



Folkhälsomyndigheten

Samråd och dialog med nationella minoriteter och urfolk i syfte att förbättra förutsättningarna för gruppernas hälsa

Redovisning av ett regeringsuppdrag, november 2017



Samråd med nationella minoriteter och urfolk i syfte att förbättra förutsättningarna för gruppernas hälsa

Redovisning av ett regeringsuppdrag, november 2017

Bindningar och jäv

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 t.ex. 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 lämnat en deklARATION av eventuella intressekonflikter och jäv. Folkhälsomyndigheten har därefter bedömt att det inte föreligger några omständigheter som skulle kunna äventyra myndighetens trovärdighet. Jävsdeklarationerna och eventuella kompletterande dokument utgör allmänna handlingar som normalt är offentliga. Handlingarna finns tillgängliga på Folkhälsomyndigheten.

Denna titel kan laddas ner från: www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/.

Citera gärna Folkhälsomyndighetens texter, 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, 2017.

Artikelnummer: 02258-2017

Förord

Folkhälsomyndigheten har ett nationellt ansvar för folkhälsofrågor och ska enligt instruktionen från regeringen verka för god folkhälsa, utvärdera effekter av metoder och strategier på folkhälsoområdet, följa hälsoläget i befolkningen och faktorer som påverkar det samt genom kunskapsuppbyggnad och kunskapsspridning främja hälsa, förebygga sjukdomar och skador. Myndigheten ska fästa särskild vikt vid de grupper som löper störst risk att drabbas av ohälsa. Rätten till hälsa är av en av de mänskliga rättigheter som den svenska minoritetspolitiken värnar om. De nationella minoriteterna judar, romer, sverigefinnar, tornedalingar och urfolket samer har sedan 2010 vissa rättigheter genom svensk lagstiftning och EU:s ramkonvention om skydd för nationella minoriteter.

Folkhälsomyndigheten har fått regeringens uppdrag att genomföra *samråd och nationella minoriteter och urfolk med syftet att förbättra förutsättningarna för gruppernas hälsa*. Åren 2015–2017 genomförde vi därför ett antal samrådsmöten med företrädare för några av minoritetsgruppernas organisationer och med Sametinget. Syftet med uppdraget har varit att upprätta och utveckla långsiktiga former för samråd med de nationella minoriteter som finns i Sverige. Samråden ska bidra till myndighetens övergripande uppdrag, att följa upp och analysera hälsosituationen för hela befolkningen. I uppdraget har vi haft fokus på möjligheter och metoder för att särskilt kunna följa upp hälsosituationen för de nationella minoriteterna och urfolket samer, vilket är ett led i arbetet med att förbättra de samhälleliga förutsättningarna för minoritetsgruppernas hälsa.

I den här rapporten finns förslag till åtgärder om hur det skulle vara möjligt att följa upp minoritetsgruppernas hälsosituation och hur framtida samråd med Folkhälsomyndigheten kan utformas.

Ansvariga för regeringsuppdraget har varit projektledare Karin Junehag Källman och utredarna Malin Kark, Elisabeth Mörk, Asha Jama, Marie Rapp och Pär Vikström. I den slutliga redigeringen av rapporten har enhetschef Ann Lindstrand och avdelningschef Anders Tegnell deltagit.

Folkhälsomyndigheten

Johan Carlson
Generaldirektör

Innehåll

Sammanfattning	9
Summary	11
Inledning	13
Tidigare uppdrag och rapporter	13
Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter	14
Minoritetslagstiftning i Sverige	14
Utredningen för en stärkt minoritetspolitik	15
Strategin om romsk inkludering	16
Kommissionen för jämlik hälsa	16
Syfte	18
Metod	19
Samråd	19
Uppföljning	20
Hälsa på lika villkor – den nationella folkhälsoenkäten	20
Europeiska och svenska studier samt utredningar	20
Resultat	21
Judar	21
Samråd	21
Uppföljning	22
Pilotenkäter	22
Pilotintervjuer med judiska ungdomar	22
Resultat av pilotintervjuerna	23
Litteraturuppdatering	24
Förslag till åtgärder	24
Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos judarna	25
Romer	25
Samråd och dialog	25
Uppföljning	26
Litteraturuppdatering	27

Förslag till åtgärder.....	28
Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos romerna	28
Samer	29
Samråd och dialog.....	30
Uppföljning	30
Litteraturuppdatering	30
Förslag till åtgärder.....	31
Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos samerna	31
Sverigefinnar.....	32
Samråd och dialog.....	32
Uppföljning	33
Litteraturuppdatering	33
Förslag till åtgärder.....	35
Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos Sverigefinnarna	35
Tornedalingar.....	36
Samråd	36
Uppföljning	37
Litteraturuppdatering	37
Förslag till åtgärder.....	38
Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos tornedalingarna	38
Diskussion	40
Uppdraget	40
Förutsättningar för ett långsiktigt arbete.....	40
Förtroende i en framtida uppföljning	40
Referenser	42
Bilagor.....	47
Bilaga 1 Deltagare i samråd och dialoger	47
Bilaga 2 Bakgrund till uppdraget	50
Bilaga 3 De nationella minoriteterna och urfolket samer	52
Bilaga 4 Metoder för insamling av data om hälsa	54

Sammanfattning

År 2015 påbörjade Folkhälsomyndigheten ett treårigt regeringsuppdrag *Samråd och dialog med nationella minoriteter och urfolk i syfte att förbättra förutsättningarna för gruppernas hälsa*. Syftet med uppdraget har varit att upprätta och utveckla långsiktiga former för samråd med de nationella minoriteter som finns i Sverige. Samråden ska bidra till myndighetens övergripande uppdrag, att följa upp och analysera hälsoutvecklingen för hela befolkningen. Inom ramen för uppdraget är ett särskilt fokus på uppföljning av hälsosituationen för de nationella minoriteterna och urfolket, vilket är ett led i arbetet med att förbättra de samhälleliga förutsättningarna för gruppernas hälsa.

Förutsättningarna för hälsa är olika

Resultaten visar att hälsosituationen är olika för de nationella minoritetsgrupperna och urfolket även jämfört med majoritetsbefolkningen. Den judiska gruppen beskriver till exempel ökande av oro och rädsla inför hot och våld. Romerna nämner utanförskap, ojämlika livsvillkor och dåliga levnadsvanor som stora ohälsosfaktorer. Tornedalingarna ser ohälsa bland annat kopplat till att språket meänkieli håller på att försvinna. Samerna beskriver en oro för den psykiska ohälsan hos de unga samerna, särskilt renskötande unga män. Även i den sverigefinska gruppen finns en oro för den psykiska ohälsan.

De framtida planerna är anpassade till varje grupp

Folkhälsomyndigheten har gemensamt med företrädarna för de nationella minoriteterna och urfolket utformat förslag till det fortsatta arbetet med uppföljning av hälsosituationen. Den framtida planen har ett tre-årsperspektiv. Myndigheten kan dock inte förbinda sig att genomföra aktiviteterna då det kan finnas behov av andra prioriteringar i ett långsiktigt perspektiv.

Judarna. Under 2017 fick 24 judar över 18 år en pilotenkät för att testa frågor om judarnas hälsosituation. Vi genomförde även enligt önskemål från de judiska företrädarna pilotintervjuer med 6 judiska ungdomar om deras upplevelse att vara ung jude idag. Samråd är planerat med början våren 2018 och dialogen om en möjlig enkätuppföljning av judarnas hälsosituation kommer att intensifieras. Enkätfrågorna är gemensamt utformade med företrädare för den judiska gruppen. Planen är att 5 000 webbenkäter ska förmedlas under 2018, med efterföljande analys och rapportering. Under 2019 kan det bli aktuellt att djupintervjua judiska ungdomar.

Romerna. Hösten 2017 är planen att genomföra intervjuer om romers hälso- och livssituation inom ramen för arbetet med Länsstyrelsens nulägesrapport om romsk inkludering. Förutom samråd med romska sakkunniga i arbetet med lägesrapporten, planerar vi ett samråd med representanter för romska organisationer i början av 2018. Under det året planerar vi också att göra en pilotenkät om romers hälsosituation, utformad med företrädare för den romska

gruppen. Möjligen kan resultatet av den pilotstudien följas av en mer omfattande enkät våren 2019, vilket vi avser att fortsätta samråda med romerna om.

Samerna. Under 2017 och framåt avser Folkhälsomyndigheten att följa de fyra Norrlandslandstingens arbete med samernas hälsa. Mycket av utvecklingsarbetet när det gäller att följa upp samernas hälsosituation kommer att ske inom ramen för Sametingets verksamhet. Folkhälsomyndigheten har därför inte utvecklat egna metoder för uppföljning av hälsan i denna minoritetsgrupp.

Sverigefinnarna. Hösten 2017 gick en enkät ut till 10 000 sverigefinnar om deras hälsosituation, och vi har i samråden med de sverigefinska riksorganisationerna diskuterat detta arbete. Enkätfrågorna är gemensamt utformade med företrädare för den sverigefinska gruppen.

Tornedalingarna. Ett förslag inför framtiden är att intervjua ungdomar som är tornedalingar om deras hälsosituation. Vi kommer att fortsätta samråden om möjligheten att följa upp hälsan hos tornedalingarna. Enkätfrågor för en framtida enkätundersökning har gemensamt diskuterats med företrädare för gruppen.

Det behövs mer forskning och bättre metoder

Inom ramen för uppdraget har Folkhälsomyndigheten även gjort en litteraturuppdatering av studier som rör hälsosituationen hos nationella minoriteter och urfolk. Resultatet visar att det finns ett stort behov av forskning och utveckling för att öka kunskapsläget omkring hälsan bland minoritetsgrupperna..

Metoderna för datainsamling behöver vidareutvecklas när det gäller att följa upp hälsa på individ- och gruppnivå. Resultatet av uppföljningen kan ge information om hälsosituationen i respektive minoritetsgrupp och urfolk, och det kan användas till att förbättra de samhälleliga insatserna och därmed öka förutsättningarna för en jämlik hälsa.

Summary

In 2015, a three year long project requested by the government was initiated at the Public Health agency of Sweden titled “Consultation and dialogue with national minorities and indigenous groups aiming to improve their determinants of health”. The aim of the assignment was to establish and develop long term structures for consultations and dialogues with national minorities in Sweden. The consultations will contribute to the overall mission of the agency, to follow and monitor the determinants of health for the entire population. In particular, to follow the health of national minorities is part of the work to improve the social determinants for health among the national minorities and indigenous groups.

Differences in determinants for health

The results reveal that the health situation differs among the national minorities and also in relation to the Swedish population as a whole. The Jews describe feelings of anxiety and fear of being threatened or subject to violence. The Romani mention being alienated, inequity in living conditions, and unhealthy lifestyles as major determinants for poor health. Tornedalians see a linkage between poor health and the disappearance of their language, “meänkieli”. The Sami describe anxiety for poor mental health among young Samis, in particularly among the young men who are reindeer keepers. Moreover, there is also anxiety regarding poor mental health among the Swedish-Finns.

The future plans are tailored for each group

The Public Health Agency of Sweden have, in collaboration with the Swedish national minorities, formulated suggestions for the continuation of the work with minorities and indigenous peoples. The plans for future work is on a three year time line. However, the Authority can not commit itself to carrying out the activities as there may be a need for other priorities in a long-term perspective

Jews. During 2017, a pilot survey was conducted among 24 Jewish individuals aged over 18 years to pilot questions regarding their health situation. In addition, six qualitative pilot interviews were also conducted with Jewish adolescents. A consultation is scheduled for the spring of 2018 and the dialogue regarding a follow up survey regarding the health situation will be intensified. Survey items have been formulated in collaboration with representatives for the Jewish group. A web-based survey is planned to be sent out in 2018 to 5 000 Jewish individuals. with subsequent analysis and reporting. Extended interviews of Jewish adolescents may be conducted during 2019, if relevant.

