkor samt utbildningar i kulturkompetens till personal inom skola, omsorg samt hälso- och sjukvård.

Det här regeringsuppdraget handlar primärt om att hitta metoder för att samla in, analysera och rapportera data om minoriteternas och urfolkens hälsosituation. För samerna är det viktigt att detta sker i former de själva styr över. Representanterna refererar i sammanhanget till att här är ett bildande av ett samiskt kunskapscentrum såväl ett behov som en förutsättning.

Vidare har representanterna understrukit att samer ska ha inflytande och kontroll över den forskning som rör samerna. Representanterna menar att forskningen ska bedrivas av samer och tillsammans med samer, och inte om samer.

Övriga förutsättningar

Under år 2013 har krav och förslag om att inrätta ett samiskt kunskapscentrum lämnats av Västerbottens läns landsting och Svenska Samernas Riksförbund (SSR). Motioner har också lämnats till riksdagen om att inrätta ett nationellt centrum och tillföra resurser till Glesbygdsmedicinskt centrum i Storuman.

Folkhälsomyndigheten kan dock konstatera att ännu har inga sådana beslut fattats. Däremot har vissa initiativ tagits och verksamheter utvecklats i syfte att möta de specifika behov för folkhälsa och hälso- och sjukvård som finns inom den samiska befolkningen.

Ett exempel på det är Glesbygdsmedicinskt centrum i Storuman.

Glesbygdsmedicinskt centrum (GMC) har ett regionalt uppdrag och ansvar att utveckla den glesbygdsmedicinska vården. GMC:s uppdrag är bland annat att utveckla samverkan mellan landsting och kommuner, samehälsan (bland annat företagshälsovård för renskötande samer) samt distansöverbyggande teknik. Enheten är gemensam för hela södra Lappland, men kan även involvera

utvecklingsprojekt som berör länet i stort. I dag är GMC en enhet vid Storumans sjukstuga och inom Västerbottens läns landsting.

Ett annat exempel är det initiativ som har tagits av Jämtlands läns landsting för att förstärka kompetensen vid hälsocentralen i Strömsund i syfte att i primärvården och psykiatrin kunna möta samers behov av hälso- och sjukvård. Landstinget i Jämtland samarbetar kring detta med SANKS, som är ett norskt nationellt kunskapscenter för psykisk hälsa. En del i satsningen handlar också om att öka personalens kulturförståelse. Ambitionen är att även samverka med andra landsting i Norrland.

I Jokkmokk finns bland annat utbildningsresurser med gymnasie- och folkhögskoleutbildningar som är inriktade på samiska näringar och andra samiska behov. Vidare bedriver Sametinget verksamhet på flera orter med bland annat uppdraget att öka människors kunskaper om samer och samisk kultur.

Forskning i samiska frågor bedrivs vid flera universitet och inom olika discipliner med inriktning på forskning om samer, samiska språk och samiska förhållanden i övrigt. Vid universitetet i Umeå, humanistiska fakulteten, finns exempelvis Centrum för samisk forskning (Cesam), med resurser för forskning och forskarutbildning. Cesam vill också vara ett forum och en mötesplats för andra institutioner och avdelningar vid Umeå universitet och övriga universitet och högskolor i landet med samma inriktning. Även internationellt och nordiskt samarbete av olika slag bedrivs med Cesam som bas.

Motsvarande verksamheter i Norge som rör de samiska frågorna har lyfts som goda exempel att lära av och samarbeta med. Exempelvis genomförs en befolkningsenkät med frågor om hälsa och levnadsvillkor vid universitetet i Tromsø med möjlighet att analysera norska samers hälsosituation. Där bedrivs också annan forskning som är av särskilt intresse utifrån ett samiskt perspektiv. Forskning och utvecklingsarbete bedrivs även vid Finnmarkssykehuset som också tillhandahåller hälsotjänster riktade till den samiska befolkningen i Norge, främst inom psykisk hälsa. Verksamheterna finns på flera orter, bland annat i Lakselv och Karasjok. Detta är exempel på verksamheter som bedrivs inom den ordinarie hälso- och sjukvården respektive akademien. Till grund för dessa samiska hälsoanordningar i Norge gjordes en utredning för cirka femton år sedan (101). Det kan noteras att i Norge är staten ansvarig för hälso- och sjukvården medan det i Sverige är olika landsting.

Folkhälsomyndigheten ser att frågan är komplex, bland annat med referens till att processen i Norge har pågått under lång tid. För svensk del bedömer vi att frågan om ett samiskt kunskapscentrum bör bygga vidare på redan tagna initiativ och befintliga verksamheter. För detta finns flera argument. Ett samiskt kunskapscentrum som byggs upp utifrån lokala och regionala initiativ och verksamheter har större möjligheter att tillgodose de behov som finns. Folkhälsomyndigheten menar också att ett ”kunskapscentrum” i det här sammanhanget ska ses som ett delvis virtuellt kunskapscentrum med verksamheter

på flera geografiska platser som kompletterar varandra utifrån olika inriktningar och kompetenser. En förutsättning för att en sådan modell ska fungera är att nationella, regionala och lokala myndigheter och forskningsaktörer utifrån sina respektive områden bidrar till utvecklingsarbete, studier och utbildning. Folkhälsomyndigheten är inom sitt ansvarsområde beredd att bidra till att utveckla formerna för insamling och analys av data samt övriga åtgärder som kan komma i fråga.