Roma. Interviews regarding the health and life situation of the Roma are planned for the fall of 2017, within the work regarding the situational report of Roma inclusion at the County Administrative Board. In addition to consultations with Roma experts during the consolidation of the situational report, another consultation with representatives of Roma organizations is scheduled for the

beginning of 2018. Moreover, a pilot survey regarding the health situation among the Roma is planned to be conducted during 2018. Based on the result of the survey, a more comprehensive survey might follow during the spring in 2019, after further consultation with the Roma.

Sami. Starting in 2017, the Public Health Agency intends to follow the four northern County Councils' efforts relating to Sami health. However, most development work for following up the health and life situation among the Sami will be within conducted within the mandate and operations of the Sami Parliament. The Public Health Agency of Sweden has therefore not developed their own instrument for monitoring the health in this minority group.

Sweden-Finns. During the fall of 2017 a survey regarding their health situation was sent out to 10 000 Sweden-Finns. Survey items have been formulated in collaboration with representatives for the Swedish-Finns group. Continuous consultations will be held with the Swedish-Finns organizations.

Tornedalians. Consultations will be continued regarding possibilities for following up of the health of the Tornedalians. Survey items have also been developed in collaboration with representatives for the group.

More research and better methods are needed

As part of the project, the Public Health Agency has also conducted a literature review for studies regarding health among the national minorities and indigenous peoples. The results reveal that there is a great need for research and development to increase the state of knowledge regarding the health of the national minorities.

The methods for data collection need to be further developed for following up of health at both the individual and group level. The results of such efforts can provide information regarding the health situation of each national minority or indigenous group, which can then be used to improve the societal interventions resulting in improved determinants of health equity.

Inledning

Uppdraget utgår främst ifrån regeringsuppdraget om nationella minoriteters och urfolks hälsosituation från 2014 (1). Enligt regleringsbrevet för 2015–2017 ska Folkhälsomyndigheten: ”upprätta och utveckla långsiktiga former för dialog med respektive grupp, utifrån respektive minoritetsgrupps förutsättningar och behov, i syfte att bidra till myndighetens arbete med att följa och analysera hälsoutvecklingen för de nationella minoriteterna” (2-4). Från 2017 finns även ett tillägg om att vi ska samråda med Socialstyrelsen.

Tidigare uppdrag och rapporter

År 2010 publicerade Statens folkhälsoinstitut rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter*, vilken hade till syfte att beskriva hälsoläget bland Sveriges nationella minoriteter och urfolk (5). I den rapporten betonades att Sveriges befolkning och myndigheter generellt vet för lite om nationella minoriteter och de olika gruppernas kulturer, rättigheter och hälsosituation. I rapporten beskrevs också att det finns stora utmaningar för folkhälsoarbetet i minoritetsgrupperna, utifrån de unika behoven av åtgärder mot bland annat diskriminering, utanförskap och arbetslöshet, särskilt bland romer.

Folkhälsomyndigheten publicerade 2014 två rapporter om nationella minoriteter. I den ena beskrivs minoritetsgruppernas behov och förutsättningar samt metoder för datainhämtning om hälsosituationen i respektive grupp (1). Myndigheten föreslog sammanlagt tretton olika åtgärder för minoritetsgrupperna, exempelvis att bilda samrådsforum inom varje minoritetsgrupp och att ha fokus på barn och unga. Några av dessa förslag och vad som hänt sedan 2014 beskrivs i resultatdelen under rubriken för respektive minoritetsgrupp. I rapporten formades slutsatserna och åtgärdsförslagen utifrån tre övergripande ämnesområden: a) vetenskapligt stöd för förslaget utifrån nationella och internationella studier, b) genomförbarhet för förslaget utifrån dialogen med respektive nationell minoritet och urfolk, och c) acceptans för förslaget utifrån dialogen med representanter för respektive minoritet (1).

Den andra rapporten från 2014 innehåller en nulägesbeskrivning av regeringens strategi för romsk inkludering (6). Fokus i uppdraget var att intervjua romer och tjänstemän i kommuner och på vårdcentraler för att undersöka de samhällsliga förutsättningarna för romers hälsa i fem pilotkommuner: Luleå, Göteborg, Malmö, Helsingborg och Linköping.

Folkhälsomyndigheten återrapporterade även år 2015 ytterligare ett regeringsuppdrag om en fördjupad studie av romska flickors och kvinnors livssituation (7). Syftet med uppdraget var att identifiera och belysa romska flickors och kvinnors hälso- och livssituation och föreslå hur hälsan skulle kunna främjas och ohälsan förebyggas bland dessa. Uppdraget genomfördes i samråd med företrädare för romska flickor och kvinnor. Några av förslagen var till exempel att utveckla elevhälsans hälsofrämjande uppdrag och roll när det gäller att skapa

förutsättningarna för romska barn och ungdomar att klara sin skolgång. Myndigheten föreslog även att utreda ett nationellt finansierat ekonomiskt stöd till föreningar eller offentliga aktörer för att arbeta inkluderande och exempelvis ordna mötesplatser med möjligheter till socialt deltagande och hälsofrämjande aktiviteter. I rapporten föreslog vi även att stärka det lokala och regionala arbetet mot diskriminering.

Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter

Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter undertecknades 1995 av 12 länder och trädde i kraft den 1 februari 1998 sedan den ratificerats (8, 9). Ramkonventionen är uppbyggd som en principdeklaration. I konventionen anges att de principer som kommit till uttryck i principdeklarationen ska förverkligas genom nationell lag och lämplig regeringspolitik. Ramkonventionen omfattar bestämmelser om skydd för språk samt skydd och stöd för minoritetskulturer, traditioner, kulturarv och religion. Konventionen innehåller inte någon definition på vad en nationell minoritet är. Det betyder att de ratificerande länderna själva kan avgöra vad som kännetecknar en nationell minoritet för det egna landet. Det har dock framgått att begreppet syftar på grupper med långvarig anknytning till ett land.

Sverige ratificerade de europeiska konventionerna till skydd för nationella minoriteter och urfolk år 2000. Europarådets ministerkommitté övervakar staternas efterlevnad av ramkonventionen (10).

Minoritetslagstiftning i Sverige

I Sverige finns en särskild lagstiftning för nationella minoriteter som förstärker vissa rättigheter utöver de rättigheter som Sverige generellt har att förhålla sig till, bland annat konventionerna för ”mänskliga rättigheter” (11). Det förstärkta skyddet handlar till exempel om rätten till hälsa, rätten att utöva sitt språk och sin kultur, att inte bli diskriminerad och att få ett gott bemötande i samband med hälso- och sjukvård, social service och andra välfärdstjänster.

De minoritetspolitiska målen i Sverige har varit svåra att uppnå då myndigheter och andra aktörer ibland undviker åtgärder som kan uppfattas som särbehandling av en särskild grupp individer (12). Det finns en strävan efter att behandla alla på lika sätt, vilket kan leda till att minoritetsgruppernas särskilda behov inte uppmärksammas. Tjänstemän uttrycker osäkerhet och tvekar att fråga individen om minoritetstillhörighet för att inte uppfattas som kränkande (12). I Sverige är det inte tillåtet att registrera etnicitet eller språk, och det kan vara en orsak till att frågor om minoritetstillhörighet ofta undviks. Det kan dock bidra till att osynliggöra minoriteterna och minoritetstillhörigheten. Målet är alltså inte att i alla sammanhang behandla alla lika och undvika all slags särbehandling, för i förlängningen kan det hindra minoriteterna från att hävda sina speciella rättigheter (13). Problemet har uppmärksamats av Europarådet som menar att

ramkonventionen kräver en viss positiv särbehandling av de nationella minoriteterna. En fullständig och effektiv jämlikhet mellan minoriteterna och majoritetsbefolkningen innebär att staten ska ta hänsyn till särskilda omständigheter för, i detta sammanhang, Sveriges nationella minoriteter och se till att åtgärder vidtas för att uppnå jämlikhet (13).

I en rapport från Länsstyrelsen i Stockholm betonas att minoritetspolitiken har haft begränsade effekter på diskriminering och utsatthet och det är svårt att bedöma hur utbredd den diskriminering och utsatthet som omger de nationella minoriteterna är (14). Till exempel så omfattas inte språken jiddisch och romani chib av det särskilda skydd för minoritetsspråk som finns inom förvaltningsområdena¹. Det krävs generella åtgärder för att minska den strukturella diskrimineringen, i syfte att minska utsatthet och tillförsäkra de nationella minoriteterna möjligheten att använda sitt eget språk.

Utredningen för en stärkt minoritetspolitik

År 2016 tillsatte regeringen en utredning för att bland annat se över hur väl Sverige lever upp till de åtaganden som finns enligt ramkonventionen, språkstadgan och andra konventioner (12).

När det gäller minoritetspolitikens övergripande inriktning har utredningen gjort två särskilda bedömningar:

- minoritetspolitiken behöver inriktas på att överföra språk och kulturell identitet mellan generationerna. Språkrevitalisering och ungdomars delaktighet ska vara prioriterat.
- minoritetspolitiken är sektorsövergripande och behöver integreras mer i andra politikområden på alla samhällsnivåer.

Utredningen har även haft fokus på de nationella minoriteternas rättigheter när det gäller samråd med förvaltningsmyndigheter och annat inflytande. Samråd sker ofta på det allmännas villkor och i för liten utsträckning. De nationella minoriteterna har inte tillräckliga förutsättningar för att vara jämbördiga parter, och utredningen föreslår att lagen tydliggör förvaltningsmyndigheternas skyldighet att samråda med nationella minoriteter. Utredningens betänkande *Nästa steg? Förslag för en stärkt minoritetspolitik (SOU 2017:60)* publicerades i juni 2017 och är på remiss till olika myndigheter och organisationer. I betänkandet föreslås att vissa myndigheter får i uppdrag att stärka minoritetsorganisationernas förutsättningar att utöva inflytande genom utbildning och andra kunskapshöjande åtgärder.

¹ Förvaltningsområden är geografiska områden där förvaltningsmyndigheter och domstolar har särskilda skyldigheter i fråga om språklig kommunikation på samiska, finska och meänkieli.

Utredningen konstaterar att minoritetspolitiken i stort sett har misslyckats med att förverkliga de grundläggande rättigheter som minoritetsgrupperna ska tillförsäkras i landets samtliga kommuner (12). Det har gått mer än sju år sedan minoritetslagen tillkom och enligt utredningen är det fortfarande en majoritet av landets kommuner som anser att de inte är berörda av lagens krav på stöd till, och rättigheter för, de nationella minoriteterna och urfolket.

Strategin om romsk inkludering

Strategin för romsk inkludering 2012–2032 (15) är en förstärkning av den minoritetspolitiska strategin (16). Det övergripande målet för strategin är att 2032 ska den rom som fyller 20 år ha likvärdiga möjligheter i livet som den som är icke-rom. Målgruppen för strategin är de romer som är utsatta för diskriminering och befinner sig i ett socialt och ekonomiskt utanförskap. Den långsiktiga strategin ska inkludera romsk delaktighet och inflytande för att förstärka genomförandet och uppföljningen av romers tillgång till mänskliga rättigheter på lokal, regional och nationell nivå.

I regeringens skrivelse bedöms att det krävs ett långsiktigt arbete inom många politikområden för att romer ska nå målet om en förbättrad hälsa och bli mer socialt delaktiga (15). Ett exempel är att hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser bör ha ett särskilt fokus på romers hälsa. Det övergripande svenska målet för folkhälsoarbetet är att skapa samhällliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen, vilket innebär att romerna ska bli mer delaktiga och inkluderade i det svenska samhället. Målet är bland annat att ohälsotalen bland romer inte ska vara högre än genomsnittet bland befolkningen och att romers medellivslängd ska öka och motsvara genomsnittet i riket. I det arbetet har flera myndigheter i Sverige särskilda uppdrag (6).

Kommissionen för jämlik hälsa

Regeringen tillsatte i juni 2015 en kommitté – en kommission för jämlik hälsa – med uppdrag att föreslå åtgärder för att minska hälsoklyftorna i Sverige (17). Regeringens mål är att de påverkbara hälsoklyftorna ska slutas inom en generation. I augusti 2016 överlämnades det första delbetänkandet (18) från kommissionen och i januari 2017 överlämnades det andra (19).

Slutbetänkandet från juni 2017 innehåller en samlad bedömning av vad som krävs för att fortsätta ha ett långsiktigt och hållbart arbete för en god och jämlik hälsa (20). Kommissionen menar att målet om en mer jämlik hälsa kan uppnås med likvärdiga livsvillkor och möjligheter till goda uppväxtförhållanden, utbildning, goda arbetsvillkor och en rimlig försörjning. Aktörer på olika nivåer i samhället behöver dock sätta in många olika åtgärder med rätt innehåll och inriktning för att uppnå målet om en jämlik hälsa. Hälsogradienten berör hela samhället och alla sektorer behöver engageras i arbetet för en mer jämlik hälsa.

För att uppnå jämlikhet i hälsa betonas i kommissionens andra delbetänkande att nationella minoriteter och andra grupper med ökade risker för ohälsa bör ges större möjligheter till inflytande för att bli mer delaktiga i samhället (19). Det är dock svårt att analysera hälsosituationen i grupper med risk för ohälsa, på grund av etiska och integritetsmässiga problem med att registrera hälsan i grupperna, vilket innebär att kunskapsunderlagen blir begränsade. Det är bland annat brist på registerbaserade underlag med direkta möjligheter att identifiera och nå dessa grupper med enkät- eller intervjuundersökningar (18). Kommissionen bedömer att relevanta samhällsaktörer behöver mer kunskap och större möjligheter att följa upp hälsan bland dessa grupper, både nationellt och regionalt, för att vid behov kunna vidta specifika åtgärder som kan främja hälsan i grupper som är särskilt utsatta.

Syfte

Syftet med denna rapport är att beskriva processen med att upprätta långsiktiga former för samråd med de nationella minoritetsgrupperna: judar, romer, sverigefinnar, tornedalingar och urfolket samer. Samråden ska bidra till Folkhälsomyndighetens övergripande uppdrag att följa upp och analysera hälsoutvecklingen för hela befolkningen. Vår uppföljning av hälsosituationen för de nationella minoritetsgrupperna är ett led i arbetet med att förbättra de samhälleliga förutsättningarna för minoritetsgruppernas hälsa.

Metod

Samråd

Varje möte med företrädarna för de olika minoritetsgrupperna har omfattat både dialog (samtal med utbyte av åsikter och erfarenheter) och samråd (rådgörande diskussion i samförstånd). I rapporten om samråd från regeringsuppdraget 2014 framgick att Folkhälsomyndigheten delade minoriteternas och urfolkets uppfattning att det var av största vikt att fortsätta samråden vilket förutsatte att tillit och förtroende för myndigheten fanns (1). Inom ramen för nuvarande regeringsuppdrag har dialogerna fortsatt med de nationella minoriteterna och urfolket utifrån långsiktighet och i mer organiserade former.

Samråden har skett med företrädare för de nationella minoriteternas organisationer som 2016 fick statligt stöd i form av organisationsbidrag samt med Sametinget. Länsstyrelsen i Stockholm har regeringens uppdrag att fördela det statliga ekonomiska stödet till minoritetsgruppernas organisationer (21).

Det är inte exakt samma organisationer som får organisationsbidrag under 2017, men Folkhälsomyndigheten har valt att fortsätta samråden med de organisationer som fick det statliga stödet 2015 och 2016. I samråden har även Kvenlandsförbundet och FRFRO, Unionen för Romer och Resande ingått då dom efterfrågat att få delta i samråden. Folkhälsomyndigheten har inbjudit till samrådsmöten och riksorganisationerna för de nationella minoriteterna har valt sina egna företrädare, vilka ibland har varierat. De flesta samråd har ägt rum på vårt kontor i Solna men myndigheten har även besökt flera av organisationerna på olika håll i landet. Deltagarna har fått en dagordning i god tid före mötena och haft möjlighet att lägga till egna ärenden. Samråden har främst innehållit frågor om hur uppföljning av den egna minoritetens hälsosituation skulle kunna utformas och vilka hälsoområden som är mest angelägna inom respektive grupp.

I varje samrådsmöte med respektive minoritetsgrupp har metoder och behov av att följa upp hälsosituationen diskuterats med utgångspunkt i den nationella folkhälsoenkäten och andra befolkningsenkäter. Frågorna från enkäterna har reviderats utifrån gruppernas unika behov av uppföljning och förutsättningar, men det finns även en generell frågedel som skulle kunna användas vid jämförelse med övrig befolkning. I samråden har vi också lyft svårigheterna med uppföljning av hälsosituationen eftersom det normalt inte är tillåtet att registrera etnicitet, men vi har gemensamt försökt finna lämpliga metoder för uppföljning.

Forskare med olika kunskap om minoritetsgrupperna har inbjudits till dialogmöten där vi diskuterat uppföljning av hälsan ur ett mer metodologiskt perspektiv. Företrädare för landstingen i Jämtland, Dalarna, Stockholm och Norrbotten har även bidragit med synpunkter på uppdraget.

Uppföljning

Folkhälsomyndigheten har i uppdrag att följa och rapportera om befolkningens hälsa och faktorer som påverkar hälsans utveckling – det som brukar kallas bestämningsfaktorer för hälsa. För att kunna följa och rapportera om folkhälsans utveckling över tid, det vill säga jämföra hur hälsa och förutsättningar för hälsa utvecklas och förändras för olika grupper i samhället, är det en fördel att arbeta utifrån tre områden, livsvillkor (till exempel ekonomi, kränkningar, hot och våld), levnadsvanor (till exempel rökvanor, alkohol, fysisk aktivitet) och hälsoutfall (till exempel fysisk och psykisk hälsa, somatiska besvär).

För att kunna följa upp hälsosituationen hos nationella minoriteter och urfolk behövs lämpliga metoder för att hämta in data. Det går dock inte att skapa en enhetlig metod som fungerar för alla grupper. I samråd och dialog med grupperna har olika tillvägagångssätt diskuterats exempelvis enkätundersökning i ett urval av gruppen, enkätundersökning i en totalpopulation och kvalitativa intervjuer med en liten grupp individer.

Hälsa på lika villkor – den nationella folkhälsoenkäten

Den nationella folkhälsoenkäten, Hälsa på lika villkor (HLV), är en nationell undersökning om hälsa, levnadsvanor och livsvillkor, Folkhälsomyndigheten använder den för att samla in data till uppföljning av hälsa och hälsans bestämningsfaktorer bland befolkningen (22). Syftet är att se hur Sveriges befolkning mår och följa förändringar i hälsa över tid. Mer information om HLV finns också i bilaga 4. Frågorna i HLV har använts som bas för att utveckla enkätfrågor i respektive grupp.

Europeiska och svenska studier samt utredningar

Folkhälsomyndigheten har gjort en begränsad litteratursökning för att samla relevant kunskap från vetenskapliga studier och andra rapporter. Frågeställningarna rör huvudsakligen hur hälsosituationen bland Sveriges nationella minoriteter och urfolk ser ut och utvecklats, vilka orsakssamband och konsekvenser som finns belagda, och individers upplevelser av och uppfattningar om hälsa. Rapporten omfattar litteratur utgiven det senaste decenniet.

Antalet artiklar varierar stort mellan minoritetsgrupperna och urfolket, i vissa fall har avgränsningar gjorts utifrån olika dimensioner av folkhälsan, som fysiska, psykiska eller sociala aspekter. I första hand är det studier som rör Norden, och i andra hand europeiska länder.

Litteratursökningarna har gjorts i databaserna PubMed och PsycINFO med hjälp av MeSHtermer, thesaurustermer och fritextord. Sökningarna gjordes i maj 2016 och uppdaterades ett år senare.

Resultat

Under avsnittet Samråd och dialog beskrivs det som har diskuterats under våra möten och vad myndigheten och respektive grupp gemensamt har kommit överens om. Resultaten från samråden redovisas för varje nationell minoritet i texten nedan. Där finns även en kort uppföljning av de åtgärdsförslag som finns i 2014 års rapport *Samråd med Sveriges nationella minoriteter* (1). Under avsnittet Uppföljning beskrivs de olika gruppernas behov och förutsättningar samt föreslagna metoder för att följa upp hälsosituationen.

Judar

I 2014 års rapport fanns två åtgärdsförslag som gäller den judiska gruppen:

- bilda en referensgrupp för fortsatt dialog och arbete. Under de senare åren har samrådet inom ramen för uppdraget skett löpande med företrädare från judiska församlingen
- utveckla rapporteringen utifrån den judiska gruppens behov. I utformningen av enkät- och intervjufrågor har Folkhälsomyndigheten löpande haft samråd med företrädare för de judiska organisationer som tilldelats statsbidrag.

Samråd

Samråd med judarna har skett fyra gånger sedan 2015, varav tre under 2016. Vid dessa möten deltog representanter för Judiska ungdomsförbundet, Judiska Centralrådet och Judiska församlingen i Stockholm. Vid mötet i november 2016 deltog en grupp forskare med anknytning till den judiska gruppen för att diskutera förslaget till enkät om uppföljning av hälsosituationen och metoder för att nå den judiska gruppen.

Samråden har präglats av öppna diskussioner som utmynnat i en gemensamt framtagen och testad enkät med syftet att följa upp judarnas hälsa. I dialogerna har de judiska representanterna påtalat att trygghets- och säkerhetsfrågor är prioriterade och att syftet med enkät och intervjuer tydligt framgår till respondenterna. Resultaten kommer att vara en del i arbetet med att föreslå åtgärder som kan förbättra judarnas hälsosituation. Ett exempel är att en framtida enkät kommer att förmedlas genom kanaler och avsändare som är kända för den judiska gruppen, till exempel Judiska församlingen eller Judiska Centralrådet. Diskussionerna har även gällt metoder för att nå ut med enkäter och intervjuer även till judar som inte har någon direkt koppling till en judisk församling eller annan sammanslutning.

I planen för de närmaste åren föreslås återkommande samrådsmöten med Folkhälsomyndigheten och representanter för judarna.

Uppföljning

Uppföljning av hälsosituationen hos judarna har diskuterats i alla samrådsmöten och flera viktiga områden har identifierats för ett fortsatt arbete. Det gäller bland annat dessa:

- En enkät är gemensamt framtagen, med frågor som främst har sitt ursprung i den nationella folkhälsoenkäten. Andra mer specifika frågor belyser hälsosituationen utifrån trygghet och säkerhet för den judiska gruppen.
- Djupintervjuer med judiska ungdomar, urvalsmetoden för deltagare i intervjuerna behöver fortsatt samråd. Pilotintervjuer inom ramen för detta uppdrag genomfördes maj–augusti 2017 med sex unga judar i åldern 17–23 år och redovisas nedan.

Utvecklingsarbetet omkring ett framtida enkätutskick bör handla om hur den judiska gruppen ska kunna nås. Det finns flera olika kanaler att använda vid enkätutskick såsom sociala medier, pappersenkät, och kanske främst enkät via webben, och möjligen intervjuer för att nå äldre i gruppen. Flera faktorer måste beaktas för att en enkät ska kunna få ett positivt genomslag i det fortsatta arbetet med uppföljning av judarnas hälsosituation, till exempel hur arbetet ska genomföras och hur en god förankring uppnås i minoriteten judar.