Folkhälsomyndigheten kan konstatera att det pågår en del satsningar i riktning mot de behov som redovisades i 2010 års rapport men menar att utvecklingen går för långsamt. Myndigheten menar att ett problem i sammanhanget kan vara att det inte finns någon sammanhållen process som på ett effektivt sätt kan utveckla kvalificerade hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande tjänster till den samiska befolkningen. Flera myndigheter och organisationer, på såväl lokal som regional och nationell nivå, har betydelse för att detta ska uppnås. Folkhälsomyndigheten bedömer alltså att den fortsatta processen behöver samordnas för att bli mer effektiv men också att den samordningen inte kan ske enbart inom ramen för Folkhälsomyndighetens mandat.

Ansvar för de olika delarna som skulle ingå i ett kunskapscentrum ligger på olika huvudmän och på flera nivåer. Frågorna går också över flera politikområden, något som inte minst berörda statliga myndigheter behöver hantera. Vidare behöver den fortsatta processen utformas så att den stödjer myndigheterna att, på sina respektive områden, ta ansvar för att skapa goda förutsättningar för den samiska hälsan. Det finns exempelvis anledning att se över på vilket sätt nationella satsningar på hälsoområdet, exempelvis jämlik vård och psykisk ohälsa, kan möta de specifika behov som finns hos nationella minoriteter och urfolk. Ett sätt att få denna samordning till stånd kan enligt vår bedömning vara att tillsätta en utredning under ledning av Sametinget, i vilken berörda parter involveras.

Ytterligare en fråga som samerna lyft under samrådet är hur forskningsfrågor ska hanteras ur ett minoritets- och urfolksperspektiv. I Sverige etikprövas den forskning som avser människor och känsliga personuppgifter av sex regionala etikprövningsnämnder. Ledamöterna tillsätts av regeringen; tio har vetenskaplig kompetens och fem företräder s.k. allmänna intressen. Folkhälsomyndigheten menar att det kan vara av värde att undersöka om etikprövningsnämnderna kan ansvara för att säkerställa nationella minoriteters och urfolks inflytande och medbestämmande över frågor som rör den egna gruppen.

Metoder för att samla och analysera data

Folkhälsomyndigheten bedömer att när gäller metoder för att följa upp den samiska befolkningens hälsosituation så finns det förutsättningar att hämta data, förutsatt att det sker på ett sådant sätt att det blir godtagbart ur samisk synvinkel. Vid ett framtida arbete på området kan kunskap och erfarenheter hämtas från Norge och andra länder med urfolk. I Norge samlas data in med hjälp av en befolkningsenkät som till många delar liknar den som Folkhälsomyndigheten är ansvarig för, dvs.

den nationella folkhälsoenkäten ”Hälsa på lika villkor”. I den norska befolkningsenkäten kan respondenten genom att svara på ett antal frågor själv markera sin tillhörighet till en viss minoritet. Denna självidentifiering syns också förenlig med svensk lagstiftning, förutsatt att den svarande är fullt informerad om vad underlaget ska användas till samt att det är helt frivilligt att svara på dessa frågor. Det verkar också finnas möjligheter att få ett större dataunderlag genom att distribuera enkäterna direkt till personer med samisk tillhörighet genom registeruppgifter som har använts i tidigare forskning. Skulle detta bli aktuellt behövs dock ytterligare utrednings- och utvecklingsarbete, bland annat för att kunna bedöma arbetsinsatsen och övriga kostnader.

Minoritetslagstiftningen ger stöd för att urfolk av myndigheter ska få information om och medbestämmande över verksamheter som berör dem. Att det är det enda rimliga sättet att hantera datainsamling och analys stöds också av internationell forskning, samrådet med de samiska representanterna, forskarna och representanterna från de myndigheter som deltagit i genomförda workshoppar. Ett fortsatt utvecklingsarbete måste därmed ovillkorligen utformas på ett sådant sätt att samerna har inflytande och medbestämmande i alla delar. Folkhälsomyndighetens tolkning av detta är att samerna ska säkras insyn och medbestämmande över hela processen, det vill säga när det gäller att formulera frågeställningar, hur datainsamling och data ska hanteras så att skydd och säkerhet kan garanteras samt att datainsamling, hantering av data och analyser som görs är etiskt och juridiskt korrekta. Myndighetens mening är att ett sådant arbete, hur det än organiseras, ska ske på ett sådant sätt att tillit och förtroende kan uppnås.

Avslutningsvis

Folkhälsomyndigheten ser att den dialog som initierats i detta uppdrag är värdefull och bör fortsätta. Vi bedömer att myndighetens samverkan med det samiska urfolket behöver ske i en mer formaliserad form och föreslår därför att ett samrådsforum bildas, även om en utredning av ett samiskt kunskapscentrum tillsätts.

Åtgärd 1 Utred frågan om samiskt kunskapscentrum

Folkhälsomyndigheten föreslår att regeringen ger Sametinget uppdraget och resurser för att utreda vilka funktioner ett nätverksbaserat samiskt kunskapscentrum bör innehålla och hur det skulle fungera i relation till övriga berörda verksamheter.

Utgångspunkter för utredningen bör vara att olika intressenters befintliga verksamheter och tagna initiativ ska kunna vara delar i en framtida verksamhet. Vidare att de geografiska avstånden är stora och en god tillgänglighet till de tjänster som kunskapscentret ska tillhandahålla blir därför är av största vikt.