Pilotenkäter

I april 2017 delades en pilotenkät ut slumpmässigt till 24 judar i fyra olika åldersgrupper (16–29 år, 30–44 år, 45–64 år och 65–84 år) via den Judiska församlingen. Syftet var att testa frågorna om hälsosituationen gick att förstå. I varje åldersgrupp fick tre kvinnor och tre män besvara enkäten. Fram till i mitten av juni hade åtta enkätsvar skickats in till myndigheten, från en man och sju kvinnor. Ingen i åldern 16–29 år besvarade pilotenkäten, och i gruppen 30–44 år kom svar från fyra stycken, i gruppen 45–64 år från tre personer och i gruppen 65–84 år från en person. De svarande hade alla fyllt i enkäten och synpunkter inkom på ett mindre antal frågor, och kommer att beaktas i utformningen av en slutlig enkätversion.

Pilotintervjuer med judiska ungdomar

Företrädarna för judarna påtalade ett behov av att undersöka hur judiska ungdomar uppfattar sin judiska identitet och sin livssituation i dagens samhälle. De judiska företrädarna formulerade tillsammans med Folkhälsomyndigheten frågeområden ansågs vara intressanta i uppföljning av judiska ungdomars hälsosituation.

Resultat av pilotintervjuerna

Sex personer i åldrarna 17-23 år intervjuades under maj till augusti 2017, i syfte att undersöka deras upplevelser av att vara judisk ungdom i dag². Urvalet av ungdomar gjorde generalsekreteraren för det judiska ungdomsrådet. Resultatet går inte att generalisera då det utgår från dessa ungdomars egna upplevelser. I en samlad bild av intervjuerna uttryckte ungdomarna att den starka gemenskapen och tryggheten inom den judiska gruppen, utgjorde kärnan i den judiska identiteten. Även kulturella traditioner och religiösa högtider hade stor betydelse.

Respondenterna hade generellt inga svårigheter att berätta om sin judiska identitet till andra i sin omgivning. Däremot beskrev några att de hade undvikit att berätta om sin judiska identitet i vissa sammanhang, för att undvika obekväma eller otrygga situationer. Ett exempel på sådana situationer var när konflikten mellan Israel och Palestina diskuterades. Alla respondenter kände sig relativt trygga som judiska ungdomar. En person hade upplevt otrygghet i grundskolan på grund av antisemitiska lärare. Respondenterna i Malmö kände sig otrygga när de gick till synagogan, vid manifestationer, och när de hörde om hatbrott i sin omgivning och när några terrorattentat i Europa under senare tid hade haft en judisk koppling.

Flera av respondenterna hade blivit kränkta av skolkamrater med icke judisk bakgrund men även av lärare. En av de intervjuade hade vid ett flertal tillfällen blivit kränkt på sociala medier, när människor uttryckt judehat i samband med Israel-Palestina konflikten eller när Förintelsen förnekades. Respondenterna i Stockholm hade inte upplevt hot eller blivit utsatta för våld i Sverige på grund av sin judiska identitet. I Malmö hade dock de intervjuade vid flera tillfällen mottagit skällsord och hot pga. sin identitet. De hade dessutom vid enstaka tillfällen blivit puttade, sparkade eller slagna. En som hade upplevt våldsbrott och grövre hot hade anmält dessa till polisen eller skolledningen. Kränkningar och hot hade de däremot inte anmält.

Respondenterna såg generellt ljust på sin framtid som jude i Sverige och alla ville fortsätta att delta i judiska sammanhang och traditioner. Några var däremot oroliga över Sverigedemokraternas framväxt i Sverige och politiska främlingsfientliga tendenser i Europa, tilltagande antisemitism och förintelseförnekelse, assimilering och fallande medlemskap inom församlingen. När det gällde hälsa uppgav respondenterna att de hade en bra hälsa. En intervjuperson i Stockholm upplevde inga större hälsoskillnader mellan judiska ungdomar och ungdomar med annan bakgrund, utan menade att många ungdomar drabbas av stress oavsett bakgrund. En intervjuperson i Malmö upplevde däremot att psykisk ohälsa, ångest och posttraumatisk stress var vanligt just inom den judiska gruppen på grund av otrygghet och osäkerhet.

² Ett fördjupat resultat av intervjuerna kan utlämnas vid förfrågan till Folkhälsomyndigheten.

Litteraturuppdatering

I den vetenskapliga litteraturen är det främst ett område inom hälsa som berörs: mutation i generna BRCA1 och BRCA2 som ger markant högre risk för bland annat bröstcancer. Sådana mutationer är mer frekventa bland judar (23, 24).

Annan litteratur tar upp utsatthet på grund av hot, trakasserier och våld som ökade under 2010-talets första hälft för den judiska gruppen. I svensk litteratur och rapporter finns dock mycket få texter som berör hälsoperspektivet och trakasserier och hot osv. Det material som finns har främst ett europeiskt perspektiv och bygger på undersökningar som genomförts inom EU.

Brottsförebyggande rådets rapport *Hatbrott 2009* pekar på den ökande trenden av hatbrott mot judar och den förstärks av att antalet polisanmälningar om hatbrott mot judar ökade under 2013 och 2014, främst i Malmöområdet, jämfört med tio år tidigare (25). Den bilden förstärks av FRA, Europeiska unionens byrå för grundläggande rättigheter, som i en rapport från november 2013 visar på den ökande trenden av trakasserier och hot mot judar (26).

Undersökningar som genomfördes 2013 och 2014 av bland annat FRA och den amerikanska organisationen Anti-Defamation League bekräftar att judiska samhällen i många delar av Europa hotas (27, 28). Enligt dessa undersökningar överväger en tredjedel av Europas judar att utvandra på grund av antisemitism, och i Sverige döljer 49 procent av judar sina judiska symboler på offentliga platser.

Förintelsens betydelse för överlevarna och följande generation berörs i olika grad i olika judiska publikationer med ett ökande intresse för kommande generationer och hur de kommer att påverkas av Förintelsen på längre sikt (29, 30). Frågan om hur ett förebyggande arbete för att motverka en negativ hälsoutveckling och stärka den psykiska hälsan, är i fokus. Mer kunskap och forskning är nödvändig och utveckling av metoder samt verktyg.

Förslag till åtgärder

Samråden med de judiska representanterna har fördjupat samarbetet med Folkhälsomyndigheten, vilket ger långsiktiga möjligheter till möjligheten att följa upp hälsosituationen i gruppen. Arbetet med en enkät om judarnas hälsosituation har gjort framsteg och målet är att ha en slutlig enkätversion under 2018. I den fortsatta processen behövs en problemanalys omkring urval av respondenter, och hur skulle den tänkta målgruppen kunna nås.

Inför de kommande åren föreslår Folkhälsomyndigheten att vi gemensamt med representanter för judarna ska:

- fortsätta samråden utifrån relevanta områden
- fördjupa problemanalysen inför eventuellt kommande enkäter och intervjuer
- under 2018/2019 genomföra enkäter och intervjuer med den judiska gruppen med analyser, förslag till åtgärder och rapporter om resultaten.

Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos judarna

I matrisen nedan föreslås ett till två samråd per år. Folkhälsomyndigheten avser dock att inbjuda till fler samråd inför en planerad webbenkät 2018 och inför djupintervjuer 2019. Myndigheten kan dock inte förbinda sig att genomföra aktiviteterna då det kan finnas behov av andra prioriteringar i ett långsiktigt perspektiv.

Tabell 1. Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos judarna

År:	2017		2018		2019	
Minoritet/ urfolk:	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli–december
Judar	Pilotenkät, 25 st. Intervjuer, 6 ungdomar.	<i>Samråd.</i>	Webbenkät, ca 5 000 vuxna. <i>Samråd.</i>	Analys av enkät. <i>Samråd.</i> Rapport	<i>Samråd</i> Ev. djupintervjuer med unga judar	Analys och rapport av intervjuer

Romer

I Folkhälsomyndighetens rapport från 2014, *Samråd med Sveriges nationella minoriteter*, föreslogs bland annat följande åtgärder för den romska gruppen (1):

- bilda ett samrådsforum
- lära av pågående arbeten och undersöka samarbetsmöjligheter
- synliggöra hälsofrämjande faktorer och förankra hälsobegreppet i den egna romska kulturen
- sätta ett särskilt fokus på barn och unga

Inom ramen för detta regeringsuppdrag har inget formellt samråd bildats utan de romska organisationer som fick organisationsbidrag av Länsstyrelsen i Stockholm år 2016, har bjudits in till samråd, vilka är i stort sett samma organisationer som fick bidraget 2017. En romsk organisation hörde av sig själv om att få delta vilket myndigheten biföll. Någon av organisationerna har varit med vid endast ett möte och andra har deltagit vid flera tillfällen. Dock blev det efterhand omöjligt att samla alla romska organisationer vid samma tillfälle, därför har det blivit fler enskilda möten med romska organisationer än med övriga. Det har varit ett ömsesidigt utbyte av information om våra olika verksamheter vid varje samrådsmöte och möjliga samrådsformer har diskuterats. Romernas hälsosituation har diskuterats och även insatser för romer på olika håll i landet. Ett visst fokus på barn och unga har det varit genom samråd med romska ungdomsförbundet.

Samråd och dialog

I Statens Folkhälsoinstituts rapport *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* från 2010 beskrivs att romernas hälsosituation starkt präglas av den egna livssituationen, i vilken livsvillkor såsom hög arbetslöshet, känsla av utanförskap,

maktlöshet och diskriminering är framträdande faktorer (5). Livssituationen kan bidra till levnadsvanor som ökar riskerna för ohälsa. Enligt rapporten från 2010 har hälso- och sjukvårdspersonal bristande kunskap om den romska kulturen, vilket har bidragit till att romer misstror hälso- och sjukvården med slutsatsen att många romer avvaktar innan de söker hjälp. Det finns en medvetenhet hos romerna om ohälsoproblematiken i den egna gruppen. Den psykiska ohälsan har funnits länge men när romer började integreras i samhället blev den fysiska hälsan också sämre. I ovan nämnda rapport beskrivs att många romer äter fel kost, röker och rör sig för lite. Ett annat problem som nämdes i rapporten från 2010 var stress bland kvinnor. Kvinnorna upplevde ofta ett större ansvar för barn, hem, make, föräldrar och svärföräldrar samtidigt som de kunde ha ett arbete utanför hemmet. De unga romerna ansåg att de har ett annat socialt liv i dagens samhälle jämfört med de äldre romerna.

Det finns ett stort behov av kunskap om metoder som kan förhindra ohälsosamma levnadsvanor samt en önskan att förändra ohälsosamma beteenden. Romska ungdomsförbundet arbetar därför med att utbilda "hälsoinspiratörer" som ska kunna vara ett stöd för andra romer, ge förslag på alternativ och stödja bra val för hälsan (31). Dessa kontakter bygger på förtroende och kan förhoppningsvis leda till bättre hälsa bland romer.

Uppföljning

Hälsosituationen för romer behöver belysas och tydliggöras för olika nationella och regionala aktörer. Resultaten av uppföljningar i de romska grupperna ska på ett tydligt sätt återrapporteras till bland annat myndigheter, vilket är en tillitsfråga för romerna. Många romer beskriver att de sällan får information om resultatet av de dialoger de har haft med olika myndigheter.

Den nationella folkhälsoenkäten (HLV) borde kunna besvaras med hjälp av tolk. Om en enkät översätts till romani med variteter³ är det viktigt att översättningen kvalitetssäkras. I uppdraget om romska flickors och kvinnors hälso- och livssituation går det att hämta erfarenheter kring kvalitativ metod (7). Det finns även ett gemensamt framtaget förslag på en anpassad hälsoenkät för romer. Men även önskemål från romerna om att genomföra kvalitativa intervjuer. Genom befintliga nätverk finns möjligheter att nå ut brett till romska organisationer. En test av enkät- och intervjufrågor skulle exempelvis gå att göra inom några romska nätverk.

Även i de fortsatta samråden kommer fokus att vara omkring uppföljning av romernas hälsosituation. Möjliga utgångspunkter är Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkät (HLV) och det intervjuunderlag som användes som metod i projektet "Romska kvinnors och flickors hälsa och livsvillkor" (7). Dessa

³ Romerna kallar de olika varianterna i romani för olika variteter.

båda underlag innehåller många frågor som kan användas i en uppföljning av romers hälsa, och kan fungera som utgångspunkt i den fortsatta dialogen.