Utifrån det som framkommit i denna utredning bör en kravspecifikation upprättas när det gäller behoven av forskning, utveckling, uppföljning och utbildning kring samiska hälsofrågor, däribland det behov av data som följer av Folkhälsomyndighetens uppdrag att rapportera hälsosituationen. Vidare bör en inventering göras av vilka relevanta verksamheter och forskning som bedrivs eller planeras. Arbetet förutsätter att en dialog förs med berörda organisationer och myndigheter också om hur samverkan kan ske inom ramen för ett kunskapscentrum. Sammantaget ger detta ett underlag för att bedöma vad som krävs för att få ett nätverksbaserat samiskt kunskapscentrum till stånd. Det handlar om att dels utröna vilka funktioner som behövs utöver det som kan tillgodoses av ansvariga myndigheter på lokal, regional och nationell nivå. Dels vilken samordning som behövs för att utvecklingsprocessen, och i förlängningen de givna tjänsterna, ska bli effektiva för att skapa goda förutsättningar för samers hälsa.

Utredningen bör även komma med förslag på vilken organisatorisk form som vore lämplig för ett nätverksbaserat samiskt kunskapscentrum.

Särskilt bör undersökas i vilken mån ett utvidgat samarbete inom Norden kan bidra till att utveckla en kvalificerad verksamhet kring samiska hälsofrågor.

Åtgärd 2 Bilda ett samrådsforum

Folkhälsomyndigheten ser att en fortsatt dialog mellan myndigheten och samiska företrädare vore värdefull. I avvaktan på beslutet om en utredning och resultatet av den vad gäller ett samiskt kunskapscentrum för hälsofrågor, föreslår Folkhälsomyndigheten därför att ett mer formaliserat samråd bildas mellan myndigheten och de samiska organisationerna. Folkhälsomyndigheten förordar att myndigheten liksom de samiska organisationerna utser två representanter vardera (förslagsvis en man och en kvinna) att ingå i samrådsgruppen.

Samrådsforumets första uppgifter skulle vara att tydliggöra organisationernas respektive myndighetens uppgifter, tolka samrådsforumets uppdrag, representanternas ansvar och mandat samt komma fram till vad samrådsforumet ska uppnå på kort och lång sikt.

Hur hälsobegreppet ska kunna förankras i den egna kulturen och hur hälsofrämjande faktorer ska synliggöras kan vara en del i dialogen. Begreppet ”hälsosituation” behöver definieras utifrån ett samiskt perspektiv. Bland annat i syfte att pröva i vilken mån befintliga indikatorer, bestämningsfaktorer och utfallsfaktorer för hälsa och ohälsa speglar samernas hälsosituation.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för att initiera och upprätthålla samrådsforumet.

Sverigefinnar

Även de sverigefinska representanterna har vid samrådsmötena lyft fram den egna kulturens, språkets och diskrimineringens betydelse för en god hälsa och pekat på betydelsen av att tillgången till information på de olika minoritetsspråken rent allmänt behöver bli bättre hos både kommuner och landsting. Representanterna har poängterat att det blir allt fler äldre sverigefinnar som behöver kunna använda finska språket när de möter äldrevården och vården.

De sverigefinska organisationernas representanter har lyft behovet av hälsofrämjande åtgärder av generell karaktär men anpassade till minoritetens situation och behov och på det egna språket. De menar även att det behövs utbildning och fortbildning till finsktalande vårdpersonal för att den i större utsträckning ska kunna arbeta med hälsofrämjande åtgärder och informera om levnadsvanor. Ett ytterligare förslag som förts fram vid samrådet är att man bör kartlägga vilka hälsofrämjande insatser som är riktade till den sverigefinska befolkningen.

Vid samrådet har representanterna understrukt att datainsamlingar och analyser ska göras med kontinuitet och på ett sådant sätt att det går att jämföra med den övriga befolkningen. Från forskarhåll ser man att det är den aktuella frågeställningen som får styra valet av jämförelsegrupper. Det kan och bör vara olika beroende på vilken fråga som ska belysas. Från sverigefinskt håll har det framförts att arbetet inte nödvändigtvis måste ske i form av ett eget kunskapscentrum, vilket är ett krav som andra minoriteter har fört fram. Däremot har representanterna betonat att myndigheter på nationell, regional och lokal nivå måste ta sin del av ansvaret när det gäller att förbättra förutsättningarna för sverigefinnarnas hälsosituation. Man har vidare lyft att arbetet med att belysa hälsosituationen ska bedrivas långsiktigt, utifrån minoritetens behov och på ett sätt som möjliggör inflytande och delaktighet från sverigefinsk sida via representation av organisationerna.

För att åstadkomma kontinuitet, jämförbarhet och långsiktighet kan det vara lämpligt att använda befolkningsenkäten ”Hälsa på lika villkor” (HLV) för att samla in data som synliggör hälsosituationen hos den sverigefinska minoriteten. Via SCB:s uppgifter kan enkätsvar från personer med finsk anknytning identifieras (tre generationer). I princip är detta endast möjligt att göra på kommande datainsamlingar då det måste framgå av enkätens följbrev till den svarande att olika datakällor kommer att föras samman.

Uppgifterna hos SCB särskiljer inte sverigefinnar från andra personer med sverigefinländsk bakgrund. Under samrådet har det framförts delade meningar om det är ett problem eller inte att både sverigefinnar och sverigefinlandssvenskar skulle komma med i ett sådant material. Om sverigefinnarna ska kunna särskiljas från andra personer med finländsk bakgrund behövs andra lösningar. Ett sätt vore att via frågor i enkäten möjliggöra självidentifiering, något som används i den norska befolkningsenkäten ”Saminor”. Där kan man, om man vill, identifiera sig som tillhörande någon av de nationella minoriteterna genom att besvara ett antal

frågor. Tillvägagångssättet tycks förenligt med reglerna i personuppgiftslagen som förutsätter att den som svarar är fullt informerad om betydelsen av detta samt att det är tydligt att det är helt frivilligt att delta i undersökningen. Detta tillvägagångssätt skulle därför kunna övervägas även när det gäller HLV-enkäten. Antalet sverigefinnar som inom ramen för ett obundet, slumpmässigt urval skulle svara blir dock så litet att det utifrån de data man får blir svårt att dra några säkra slutsatser. Alternativet vore att genom att distribuera ett större antal HLV-enkäter i områden där det bor många sverigefinnar. Ett närmare samarbete med berörda landsting och kommuner vore då värdefullt.

Oavsett distributionssätt så behöver man se över enkäten för att anpassa frågorna och därmed bättre spegla sverigefinnarnas hälsosituation. Västmanlands landsting har vid tidigare befolkningsenkäter använt tilläggsfrågor som inför ett kommande utvecklingsarbete kan studeras närmare.

I samrådet har sverigefinnarna lyft behovet av fördjupade studier för att få mer kunskap om hälsosituationen bland pensionärer, skolbarn och ungdomar. Det finns ett stort behov av att kunna beskriva hälsosituationen för andra och tredje generationens sverigefinnar, det vill säga för yngre personer med finskt påbrå och som därigenom kan ha en mångetnisk bakgrund. En fråga som har ställts är: Hur ser problembilderna ut för dem när det gäller psykisk ohälsa och självmord, vilket har kunnat iakttas kring första generationens sverigefinnar? När det gäller de sverigefinska pensionärerna är det arbetsrelaterade skador och möjligheterna till rehabilitering och vård på finska som står i centrum. Representanterna har lyft att samrådet på landstingsnivå behöver utvecklas och att då även folkhälsofrågor bör kunna lyftas, även om de inte explicit ingår i det samråd som ska hållas enligt lag.

Folkhälsomyndigheten menar att det samrådsforum vi föreslår kan vara ett forum för att prioritera vilka aktiviteter och vidare åtgärder som bör vidtas. Folkhälsomyndigheten bedömer att en del av de behov som har lyfts inte självklart ligger enbart inom myndighetens ansvarsområde. Den fortsatta processen omfattar att överväga vilka andra aktörer som bör involveras respektive kan ansvara för de olika åtgärderna; något som sannolikt bör bedömas från fall till fall.

Folkhälsomyndigheten ser beröringspunkter mellan ett kommande arbete med att följa och rapportera sverigefinnarnas hälsosituation, och den uppföljning av minoritetspolitiken som Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget ansvarar för. Folkhälsomyndigheten ser också ett generellt behov av att i den fortsatta processen sträva efter samarbete med andra nationella myndigheter, landsting och kommuner som är mest berörda av de sverigefinska frågorna.

Åtgärd 1 Bilda ett samrådsforum

Folkhälsomyndigheten ser att en fortsatt dialog vore värdefull och föreslår därför att ett samrådsforum bildas mellan myndigheten och de sverigefinska organisationerna.

Folkhälsomyndigheten förordar att myndigheten liksom de sverigefinska organisationerna utser två representanter vardera (förslagsvis en man och en kvinna) att ingå i samrådsgruppen.

Samrådsforumets första uppgifter skulle vara att tydliggöra organisationernas respektive myndighetens uppgifter, tolka samrådsforumets uppdrag, representanternas ansvar och mandat samt komma fram till vad samrådsforumet ska uppnå på kort och lång sikt.

Samrådsforumet är en plattform för fortsatt dialog om det som framkommit under detta regeringsuppdrag och som redovisas i denna rapport. Samverkan kommer att behöva ske med andra ansvariga myndigheter. Om det kan ske inom ramen för Folkhälsomyndighetens mandat och i de samarbetsformer som finns myndigheterna emellan eller om det behövs särskilda uppdrag, bör bedömas från fall till fall. Dock är uppföljning av alla faktorer som är av betydelse för hälsosituationen en del i Folkhälsomyndighetens ansvar.

Åtgärd 2 Synliggör hälsofrämjande faktorer och förankra hälsobegreppet i den egna kulturen

Hälsobegreppet behöver förankras i den egna kulturen och hälsofrämjande faktorer analyseras och synliggörs. Betydelsen av begreppet "hälsosituation" behöver bearbetas utifrån vad det betyder i ett sverigefinskt perspektiv. Det behöver undersökas i vilken mån befintliga indikatorer som Folkhälsomyndigheten har i sitt uppföljningsuppdrag även speglar den sverigefinska gruppens hälsosituation. Som ett led i detta bör man se över frågorna i befolkningsenkäten "Hälsa på lika villkor". Ett område av särskilt intresse kan vara frågor med relevans för äldre personer i den sverigefinska minoriteten, exempelvis när det gäller arbetsrelaterade skador och möjligheterna till rehabilitering och vård på finska.