Litteraturuppdatering

Den litteraturuppdatering som gjorts avser främst litteratur som har publicerats det senaste årtiondet och som rör romers livs- och hälsosituation. Det finns ett fåtal studier från de nordiska länderna medan ett flertal artiklar finns publicerade i exempelvis Centraleuropeiska länder. I rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* från 2010 nämns forskningsstudier från flera europeiska länder som pekade på att romerna hade sämre hälsa än majoritetsbefolkningen (5). Romernas livslängd i Spanien, Tjeckien, Slovakien, Ungern och England var i genomsnitt 15 år kortare än majoritetsbefolkningens. Vidare var dödligheten bland romer i Serbien hög i jämförelse med majoritetsbefolkningen (32).

I rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* beskrivs en högre andel rökare hos romska män, och det var också vanligare med drogmissbruk, osunda matvanor och hög alkoholkonsumtion bland män (5). Vidare visar en studie från Slovakien att romer självs kattade sin hälsa som sämre än majoritetsbefolkningen (33). Sämre hälsa hos romerna antogs höra samman med sämre tillgång till hälso- och sjukvård och låg utbildningsnivå. I studien föreslogs interventioner för bättre hälsokommunikation för romerna men även till anställda i hälso- och sjukvården. I en annan studie från Slovakien rapporterade romer högre socialt stöd och förnöjdhet med livet men även mer känsla av hopplöshet än majoritetsbefolkningen (34). Författarna i en studie av Fesus et al.(2012) betonade i en artikel att övergripande policyer som ska minska ojämlikhet i hälsa och öka hälsan hos romer inte är tillräckliga om de inte kopplas samman med insatser för utbildning, möjlighet till adekvata bostäder, arbete och en effektiv integration (35).

I rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* beskrivs att sjukdomspanoramata bland romer är relativt likartat i flera länder (5). Det är bland annat vanligt med hjärt- och kärlsjukdomar, diabetes, högt blodtryck, dålig tandhälsa, psykisk ohälsa, depression och astma. En turkisk kvalitativ studie från 2016 om romers hälsa i ett framtidsperspektiv visar att dålig hälsa har ett starkt samband med frånvaron av sociala determinanter för hälsa, att socioekonomiska faktorer och kulturella normer för romer är riskfaktorer för ohälsa och att det finns ett stort behov av jämförande och systematiska studier som kan illustrera hälsogapet och dess orsaker (36).

Romernas livsvillkor präglas också av problematiska förhållanden. I rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* beskrev flera studier sämre livsvillkor för romerna genom hög arbetslöshet, bristande läskunnighet, fattigdom, svåra socioekonomiska förhållanden och en utbredd diskriminering mot romer.

Ombudsmannen mot etnisk diskriminering i Sverige har i flera rapporter visat att romer utsätts för olika former av diskriminering, på arbetsmarknaden, på

bostadsmarknaden, inom utbildningsväsendet och i samhället (37-39). Romers situation i dag hänger samman med historien och den diskriminering som många romer under lång tid har utsatts för. Kunskap om historien och dess samband med dagens villkor för romer har stor betydelse för regeringens arbete med att förbättra romers livsvillkor. Regeringen har publicerat en vitbok som beskriver historien, *Den mörka och okända historien. Vitbok om övergrepp och kränkningar av romer under 1900- talet* (40). Den är en viktig utgångspunkt med att stärka arbetet för romers mänskliga rättigheter. Samma år publicerade Socialstyrelsen *Allvarliga övergrepp mot romer och resande i Socialstyrelsens historia* som beskrev att romerna och resandefolket utsatts för stigmatiserande och kränkande behandling (41).

Förslag till åtgärder

Samråden med de romska representanterna har fördjupat dialogen med Folkhälsomyndigheten, vilket ger långsiktiga möjligheter till arbetet med att följa upp hälsosituationen i gruppen. Inför de kommande åren föreslår myndigheten att vi gemensamt med representanter för romerna ska:

- genomföra en pilotenkät till ett romskt nätverk eller organisation
- fortsätta samråden vilket för de romska organisationerna är en primär tillits- och förtroendefråga.
- genomföra en kvalitativ uppföljning av hälsosituationen, i form av intervjuer med romer, vilket kan genomföras i samband med Stockholms länsstyrelses nulägesrapport om romsk inkludering som ska publiceras hösten 2018.

Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos romerna

I matrisen nedan föreslås samråd med sakkunniga romer under 2017 och våren 2018 inom ramen för regeringens uppdrag till Länsstyrelsens i Stockholm att göra en nulägesbeskrivning om strategin för romsk inkludering. Folkhälsomyndigheten avser att inbjuda till samråd även med romska organisationer för att i det fortsatta arbetet planera för en uppföljning av hälsosituationen hos romer. Myndigheten kan dock inte förbinda sig att genomföra aktiviteterna då det kan finnas behov av andra prioriteringar i ett långsiktigt perspektiv.

Tabell 2. Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos romerna

År:	2017		2018		2019	
Minoritet/ urfolk:	Januari– juni	Juli–december	Januari–juni	Juli– december	Januari– juni	Juli– december
Romer		Länsstyrelsens lägesrapport. Plan för intervjuer med hälsoinriktning.	Plan för fortsatta intervjuer inom lägesrapporten. Plan för analys av intervjuerna i Folkhälso- myndighetens underlagsrapport	Plan för pilotenkät, 25 vuxna. Samman- ställning av pilotenkät.	Plan för enkät och uppföljning av hälsa bland ca 1 000 vuxna romer	Plan för intervjuer med 25 romska ungdomar Analys av enkät
		<i>Samråd med sakkunniga inom arbetet med läges- rapporten.</i>	<i>Samråd med sakkunniga inom ramen för lägesrapporten Ett samråd med romska organisationer</i>	<i>Samråd med romska organisa- tioner</i>	<i>Samråd med romska organisa- tioner</i>	Rapport uppföljning av romers hälsa <i>Samråd med romska organisa- tioner</i>

Samer

Åtgärdsförslag från Folkhälsomyndighetens rapport 2014, Samråd med Sveriges nationella minoriteter, var att (1):

- utreda frågan om ett samiskt kunskapscentrum
- bilda ett samrådsforum

Aktiviteter för att genomföra dessa förslag har förekommit på olika sätt under de senaste åren. Frågan om ett samiskt kunskapscentrum omfattar olika delar av samhället och diskussioner pågår. Ett första steg mot ett kunskapscentrum för samisk hälsa är det nätverk som initierats av Region Norrbotten, Västerbottens läns landsting och Region Jämtland Härjedalen. I styrgruppen för nätverket finns också representanter för Sametinget och det samiska civilsamhället. Regeringen beviljade i mars 2017 resurser till de tre regionerna för att inleda arbetet med nätverket, vars uppgift är att förbättra tillgången till hälso- och sjukvård som tar hänsyn till samers språk och kultur. Umeå universitet deltar i detta arbete och har förslag på en hälsostudie för samerna benämnd Haldi- Health and Living Conditions in Sápmi Sweden”. Folkhälsomyndighetens arbete har under det senaste året haft fokus på att åstadkomma en tydligare struktur för samråd med samerna om deras hälsosituation, vilket Sametinget efterfrågar ska vara gemensamt med Socialstyrelsen.

Samråd och dialog

Under 2015–2017 har Folkhälsomyndigheten haft två samrådsmöten med representanter för Sametinget ett 2016 hos Folkhälsomyndigheten i Solna och ett 2017 på Sametinget i Giron/Kiruna. I dialogerna har Sametinget poängterat vikten av att arbetet har ett urfolksperspektiv. Sametinget anser att det är viktigt att anpassa samråden till samernas förutsättningar och den kulturella kontexten. Sametinget beskrev vid samrådsmötena att samernas egen dialog om ett hälso- och socialpolitiskt program gör att det i nuläget är svårt att gå vidare med Folkhälsomyndighetens uppföljning av samernas hälsa. Generellt framförde Sametinget att det framtida arbetet behöver vara förankrat i det kommande hälso- och socialpolitiska programmet om resultaten ska kunna användas på rätt sätt. Vi måste beakta att samerna är en heterogen grupp bestående av individer med många olika förutsättningar, levnadsvillkor, uttrycksätt och förhållningssätt.

Sametinget nämnde att FN:s specialrapportör i hälsofrågor, Paul Hunt, har skrivit en rapport efter sitt besök i Sverige år 2006 (42). Syftet med det besöket var att undersöka hur Sveriges regering implementerar rätten till fysisk och mental hälsa på nationell och internationell nivå. Rapporten kritiserar Sverige för passivitet i frågan om samernas hälsosituation, och den innehåller flera konkreta förslag som kan användas som en bas för den fortsatta dialogen.

Uppföljning

Det finns en viss osäkerhet i hur Folkhälsomyndigheten ska kunna följa upp samernas hälsosituation i samråd med Sametinget. Inom Sametinget finns en medvetenhet om att ett hälso- och socialpolitiskt program skulle stärka hälsofrågorna och uppföljningen av hälsan bland samerna. Det finns redan en publicerad litteratursammanställning om samernas psykiska ohälsa (43). De fyra nordligaste regionerna har inlett ett samarbete om samisk hälsa. Vid Umeå universitet finns planer på en studie, Haldi, liknande den norska SAMINOR-studien om norska samers hälsosituation (44). Folkhälsomyndigheten har utvecklat ett förslag till en enkät som följer upp hälsan hos samerna och har beaktat de frågor som Sametinget har nämnt i samråden. Folkhälsomyndighetens förslag på enkätfrågor om hälsosituationen skulle kunna användas oavsett hur, av vem och när en uppföljning av samernas hälsa genomförs. Man vill också koppla samman frågor om samernas hälsa med frågor om utsatthet och diskriminering.

Litteraturuppdatering

I juni 2016 publicerades en kunskapssammanställning om samers psykosociala ohälsa, av Sametinget och Jon Petter Anders Stoor på uppdrag av Socialdepartementet (43). Den ger en bred och djup bild av den samlade kunskapen med fokus på psykosocial ohälsa för urfolket och bygger på tillgänglig litteratur från 2010 och till viss del även tidigare. Utifrån den sammanställda kunskapen föreslås olika åtgärder för att stärka samernas hälsa. En av slutsatserna är att det

behövs mer vetenskaplig forskning, både kvalitativ och kvantitativ, då det finns kunskapsluckor och hinder för kunskapsuppbyggnad.

De förslag till åtgärder som presenteras i kunskapssammanställningen syftar till att uppfylla Sveriges hälsomässiga åtaganden gentemot det samiska urfolket genom att förbättra:

- kunskapsuppbyggnaden om samers psykosociala hälsa
- kunskapsspridningen om samers psykosociala hälsa
- samers inflytande över kunskapsuppbyggnaden och kunskapsspridningen.

Sammanställningen ger en väl avvägd bild av kunskapen och sätt att arbeta vidare för en förbättrad hälsa bland samerna, både på kort och på lång sikt.

Förslag till åtgärder

Den konstruktiva och positiva dialogen med Sametinget har tydliggjort utmaningarna med en framtida uppföljning av urfolket samernas hälsa. Dialogen har gett Folkhälsomyndigheten och Sametinget ökad förståelse för varandras verksamheter och utformningen av ett framtida samråd. Folkhälsomyndigheten har också fått mer kunskap om samernas livsvillkor och om hur en uppföljning av samernas hälsa kan genomföras i samråd med Sametinget. Inför det fortsatta arbetet med samråd har de båda myndigheterna kommit överens om följande:

- samråden mellan Folkhälsomyndigheten och Sametinget fortsätter, en gång per år, och om möjligt gemensamt med Socialstyrelsen. Om det behövs kan ytterligare möten arrangeras.
- det behövs arenor för att möta fler grupper och organisationer bland samerna. Syftet är att öka förankringen av myndigheternas arbete generellt, och av en eventuell enkät som följer upp hälsan hos samerna.
- processen med förslag till enkät fortsätter och håller samrådsprocessen mellan myndigheterna levande.
- olika myndighetsinitiativ bör samordnas. Sametinget ansvarar för detta och Folkhälsomyndigheten kan underlätta där det behövs.
- Folkhälsomyndigheten följer arbetet med samisk hälsa i de fyra nordligaste regionerna.
- Fortsatt dialog med Umeå universitet, tillsammans med Sametinget, om den föreslagna hälsostudien, Haldi.

Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos samerna

I matrisen nedan föreslås två samråd under 2018 för att följa de fyra norrlandstingens arbete med samisk hälsa.

Tabell 3. Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos samerna

År:	2017		2018		2019	
Minoritet/ urfolk:	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli– december
Samer		Följa de fyra nordliga regionernas arbete	<i>Ett samråd med Sametinget.</i>	<i>Ett samråd med Sametinget.</i>	Följa en ev. Haldi (Umeå universitet)	
		Följa Sametingets arbete	Följa de fyra nordliga regionernas arbete	Följa de fyra nordliga regionernas arbete	Följa de fyra nordliga regionernas arbete	
			Följa Sametingets arbete	Följa Sametingets arbete		

Sverigefinnar

Åtgärdsförslagen i 2014 års rapport (1) handlade om att:

- bilda ett samrådsforum.
- synliggöra hälsofrämjande faktorer och förankra hälsobegreppet i den egna kulturen.
- ha särskilt fokus på barn och unga.

Inget formellt samrådsforum har bildats men parterna har haft regelbundna samrådsmöten för att bland annat synliggöra både hälsofrämjande faktorer och förankra hälsobegreppet. Den pågående datainsamlingen bland sverigefinnar (se nedan under avsnittet ”Uppföljning”) kommer ge ytterligare information om hälsosituationen i gruppen, både enskilt och i jämförelse med Sveriges befolkning som helhet. Vi kommer utifrån datainsamlingen kunna belysa hur hälsan ser ut i olika generationer av sverigefinnar: första generationen (de som är födda i Finland och har flyttat till Sverige), andra generationen (de som har föräldrar som är födda i Finland) och slutligen tredje generationen (de som har far- eller morföräldrar som är födda i Finland). I sista punkten om fokus på barn och unga har vi i planen lagt in att vi ska intervjua ungdomar om deras hälsosituation.

Samråd och dialog

Samrådsmöten har skett fem gånger sedan uppdraget inkom till Folkhälsomyndigheten, och sverigefinnar har representerats av Sverigefinska riksförbundet, Finska pensionärers riksförbund i Sverige (FPRS), Sverigefinländarnas delegation och Sverigefinska Ungdomsförbundet. Dialogen har utmynnat i det förslag som beskrivs i denna rapport (se nedan i matrisen under avsnittet ”Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos Sverigefinnarna”). Sverigefinnarna vill vara med och bygga kunskap, ha medbestämmande vad gäller åtgärder och delta i hela processen.

Under samråden har Folkhälsomyndigheten beskrivit uppdraget och samtalat om områden som är viktiga att beakta för hälsosituationen: psykisk och fysisk ohälsa, språk, självkänsla och identitet. Regionala skillnader i hälsosituationen är också intressanta, för man vill att även sverigefinnar i mindre orter och glesbygd följs upp för att undvika ett storstadsperspektiv. Företrädarna ställer sig positiva till att använda frågor från den nationella folkhälsoenkäten och ser inga problem med att utgå från Statistiska centralbyråns (SCB:s) register för en datainsamling. SCB har register som innehåller födelseland och även ett register med koppling till flera generationer. Arbetet med undersökning om hälsosituationen bland nationella minoriteter har startat och pågår under hösten 2017.

Uppföljning av hälsa bland äldre efterfrågas i mindre utsträckning bland företrädarna för sverigefinska organisationerna. Andra, tredje och fjärde generationens sverigefinnar är mer relevanta. Ungdomsperspektivet är viktigt.

Uppföljning

En undersökning om hälsosituationen bland sverigefinnar pågår under hösten 2017. Statistiska centralbyrån har möjlighet att genom registersambearbetning ta fram statistik över första, andra och tredje generationens finska invandrare. Statistiken omfattar personer som folkbokfördes i Sverige någon gång efter 1960 och vars föräldrar alternativt far- eller morföräldrar föddes mellan 1933 och 2001 samt att föräldrarna respektive far- eller morföräldrarna var folkbokförda i Sverige vid registertillfället den 31 december 2016. I urvalspopulationen finns i det närmaste 700 000 personer. Vi har gjort ett obundet slumpmässigt urval utan återläggning, med samma urvalsmetod som i nationella folkhälsoenkäten. De äldsta i andra (65–84 år) och tredje (45–84 år) generationen tas inte med i urvalet eftersom de är för få till antalet. Urvalet (efter urvalsberäkning) är 10 000 personer. Enkäten⁴, som skickades ut i oktober 2017 har flera frågor från den nationella folkhälsoenkäten och mer specifika frågor som belyser språk, ursprung och självkänsla i gruppen sverigefinnar.

Litteraturuppdatering

Det finns många studier av sverigefinnars hälsa som beskrivits i tidigare kunskapsöversikter och rapporter men de berör mestadels äldre personer i den första generationen sverigefinnar som själva invandrat från Finland. Det finns nästan ingen kunskap om de senare generationerna (1, 5, 13).

Sedan 2005 finns ett antal publikationer som specifikt behandlar sverigefinnars hälsa, och de har sammanställts i en kunskapsöversikt som genomfördes 2012 (13). De handlar om den uppskattade hälsan och jämförelser mellan personer som har invandrat från Finland och personer som är bosatta i Finland. Resultaten tyder på att invandringen har påverkat hälsan positivt när det gäller exempelvis hjärt- och

⁴ Följebrev och enkät kan lämnas ut vid efterfrågan till Folkhälsomyndigheten.

kärlsjukdomar och rökning. Men resultaten visar också att kvinnor som flyttat till Sverige var mer benägna att ange en lägre självrapporterad hälsa än kvinnor som bor kvar i Finland. Bland männen var det tvärtom. Man såg också skillnader i självrapporterad hälsa och levnadsvanor mellan kommuner med hög andel finlandsfödda och andra kommuner. Enligt författarna ger översikten stöd åt uppfattningen att finlandsfödda i Sverige har sämre fysisk hälsa än sverigefödda. Dock förekom inga skillnader i psykiskt välbefinnande eller fysisk aktivitet mellan finlands- och svenskfödda. Översikten visar också att även sverigefinnar i andra generationen löper en större risk än den svenska majoritetspopulationen att vårdas på sjukhus på grund av psykiska besvär. Den första generationens sverigefinnar har också en större risk att läggas in på sjukhus eller dö av hjärtsjukdom. Högre risk att sjukhusvårdas för alkohol- och drogmissbruk rapporteras bland sverigefinnar i både första och andra generationen jämfört med majoritetsbefolkningen. Risken var dock mindre för de personer som hade en svenskfödd förälder.

Statens Folkhälsoinstitut genomförde en litteraturöversikt fram till år 2010 och där fann man att finlandssvenskar skattar sin hälsa som god och uppger att de går i pension sent, medan sverigefinnar skattar sin hälsa som mindre god och går i pension tidigt på grund av hälsoproblem (5). Översikten visade att andra generationens ungdomar med föräldrar som är födda i Finland upplevde sig diskriminerade och mobbade jämfört med ungdomar med föräldrar som är födda i Turkiet och Mellanöstern. De uppgav i mycket större utsträckning att de hade använt cannabis och de drack alkohol i större utsträckning. Både första och andra generationens invandrare från Finland löper hög risk att bli inlagda på sjukhus och behandlas för alkohol- och drogmissbruk. Vidare visade resultaten att invandrare från Finland löper hög risk att insjukna i hjärt- och kärlsjukdomar. När det gäller psykisk hälsa bland andra generationens invandrare visade översikten att ungdomar med en förälder som är född i Sverige och ungdomar med föräldrar som är födda i Finland löpte högre risk att bli inlagda på sjukhus för psykisk ohälsa (emotionella besvär, psykosomatiska svårigheter och beteendesvårigheter) än referensgruppen infödda svenskar i samma åldrar. Man kunde också se att barn till föräldrar som är födda i Finland löpte högre risk att begå självmord än första generationen, det vill säga föräldrarna till andra generationen, och risken var högre än i referensgruppen. Vidare visade översikten att finska invandrarbarn 5–8 år gamla hade en dålig tandhälsa, och att deras tandhälsa försämrades fram tills de hade fyllt 8 år.

I rapporten från år 2010 *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* gjordes en kartläggning bland sverigefinnar (5). Sverigefinnar definierades där som personer som är födda i Finland, och de svarade på den nationella folkhälsoenkäten (HLV) år 2004 eller åren 2006–2009. Resultaten visar att andelen som skattade sin hälsa som god var lägre bland finlandsfödda kvinnor och män jämfört med hela befolkningen. Bland finlandsfödda män och kvinnor fanns också en högre andel med långvarig sjukdom och svår värk jämfört med hela befolkningen, och finlandsfödda män angav också i större utsträckning att de hade högt blodtryck jämfört med hela befolkningen. En högre andel finlandsfödda män angav vidare att de hade nedsatt psykiskt välbefinnande, medan situationen var den omvända för

kvinnor. En högre andel kvinnor rökte dagligen, och en högre andel män upplevde sig som ekonomiskt utsatta jämfört med hela befolkningen. Både finländska män och kvinnor upplevde att de hade ett lågt socialt deltagande jämfört med hela befolkningen.

Folkhälsomyndigheten har uppdaterat litteraturoversikten fram till år 2017 och då kunde vi konstatera att det generellt fortfarande saknas studier på hälsa bland andra, tredje och fjärde generationens sverigefinnar. Två nya studier har tillkommit och den ena studien, bland personal inom hälso- och sjukvården i Sverige, såg man att äldre personer som immigrerat från Finland till Sverige och samtidigt är fysiskt och psykiskt sårbara, riskerar en betydligt sämre hälsa än infödda svenskar (45). Hälsan påverkas av migrationsprocessen i sig, men upplevelsen av sämre hälsa har också samband med avsaknad av släktingar, dålig ekonomi och språkproblem. Studien visar att man kan förebygga ohälsa genom hälsofrämjande insatser utifrån ett personcentrerat arbetssätt, med syfte att stärka individens egna hälsoresurser (45). I den andra studien såg man att manliga släktingar till immigranter från Finland (andra generationen) hade högre risk för att dö i förtid (flera orsaker) än manliga släktingar med svenskfödda föräldrar (46). Risken för död minskade när man justerade analysen för inkomst, men vid justering för utbildning sågs ingen skillnad. Man såg inte någon ökad risk bland kvinnliga släktingar med ursprung från Finland.

Förslag till åtgärder

Inför de kommande åren föreslår Folkhälsomyndigheten att vi gemensamt med företrädare för sverigefinnarna ska:

- samordna samråden med flera myndigheter, till exempel Socialstyrelsen,
- skapa möjlighet att delta i samrådsmöten med flera myndigheter eller aktörer samtidigt, antingen tillsammans eller i separata möten på samma dag.
- förslagsvis ha samrådsmöten med ett förutbestämt ämne inom området hälsa och mötena skulle kunna genomföras två gånger per år (vår och höst).
- utreda möjligheten att samordna dialogen med andra aktörer till exempel Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), landsting, regioner och kommuner.

Vissa av punkterna kan vara svårt att genomföra då myndigheter har ett begränsat inflytande och kan vara svåra att organisera och hantera.

Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos Sverigefinnarna

I matrisen nedan föreslås ett samråd under våren och hösten 2018, där resultaten redovisas från den genomförda enkätundersökningen bland 10 000 personer. Det finns även intresse att planera för en intervjustudie bland sverigefinska ungdomar. Myndigheten kan dock inte förbinda sig att genomföra aktiviteterna då det kan finnas behov av andra prioriteringar i ett långsiktigt perspektiv.

Tabell 4. Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos Sverigefinnarna

År:	2017		2018		2019	
Minoritet/ urfolk:	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli– december	Januari–juni	Juli– december
Sverigefinnar		SCB/Enkätfabriken enkät, 10 000 personer	Analys och rapport. <i>Samråd.</i>	<i>Samråd.</i>	Intervjuer med 25 ungdomar <i>Samråd</i>	

Tornedalingar

I 2014 års rapport var några åtgärdsförslag att (1):

- Bilda en referensgrupp för fortsatt dialog och arbete.
- Utveckla ett förslag till en pilotstudie.

Ingen formell referensgrupp har bildats men parterna har haft några samrådsmöten för att bland annat diskutera möjligheterna att genomföra en pilotstudie om hälsosituationen bland tornedalingarna. Dessa samråd behöver fortsätta för att vi ska kunna nå ett konkret genomförande.

Samråd

Folkhälsomyndigheten har inbjudit till fyra samrådsmöten sedan vi fick uppdraget. Den organisation som har deltagit är Svenska Tornedalingars Riksförbund – Tornionlaaksolaiset (STR-T). Vid ett tillfälle deltog även representanter från Kvenlandsförbundet. Vi arbetar med att finna metoder för att följa upp hälsan hos tornedalingar och det arbetet är nära kopplat till språket, meänkieli, och insatser för att revitalisera detta. Riksförbundet anser att det är viktigt med underlag från betrodda aktörer och områden som är viktiga att beakta är deras språk meänkieli, identitet och kulturell bakgrund. Alla generationer av tornedalingar är viktiga att kontakta, då språket har sett olika ut i olika generationer.

Tornedalingarna nämner att det finns en skepticism inför samråd då STR-T upplever att deras ”historia” är nedskrivna av någon annan än dem själva. De har upplevt traumat att inte få använda sitt språk och anser att det är viktigt med respekt och seriositet när man ska samla in data om hälsosituationen. Det är viktigt att tornedalingarna äger processen, anser representanterna. När det gäller samrådsfrågan lyfte de att det vore bra att ta del av andra myndigheters sätt att arbeta med samråd, till exempel Försäkringskassan, Skatteverket och Arbetsförmedlingen.

Under samråden har Folkhälsomyndigheten beskrivit uppdraget och diskuterat vilka sakområden som är viktiga att beakta för hälsosituationen för gruppen. Tornedalingarna ser gärna att man startar med någon form av pilotstudie, i första hand intervjuer, och sedan fortsätta med enkätinsamling.

Det finns en medvetenhet som växer fram i gruppen, en stolthet över språket, samtidigt med en sorg över att de har känt skam över sitt eget språk. Det

kommande arbetet kommer att ta tid men man önskar gå vidare och ha fokus på framtiden.

I samråden har deltagarna också diskuterat sätt att nå gruppen för att ställa frågor om hälsosituationen. Ett sätt är att använda medlemsregistret (STR-T:s matrikel) för att nå rätt grupp av människor. Det är viktigt att tydligt förklara syftet med undersökningen, och utföraren måste förankra hos företrädarna för tornedalingarna oavsett hur man når målgruppen.

Vid ett samrådsmöte med STR-T var deltagare från Kvenlandsförbundet inbjudna att delta (så kallade kväner som också talar meänkieli). Där framkom det att kvänerna är oroliga över att eventuellt mista rättigheter till jakt, fiske och friluftsliv. Det bidrar till stress och osäkerhet som kan leda till ohälsa på sikt.

Uppföljning

Samtalen har bland annat gällt att göra någon form av intervjuer om hälsosituationen bland tornedalingar, och urvalet inför uppföljningar har diskuterats i dialogerna. Det finns förslag på att genomföra intervjuer i ett första läge och sedan kan en enkätundersökning, med ett antal personer ur STR-T:s matrikel, eller andra liknande medlemslistor vara aktuella. Folkhälsomyndigheten bedömer att uppföljningen kan behöva omfatta 5 000–10 000 personer i en framtida enkätundersökning. Det finns framtagna frågor som skulle kunna ingå i en enkät, varav de flesta kommer från den nationella folkhälsoenkäten och andra är specifika frågor som belyser språk, ursprung och självkänsla i gruppen tornedalingar.

Litteraturuppdatering

I 2010 års litteraturoversikt gick det inte att hitta några studier av tornedalingarnas hälsosituation och informationen om tornedalingar bygger i stor utsträckning på boendeort eller på självrapportering av etnicitet (självidentifikation) (5). Inte heller i den litteraturgenomgång som gjorts till aktuella rapport hittades det inga studier bland tornedalingar eller kväner i Sverige men i den norska SAMINOR-studien finns det beskrivet om kväner (47-49). Kväner i Norge är personer som utvandrat från de norra delarna av Finland och Sverige under 1800-1900-talet. De talar språket meänkieli, precis som tornedalingar.

SAMINOR-studien rapporterar en något högre andel med allmänt dålig hälsa bland kväner än bland norska befolkningen som helhet (48). Vidare kunde man inte se någon förhöjd risk för allmänt upplevd dålig hälsa bland kväner jämfört med norska befolkningen som helhet. Kväner känner sig oftare diskriminerade än norska befolkningen som helhet (47). Resultaten visade också en ökad risk för etnisk diskriminering bland kväner jämfört med norska befolkningen. Manliga kväner hade en förhöjd risk för psykisk ohälsa jämfört med norska befolkningen som helhet, medan inget samband sågs bland kvinnor (49). Bland manliga kväner ansåg man att den förhöjda risken för psykisk ohälsa kunde relateras till att de i större utsträckning var ogifta, upplevde etnisk diskriminering och hade lägre

hushållsinkomst. Att inga samband syntes bland kvinnor var oväntat, men forskarna spekulerar i att kvinnor i större utsträckning utbildar sig och arbetar samtidigt som de har ett gott socialt nätverk som kan hjälpa till att minska risken för psykisk ohälsa.

I rapporten *Hur mår Sveriges nationella minoriteter?* från 2010 gjordes en kartläggning bland tornedalingar (5). Gruppen kunde dock inte definieras i den nationella folkhälsoenkäten, från vilken data hämtades för år 2004 och åren 2006–2009. Man valde därför att identifiera gruppen tornedalingar som personer som är födda i Sverige och bor i kommunerna Kiruna, Pajala, Övertorneå, Haparanda och Gällivare. Den här definitionen har fått kritik av tornedalingar och resultaten bör därför tolkas med försiktighet. Resultaten visade inga skillnader när det gäller självskattad hälsa och kroppslig hälsa för boende i Tornedalen jämfört med befolkningen som helhet. Kvinnor hade högre andel med långvarig sjukdom och svår värk medan män i större utsträckning angav att de hade högt blodtryck jämfört med befolkningen som helhet. En högre andel kvinnor angav att de hade nedsatt psykiskt välbefinnande. En lägre andel rökte medan en högre andel snusade, bland både män och kvinnor, jämfört med befolkningen som helhet. En högre andel män upplevde sig som ekonomiskt utsatta medan en lägre andel män och en högre andel kvinnor upplevde att de var utsatta för diskriminering. Både män och kvinnor upplevde att de har ett lågt socialt deltagande jämfört med hela befolkningen.

Förslag till åtgärder

Inför de kommande åren föreslår Folkhälsomyndigheten att vi gemensamt med representanter för tornedalingarna ska:

- försöka samordna dialogen med Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen och tornedalingarna där det är möjligt.
- fortsätta utveckla metoder för uppföljning av hälsan i minoriteten

Plan för fortsatt samråd och uppföljning av hälsosituationen hos tornedalingarna

I matrisen nedan föreslås ett samråd under våren och hösten 2018. Det finns även intresse att planera för en intervjustudie bland tornedalska ungdomar. Myndigheten kan dock inte förbinda sig att genomföra aktiviteterna då det kan finnas behov av andra prioriteringar i ett långsiktigt perspektiv.

Tabell 5. Plan för fortsatt samråd
och uppföljning av hälsosituationen hos tornedalingarna

År:	2017		2018		2019	
	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli–december	Januari–juni	Juli–december
Minoritet/ urfolk:						
Tornedalingar			<i>Samråd.</i>	<i>Samråd.</i> Intervjuer med 25 ungdomar	<i>Samråd</i>	Ev. pilotenkät, ca 25 vuxna

Diskussion

Folkhälsopolitikens övergripande mål är att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen, och vår vision är en folkhälsa som stärker samhällets utveckling (50). Att ha god hälsa har stor betydelse för människor som bor i Sverige, men vi vet att hälsan inte är jämlik och att det finns hälsoklyftor i befolkningsgrupperna. I ett delbetänkande från Kommissionen för jämlik hälsa definieras ojämlikhet i hälsa som *systematiska skillnader i hälsa mellan samhällsgrupper med olika social position* (18). I olika samhällsgrupper finns hälsoskillnader som har samband med utbildningsnivåer, olika yrkesgrupper och inkomstnivåer. Livsvillkoren, exempelvis utbildning och arbete, är hos vissa nationella minoriteter sämre jämfört med majoritetsbefolkningen, vilket också har betydelse när det gäller förutsättningarna för en god hälsa på lika villkor.

Uppdraget

I Folkhälsomyndighetens uppdrag har fokus varit på att ha kontinuerliga samråd och dialoger med alla nationella minoritetsgrupper. Syftet har varit att grupperna ska vara delaktiga utifrån sina förutsättningar och behov, men även att myndigheten ska få kunskap i frågor som rör uppföljning av respektive minoritetsgrupps hälsosituation. Samråden har handlat om förutsättningar för hälsa och metoder för att kunna följa upp hälsosituationen och de olika faktorer som påverkar den samt vad är möjligt att genomföra inom respektive minoritetsgrupp. En enkätundersökning av hälsosituationen måste till exempel utgå från en frivillig och självvald registrering. Uppdraget har ökat kunskaperna om möjliga metoder för uppföljning och skulle i ett fortsatt arbete kunna utvecklas ytterligare trots de begränsningar som finns kring datainsamling.

Förutsättningar för ett långsiktigt arbete

Arbetet med att utveckla former för samråd måste vara långsiktigt, och det är inte helt enkelt. En anledning är att uppdraget har varit avgränsat till de organisationer för nationella minoriteter och urfolk som får organisationsbidrag från staten, vilket gör att vi valt att ha samråd med företrädare för dessa. Företrädarna har haft olika möjlighet att nå ut med information om uppdraget inom sina grupper. I ett framtida utvecklingsarbete finns en osäkerhet i hur vi gemensamt kan nå ut med information och budskap.

Inom ramen för uppdraget har Folkhälsomyndigheten gjort en översiktlig litteratursökning, främst inom Norden men även i Europa, och resultatet visar att det finns ett stort behov av kunskap och forskning om hälsosituationen inom varje nationell minoritet.

Förtroende i en framtida uppföljning

Inom ramen för det här uppdraget har Folkhälsomyndigheten föreslagit en plan för ett långsiktigt arbete med att följa upp hälsosituationen bland de nationella

minoritetsgrupperna. Det betyder att planerna för uppföljning utgår från varje minoritetsgrupps förutsättningar och behov samt den tillit gruppen har till myndigheter. Det är svårt att tillgodose alla minoritetsgruppernas behov på en och samma gång med de resurser vår myndighet har för närvarande.

De nationella minoritetsgruppernas förtroende för Folkhälsomyndighetens arbete har varit en viktig förutsättning för möjligheten att genomföra samråden. t. När det gäller uppföljning, till exempel med enkätundersökningar, har grupperna haft olika stort förtroende för myndigheter. Samråden och dialogerna tycks ha ökat trovärdigheten för myndighetens arbete med att följa upp hälsosituationen för nationella minoriteterna och urfolket.