Åtgärd 3 Sätt särskilt fokus på barn och unga

De yngre sverigefinnarnas hälsosituation har särskilt berörts under samrådet. En av frågeställningarna är hur det ser ut för andra och tredje generationens sverigefinnar, exempelvis när det gäller psykisk ohälsa och självmord. Samrådsforumet behöver fortsätta dialogen i syfte att se vilka behov och förutsättningar som finns och vilka metoder som kan vara lämpliga för att beskriva barns och ungas hälsosituation.

Tornedalingar

I samrådet med representanter för den tornedalska organisationen har framkommit att gruppen prioriterar åtgärder som förbättrar vården för minoritetsgruppen framför genomförande av undersökningar av hälsosituationen. Om intervjuer och enkäter ändå ska genomföras så ska detta hanteras av dem själva och helst i form

av ett kunskapscentrum. Såväl Folkhälsomyndighetens mening som tornedalska representanternas uppfattning är att datainhämtning om tornedalingarnas hälsosituation förutsätter gruppens deltagande på lika villkor under undersökningens hela process, det vill säga konstruktion, genomförande, analys och presentation.

Representanterna för tornedalingarna menar att en pilotstudie kan vara ett sätt att börja för komma fram till vilka frågeställningar som är intressanta. Folkhälsomyndighetens bedömning är också att det skulle kunna vara en väg att gå eftersom det inte tidigare har genomförts någon undersökning av tornedalingarnas hälsosituation.

Åtgärd 1 Bilda en referensgrupp för fortsatt dialog och arbete

Folkhälsomyndigheten ser ett värde i att dialogen fortsätter och föreslår därför att en referensgrupp bildas mellan myndigheten och organisationen som representerar tornedalingarna.

Liksom för andra nationella minoriteter ser folkhälsomyndigheten att det även för den tornedalska minoriteten finns ett behov av att förankra hälsobegreppet i den egna kulturen och synliggöra hälsofrämjande faktorer.

Åtgärd 2 Ta fram förslag till pilotstudie

Referensgruppens uppdrag föreslås vara att ta fram ett förslag till en pilotstudie av tornedalingarnas hälsosituation. Pilotstudien syfte är att ge underlag och kunskap om vad som kan och bör följas upp.

Folkhälsomyndigheten förordar att myndigheten liksom tornedalska organisationerna utser två representanter vardera (förslagsvis en man och en kvinna) att ingå i referensgruppen.

Folkhälsomyndigheten föreslås ansvara för att initiera referensgruppen samt organisera dess uppdrag.

Referenser

1. Regeringens proposition 2008/09:158. Från erkännande till egenmakt – regeringens strategi för de nationella minoriteterna. Stockholm: Regeringen; [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/27/69/fc387549.pdf>.
2. SOU 1997:192. Steg mot en minoritetspolitik - Europarådets konvention om historiska minoritetsspråk.
3. SOU 1997:193. Steg mot en minoritetspolitik - Europarådets konvention för skydd av nationella minoriteter. Available from: <http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Utredningar/Statens-offentliga-utredningar/sou-1997-193-GLB3193/>.
4. Council of Europe. Framework Convention for the Protection of National Minorities (FCNM) [2014-02-28]. Available from: http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/minorities/default_en.asp.
5. SFS 2009:724. Lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Stockholm: Riksdagen; [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/12/27/28/e3e42236.pdf>.
6. Statens folkhälsoinstitut. Hur mår Sveriges nationella minoriteter? Kartläggning av hälsosituationen bland de nationella minoriteterna samt förslag till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder. Östersund: Statens folkhälsoinstitut; 2010. Available from: <http://www.folkhalsomyndigheten.se/documents/livsvillkor-levnadsvanor/nationella-minoriteter/redovisade-uppdrag/aterrapportering-hur-mar-sveriges-nationella-minoriteter.pdf>.
7. Regeringens proposition 2002/03:35. Mål för folkhälsan. Stockholm: Regeringen; [2014-02-20]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/prop-20020335-Mal-for-folkha_GQ0335/.
8. Regeringens proposition 2007/08:110. En förnyad folkhälsopolitik. [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/10/09/78/2ee01484.pdf>.
9. EU. Protection of personal data [2014-02-28]. Available from: http://europa.eu/legislation_summaries/information_society/data_protection/114012_en.htm.
10. Datatinspektionen. Personuppgifter i forskningen. 2014 [2014-02-20]. Available from: <http://www.datatinspektionen.se/lagar-och-regler/personuppgiftslagen/forskning/>.
11. Ethnic group statistics. A guide for the collection and classification of ethnicity data.: A National Statistics publication; 2003.
12. SFS 2001:99. Lag om den officiella statistiken. [2014-02-21]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-200199-om-den-officiell_sfs-2001-99/.
13. SFS 2001:100. Förordning om den officiella statistiken. [2014-02-21]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Forordning-2001100-om-den-o_sfs-2001-100/.
14. Regeringens proposition 2002/03:50. Etikprövning av forskning. Stockholm: Regeringen; [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/12/95/a8511743.pdf>.

15. SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor Stockholm: Riksdagen; [2014-02-20]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/.
16. Regeringens proposition 2007/08:44. Vissa etikprövningsfrågor m.m. Stockholm: Regeringen; [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/09/48/06/b497e80c.pdf>.
17. Regeringens proposition 2012/13:1. Budgetpropositionen för 2013. Stockholm: Regeringen; [2014-02-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/15677/a/199189>.
18. Regeringen. Strategi för en god och mer jämlik vård 2012-2016: Regeringskansliet; [2014-03-10]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c6/20/65/29/8b6548ad.pdf>.
19. Regeringen. PRIO psykisk ohälsa - plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016 [2014-03-10]. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/15973/a/193797>.
20. Sametinget. minoritet.se [2014-01-15]. Available from: <http://www.minoritet.se/>.
21. Regeringen. Fyra miljoner kronor satsas på säkerhet för den judiska minoriteten. [2014-01-23]. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/14750/a/174250>.
22. Regeringen. Strategi för romsk inkludering [2014-02-28]. Available from: <http://www.regeringen.se/sb/d/17342>.
23. Göteborgs stad. Mänskliga rättigheter. Romsk inkludering. [2014-01-15]. Available from: www.goteborg.se.
24. Helsingborgs stad. Romsk inkludering. [2014-01-15]. Available from: <http://www.helsingborg.se/Medborgare/Arbete/romsk-inkludering>.
25. Luleå kommun. Romskt Liv. [2014-01-15]. Available from: www.lulea.se.
26. Malmö stad. Romskt informations- och kunskapscenter. [2014-01-15]. Available from: <http://www.malmo.se/Kommun--politik/Sa-arbetar-vi-med.../Nationella-minoriteter/Romskt-informations-och-kunskapscenter.html>.
27. Länsstyrelsen i Stockholm. Linköping [2014-01-15]. Available from: <http://www.romskinkludering.se/Sv/pilotkommuner/Pages/linkoping.aspx>.
28. Västerbottens läns landsting. Glesbygdsmedicinska centrum. 2012 [2014-01-15]. Available from: <http://www.vll.se/default.aspx?id=60147&refid=60146>.
29. Jämtlands läns landsting. Samers hälsa i fokus vid svensk-norsk samverkan. [2014-01-15]. Available from: www.jll.se.
30. Sametinget. Språkpaket ska stärka finskan. [2014-01-15]. Available from: http://www.minoritet.se/GetDoc?meta_id=2595.
31. Sametinget. Fyra frågor till Anders Alapää, minoritetshandläggare i Pajala kommun, som tagit fram en ordbok med fraser och ord på meänkieli. [2014-01-15]. Available from: <http://www.minoritet.se/2681>.
32. Galloway J. Cardiovascular health among American Indians and Alaska natives: successes, challenges and potentials. Am J Prev Med. 2005;29(5 Suppl 1):11-7.

33. Gracey M, King M. Indigenous health part 1: determinants and disease patterns. *The Lancet*. 2009;374(9683):65-75.
34. Nettleton C, Napolitano D, Stephens C. An Overview of Current Knowledge of the Social Determinants of Indigenous Health. Working Paper. Geneva: World Health Organization, 2007.
35. Stephens C, Nettleton C, Porter J, Willis R, Clark S. Indigenous peoples' health—why are they behind everyone, everywhere? *The Lancet*. 2005;366(9479):10-3.
36. The United Nations Permanent Forum on Indigenous Issues. Who are Indigenous peoples? [2009-07-24]. Available from: <https://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/5sessionfactsheet1.pdf>.
37. Stephens C, Porter J., Willis R., Clark S.,. They are called, variously, indigenous, tribal, aboriginal, or minority peoples. *The Lancet*. 2005;366(July 2).
38. Condon J, Armstrong B, Barnes A. Cancer in Indigenous Australians: a review. *Cancer Causes & Control* 2003;14(2):109-21.
39. Hetzel D. Death, disease and diversity in Australia, 1951 to 2000. *Medical Journal of Australia*. 2001;174(1):21-4.
40. Sunday J, Eyles J. Managing and treating risk and uncertainty for health: a case study of diabetes among First Nation's people in Ontario, Canada. *Soc Sci Med*. 2001;52(4):635-50.
41. Ten Fingers K. Rejecting, Revitalizing, and Reclaiming: First Nations Work to Set the Direction of Research and Policy Development. *Canadian Journal of Public Health*,. 2005;96(supplemt 1):60-3.
42. Waldram J, Herring DA, Young TK. Aboriginal Health in Canada. Historical, Cultural, and Epidemiological Perspectives. Second editions. University of Toronto Press, 2006.
43. Bhopal R. Ethnicity and Race as Epidemiological Variables: Centrality of Purpose and Context . In: Macbeth H, Shetty P, editors. *Health and Ethnicity*. London: Taylor & Francis; 2001.
44. Krieger N, Williams D, Zierler S. "Whiting out" white privilege will not advance the study of how racism harms health. *Am J Public Health*. 1999;89(5):782-3.
45. New Zealand Ministry of Health. Ethnicity data protocols for the health and disability sector. Wellington: New Zealand Ministry of Health, 2004.
46. Sheth T, Nargundkar M, Chagani K, Anand S, Nair C, Yusuf S. Classifying ethnicity utilizing the Canadian Mortality Data Base. *Ethn Health*. 1997;2(4):287-95.
47. Smedley BD, Stith AY, Nelson AR, editors. *Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care*. Washington DC: Institute of Medicine National Academies Press; 2003.
48. Williams DR. Racial/Ethnic Variations in Women's Health: The Social Embeddedness of Health. *Am J Public Health*. 2002;92(4):588–97.
49. Wu Z, Schimmele CM. Racial/Ethnic Variation in Functional and Self-Reported Health. *Am J Public Health*. 2005;95(4):710–6.
50. Krieger N. Refiguring "race": epidemiology, racialized biology, and biological expressions of race relations. *Int J Health Serv*. 2000;30(1):211-6.

51. Krieger N. Data, "race," and politics: a commentary on the epidemiological significance of California's Proposition 54. *J Epidemiol Community Health* 2004;58(8):632-3
52. Bhopal R, Donaldson L. Bhopal Responds to Rabin and Buehler. Bhopal and Donaldson Respond to Krieger. *American Journal of Public Health*. 1999;89(5):784.
53. Kaplan J, Benett T. Use of race and ethnicity in biomedical publication. *JAMA*. 2003;289(20):2709-16.
54. Hasnain-Wynia R, Baker D. Obtaining Data on Patient Race, Ethnicity, and Primary Language in Health Care Organizations: Current Challenges and Proposed Solutions. *Health Services Research*. 2006;41(4p1):1501–18.
55. Hasnain-Wynia R, Pierce D. Toolkit for collecting race, ethnicity, and Primary language information for patients. Chicago: The Health Research and Educational Trust, 2005.
56. Hasnain-Wynia R, Pierce D, Pittman M. Who, When, and How: The Current State of Race, Ethnicity, and Primary Language Data Collection in Hospitals. New York: The Commonwealth Fund, 2004.
57. Perot R, Youdelman M. Racial, ethnic, and primary language data collection in the health care system: an assessment of federal policies and practices. . New York: The Commonwealth Fund, 2001.
58. Physicians for Human Rights. The rights to equal treatment: A report by the Panel on Racial and Ethnic Disparities in Medical Care by Physicians for Human Rights. Washington DC: Physicians for Human Rights, 2003.
59. Stanger B. Background paper: Collecting patients personal ethnicity data on preadmission forms at BC Childer & Womens' Hospital. Vancouver, BC, Canada: The Office for Cross Cultural Care and Diversity, Children and Womens' Health Center of British Columbia., 2001.
60. Varcoe C, Browne AJ, Wong S, Smye VL. Harms and benefits: Collecting ethnicity data in a clinical context. *Social Science & Medicine*. 2009;68(9):1659-66.
61. United Nations Statistics Division. Ethnicity: A Review of Data Collection and Dissemination. 2003 [2014-02-21]. Available from: <http://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/popchar/Ethnicitypaper.pdf>.
62. Young TK. Review of research on aboriginal populations in Canada: relevance to their health needs. *BMJ*. 2003;327(7412):419–22.
63. Commission on social determinants of health. Social determinants and Indigenous health: The International experience and its policy implications. Report on specially prepared documents, presentations and discussion at the International Symposium on the Social Determinants of Indigenous Health Adelaide, 29-30 April 2007 for the Commission on Social Determinants of Health (CSDH). World Health organization; [2014-02-21]. Available from: http://www.who.int/social_determinants/resources/indigenous_health_adelaide_report_07.pdf.
64. Subramanian SV, George Davey Smith GD, Subramanyam M. Indigenous Health and Socioeconomic Status in India. *PLoS Med*. 2006;3(10):e421.
65. Statens folkhälsoinstitut. Checklista - För val av målområden och bestämningsfaktorer/indikatorer vid hälsokonsekvensbedömning [2013-10-25]. Available from: <http://www.fhi.se/Documents/Metoder/HKB/Checklista.pdf>.

66. Booth A, Carroll N. Economic status and the Indigenous/non-Indigenous health gap. *Economics Letters*. 2008;99(3):604-6
67. Feskens R, Hox J, Lensvelt-Mulders G, Schmeets JJG. Collecting Data among Ethnic Minorities in an International Perspective. *Field Methods*. 2006;18(3):284–304.
68. Smylie J, Anderson I, Ratima M, Crengle S, Anderson M. Indigenous health performance measurement systems in Canada, Australia, and New Zealand. *The Lancet*. 2006;367(9527):2029 - 31.
69. St. Denis V. Community based participatory research: Aspects of the concept relevant for practice. *Native Studies Review*. 1992;8(2):51-73.
70. Weber-Pillwax C. Indigenous research methodology: Exploratory discussion of an elusive subject. . *The Journal of Educational Thought*. 1999;33(1):31-45.
71. Dencik L, Marosi K. *Judiskt liv i Sverige : Levnadsvanor och attityder bland medlemmarna i de judiska församlingarna i Göteborg och Stockholm*. Stockholm: Judiska Centralrådet, 2000.
72. Crondahl K, Eklund L. Perceptions on health, well-being and quality of life of Balkan Roma adolescents in West Sweden. *Romani Studies*. 2012;22(2):153-73.
73. Högskolans i väst. *Jobb ger hälsa menar romer i Västsverige*. 2010 [2014-02-21]. Available from: <http://www.hv.se/sv/forskning/forskningsnyheter/jobb-ger-halsa-menar-romer-i-vastsverige>.
74. Lehti A, Mattson B. Health, attitude to care and pattern of attendance among gypsy women—a general practice perspective. *Family Practice*. 2001;18(4):445-8.
75. Länsstyrelsen i Stockholms län. *Förslag på tillvägagångssätt för intervjuer med romer i pilotkommunerna*. Stockholm: Enheten för arbetsmarknad och rättighetsfrågor, 2013.
76. Hassler S, Eklund L. Sense of coherence and self-reported health among Roma people in Sweden – a pilot study. *Int J Circumpolar Health*. 2012;17.
77. Hassler S. *The health condition in the Sami population of Sweden, 1961-2002 : causes of death and incidences of cancer and cardiovascular diseases*. [Doktorsavhandling]. Umeå: Umeå universitet; 2005.
78. Hassler S, Sjölander P. Samer har lägre risk att insjukna i cancer: Vad har livsstilen och arvet för betydelse? *Medikament*. 2003;3:38-41.
79. Hassler S, Sjölander P, Barnekow-Bergqvist M, Kadesjö A. Cancer risk in the reindeer breeding Saami population of Sweden, 1961–1997. *European Journal of Epidemiology*. 2001;17(10):969-76.
80. Sjölander P. Samernas hälsa och livssituation. In: Björnegren Cuadra C, editor. *Omvårdnad i mångkulturella rum*. Lund: Studentlitteratur AB; 2010. p. 181-212.
81. Kaiser N, Salander Renberg E. Suicidal expressions among the Swedish reindeer-herding Sami population. *Suicidology Online*. 2012;3:102-13.
82. Sjölander P. What is known about the health and living conditions of the indigenous people of northern Scandinavia, the Sami? *Global Health Action*. 2011;4:8457.
83. Hassler S, Sjölander P, Eriksson A. Construction of a database on health and living conditions of the Swedish Sami population. In: Lantto P, Sköld P,

- editors. *Befolkning och bosättning i norr: etnicitet, identitet och gränser i historiens sken*. Umeå: Centrum för samisk forskning, Umeå universitet; 2004. p. 107-24.
84. Heikkilä K, Ekman S-L. Elderly care for ethnic minorities - Wishes and expectations among elderly Finns in Sweden. *Ethn Health*. 2003;8(2):135-46.
85. Heikkilä K, Sarvimäki A, Ekman S-L. Culturally congruent care for older people: Finnish care in Sweden. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2007;21(3):354-61.
86. Kulla G, Ekman S-L, Sarvimäki A. Experiential Health from an Ageing and Migration Perspective: The Case of Older Finland-Swedes. *Journal of Immigrant and Minority Health* 2010;12(1):93-9
87. Kulla G, Ekman L-S, Heikkilä K, Sarvimäki A. Differences in self-rated health among older immigrants - A comparison between older Finland-Swedes and Finns in Sweden. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2010;38:25-31.
88. Molarius A, Ekholm A. Finlandsfödda har sämre fysisk hälsa än svenskfödda i Sverige. *Läkartidningen*. 2010;107(51):3272-5.
89. Lundgren N-G. Långt bort, kallt och blåsig? Trivs svenskar i norr med sina liv? *Ekonomisk debatt*. 2010;38(8):47-57.
90. EU Roma. Structural Funds: Investing in Roma. Brief on ethnic data collection. [2014-02-21]. Available from: http://www.euromanet.eu/upload/29/80/BRIEF_ON_ETHNIC_DATA_COLLECTION.pdf.
91. KOM(2006) 643 slutlig. Tillämpning av direktiv 2000/43/EG av den 29 juni 2000 om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras eller etniska ursprung [2014-02-21]. Available from: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/EU/EU-forslag/Rapport-fran-kommissionen-till_GUB6643/.
92. Johnstone M-J. Research ethics, reconciliation, and strengthening the research relationship in Indigenous health domains: An Australian perspective. *International Journal of Intercultural Relations*. 2007;31(3):391-406.
93. Haggis J, Schech S. Meaning well and global good manners: reflections on white western feminist cross-cultural praxis. *Australian Feminist Studies*. 2000;13(33):387-99.
94. Diskrimineringsombudsmannen. Statistikens roll i arbetet mot diskriminering – en fråga om strategi och trovärdighet. Stockholm: DO, 2012 Contract No.: Ärende LED 2011/187 - handling 57.
95. Södra Lapplands Forskningsenhet. Samernas hälsosituation i Sverige – en kunskapsöversikt.: Sametinget; 2009 [2014-02-21]. Available from: <http://www.sametinget.se/40268>.
96. Regeringens proposition 1998/99: 143. Nationella minoriteter i Sverige. Stockholm: Regeringen; [2014-03-20]. Available from: <http://www.regeringen.se/content/1/c4/22/18/f5c9eed7.pdf>.
97. Maddocks I. Ethics in Aboriginal research: A model for minorities or for all? *Medical Journal of Australia*. 1992;157:553-5.
98. Ejlertsson G. *Statistik för hälsovetenskap*. Lund: Studentlitteratur AB; 2003.
99. Smith L. *Decolonizing Methodologies: Research and Indigenous Peoples*. London and New York: Zed Books Ltd; 1999.

100. Finnmarkssykehuset. Hva er SANKS? [2014-03-10]. Available from: <http://www.helse-finnmark.no/http://intranett.helse-finnmark.no/category13871.html>.

101. Norges offentlige utredninger. NOU 1995:6 Plan for health and social services for the Sami population in Norway 1995.