Samråden med engagerade representanter för de nationella minoritetsgruppernas riksorganisationer har gett oss mycket kunskap om vilka behov grupperna har och vilka förutsättningar för livsvillkor som finns. Fokus har varit att finna metoder för att kunna följa upp hälsosituationen i minoritetsgrupperna, men det kan finnas andra folkhälsofrågor som behöver lyftas i framtida samråd.

Referenser

1. 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). Östersund: Folkhälsomyndigheten, 2014. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/nationella-minoriteter/tidigare-uppdrag/slutrapport-samrad-nationella-minoriteter.pdf>.
2. Socialdepartementet. Regleringsbrev för budgetåret 2015 avseende Folkhälsomyndigheten (Regeringsbeslut S2015/07337/RS). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: <http://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=17252>.
3. Socialdepartementet. Regleringsbrev för budgetåret 2016 avseende Folkhälsomyndigheten (Regeringsbeslut S2016/06528/FS). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: <http://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=17746>.
4. Socialdepartementet. Regleringsbrev för budgetåret 2017 avseende Folkhälsomyndigheten (Regeringsbeslut S2017/02633/FS). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: <http://www.esv.se/statsliggaren/regleringsbrev/?RBID=18363>.
5. 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.
6. Folkhälsomyndigheten. Nulägesbeskrivning: rapport om romers rättigheter och förutsättningar för hälsa i pilotkommuner. Östersund: Folkhälsomyndigheten, 2014. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/nationella-minoriteter/tidigare-uppdrag/nulagesbeskrivning-rapport-om-romers-rattigheter-och-forutsattningar-for-halsa-i-pilotkommuner.pdf>.
7. Folkhälsomyndigheten. Folkhälsomyndighetens återrapporering av regeringsuppdrag angående fördjupad studie om romska flickors och kvinnors livssituation och hälsa. 2015. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/globalassets/livsvillkor-levnadsvanor/nationella-minoriteter/tidigare-uppdrag/ru-romska-flickors-kvinnors-halsa.pdf>.
8. Council of Europe. Framework Convention for the Protection of National Minorities. 2017. Hämtad från: <http://www.coe.int/en/web/minorities/home>.
9. Council of Europe. Framework Convention for the Protection of National Minorities and explanatory report (H(95)10). Strasbourg: Council of Europe, 1995. Hämtad från: http://www.ecml.at/Portals/1/documents/CoE-documents/FCNM_ExplnReport_en.doc.pdf.
10. Regeringskansliet. Ramkonventionen till skydd för nationella minoriteter. Stockholm: Regeringskansliet; [citerad 23 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.manskligarattigheter.se/sv/vem-gor-vad/europaradet/ramkonventionen-till-skydd-for-nationella-minoriteter>.
11. Lag (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Stockholm: Kulturdepartementet. [citerad 23 oktober 2017]. Hämtad från: <http://rkrattsbaser.gov.se/sfsr?fritext=2009%3A724&upph=false>.
12. Utredningen om en stärkt minoritetspolitik. Nästa steg?: förslag för en stärkt minoritetspolitik: delbetänkande (SOU 2017:60). Stockholm: Kulturdepartementet. [citerad 23 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2017/06/sou-201760/>.

13. Riksdagen. Kunskapsöversikt om nationella minoriteter (Rapport från riksdagen 2011/12:RFR11). Stockholm: Riksdagen, 2012. [citerad 18 juli 2017]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/rapport-fran-riksdagen/kunskapsoversikt-om-nationella-minoriteter_GZ0WRFR11.
14. Länsstyrelsen i Stockholms län, Sametinget. Nationella minoriteter: minoritetspolitikens utveckling år 2016: service och omvårdnad inom äldreomsorgen på nationella minoritetsspråk (Rapport 2017:5). Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län, 2017. Hämtad från: <http://www.lansstyrelsen.se/Stockholm/Sv/publikationer/2017/Sidor/nationella-minoriteter-minoritetspolitikens-utveckling-2016.aspx>.
15. Arbetsmarknadsdepartementet. En samordnad och långsiktig strategi för romsk inkludering 2012-2032 (Regeringens skrivelse 2011/12:56). Stockholm: Regeringen. [citerad 6 september 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/skrivelse/2012/02/skr.-20111256/>.
16. Regeringens proposition 2008/09: 158. Från erkännande till egenmakt: regeringens strategi för de nationella minoriteterna. Stockholm: Kulturdepartementet. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2009/03/prop.-200809158/>.
17. Regeringen. En kommission för jämlik hälsa. [uppdaterad 1 juni 2017; citerad 23 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/artiklar/2015/06/en-kommission-for-jamlik-halsa/>.
18. Kommissionen för jämlik hälsa. Det handlar om jämlik hälsa: utgångspunkter för Kommissionens vidare arbete: delbetänkande av Kommissionen för jämlik hälsa (SOU 2016:55). Stockholm: Regeringskansliet, 2016. [citerad 19 juli 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2016/08/sou-201655/>.
19. Kommissionen för jämlik hälsa. För en god och jämlik hälsa: en utveckling av det folkhälsopolitiska ramverket: delbetänkande av Kommissionen för jämlik hälsa (SOU 2017:4). Stockholm: Regeringskansliet, 2017. [citerad 19 juli 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2017/01/sou-20174/>.
20. Kommissionen för jämlik hälsa. Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa: förslag för ett långsiktigt arbete för en god och jämlik hälsa: slutbetänkande av Kommissionen för jämlik hälsa (SOU 2017:47). Stockholm: Regeringskansliet, 2017. [citerad 6 september 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/2017/06/sou-201747/>.
21. Länsstyrelsen i Stockholms län. Organisationsbidrag. [citerad 23 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.lansstyrelsen.se/Stockholm/Sv/manniska-och-samhalle/nationella-minoriteter/Pages/organisationsbidrag.aspx>.
22. Folkhälsomyndigheten. Nationella folkhälsoenkäten: Hälsa på lika villkor. [uppdaterad 12 februari 2016]. Hämtad från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/statistikdatabaser-och-visualisering/nationella-folkhalsoenkaten/>.
23. Einbeigi Z, Enerbäck C, Wallgren A, Nordling M, Karlsson P. BRCA1 gene mutations may explain more than 80% of excess number of ovarian cancer cases after breast cancer – a population based study from the Western Sweden Health Care region. *Acta Oncologica*. 2010;49(3):361-7. DOI:10.3109/02841860903521095.
24. Li D, Kumaraswamy E, Harlan-Williams LM, Jensen RA. The role of BRCA1 and BRCA2 in prostate cancer. *Front Biosci (Landmark Ed)*. 2013;18:1445-59.
25. Molarin A, Frenzel A. Hatbrott 2009: statistik över polisanmälningar där det i motivbilden ingår etnisk bakgrund, religiös tro, sexuell läggning eller könsöverskridande identitet eller uttryck.

Stockholm: Brottsförebyggande rådet, 2010. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från:
http://www.bra.se/download/18.744c0a913040e4033180006038/2010_12_hatbrott_2009.pdf.

26. European Union Agency for Fundamental Rights. Discrimination and hate crime against Jews in EU Member States: experiences and perceptions of antisemitism. Vienna: European Union Agency for Fundamental Rights,, 2013. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från:
<http://fra.europa.eu/en/publication/2013/discrimination-and-hate-crime-against-jews-eu-member-states-experiences-and>.
27. Anti-Defamation League. Statement by the Anti-Defamation League to the Subcommittee on Africa, Global Health, Global Human Rights, and International Organizations Hearing: After Paris and Copenhagen: Responding to the Rising Tide of Anti-Semitism. New York: Anti-defamation League, 2015. [citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från:
<https://www.adl.org/sites/default/files/documents/assets/pdf/anti-semitism/international/testimony-on-anti-semitism-for-congress-3-24.pdf>.
28. Anti-Defamation League ADL. ADL Global 100. 2015 [citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från:
<http://global100.adl.org/>.
29. Jewish Cronicle Foundation. Judisk krönika. 2015 [citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från:
<http://judiskronika.se/>.
30. The Jewish Chronicle. The Jewish Chronicle. 2017 [citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från:
<https://www.thejc.com/>.
31. Olsson K, Agardh A. Romska hälsoinspiratörer: Skåne, Stockholm och Göteborg: projektutvärdering 2015. Lund: Lunds universitet, 2016. [citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från:
[http://www.lansstyrelsen.se/skane/SiteCollectionDocuments/Sv/manniska-och-samhalle/nationella-minoriteter/Utva%CC%88rdering%20-%20romska%20ha%CC%88lsoinspirato%CC%88rer%20\(slutgiltig\).pdf](http://www.lansstyrelsen.se/skane/SiteCollectionDocuments/Sv/manniska-och-samhalle/nationella-minoriteter/Utva%CC%88rdering%20-%20romska%20ha%CC%88lsoinspirato%CC%88rer%20(slutgiltig).pdf).
32. Bogdanovic D, Nikic D, Petrovic B, Kocic B, Jovanovic J, Nikolic M, et al. Mortality of Roma population in Serbia, 2002-2005. Croatian medical journal. 2007;48(5):720-6.
33. Jarcuska P, Bobakova D, Uhrin J, Bobak L, Babinska I, Kolarcik P, et al. Are barriers in accessing health services in the Roma population associated with worse health status among Roma? Int J Public Health. 2013;58(3):427-34. DOI:10.1007/s00038-013-0451-8.
34. Kolarcik P, Geckova AM, Reijneveld SA, van Dijk JP. Social support, hopelessness and life satisfaction among Roma and non-Roma adolescents in Slovakia. Int J Public Health. 2012;57(6):905-13. DOI:10.1007/s00038-012-0413-6.
35. Fesus G, Ostlin P, McKee M, Adany R. Policies to improve the health and well-being of Roma people: the European experience. Health Policy. 2012;105(1):25-32. DOI:10.1016/j.healthpol.2011.12.003.
36. Ekmekci PE. Health and Roma People in Turkey. Balkan Med J. 2016;33(4):377-82. DOI:10.5152/balkanmedj.2016.151385.
37. Ombudsmannen mot etnisk diskriminering. Diskriminering av romer i Sverige: sammanställning av DO:s projekt åren 2002 och 2003 om åtgärder för att förebygga och motverka etnisk diskriminering av romer. Stockholm: Ombudsmannen mot etnisk diskriminering, 2004. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.do.se/om-diskriminering/publikationer/diskriminering-av-romer-sverige/>.
38. Ombudsmannen mot etnisk diskriminering. Diskriminering på den svenska bostadsmarknaden: en rapport från DO:s särskilda arbete under åren 2006–2008 kring diskriminering på

- bostadsmarknaden. Stockholm: Ombudsmannen mot etnisk diskriminering 2008. 2008:3. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.do.se/om-diskriminering/publikationer/diskriminering-pa-den-svenska-bostadsmarknaden/>.
39. Ombudsmannen mot etnisk diskriminering. Diskriminering av nationella minoriteter inom utbildningsväsendet. Stockholm: Ombudsmannen mot etnisk diskriminering, 2008. 2008:2. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.do.se/globalassets/publikationer/rapport-nationella-minoriteter-utbildningsvasendet.pdf>.
 40. Kulturdepartementet. Den mörka och okända historien: vitbok om övergrepp och kränkningar av romer under 1900-talet (Ds 2014:8). Stockholm: Kulturdepartementet. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/departementsserien-och-promemorior/2014/03/ds-20148/>.
 41. Socialstyrelsen. Allvarliga övergrepp mot romer och resande i Socialstyrelsens historia. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2014mars/allvarligaovergreppmotromerochresandeisocialstyrelsenshistoria>.
 42. Hunt P. Implementation of General Assembly Resolution 60/251 of 15 March 2006 entitled "Human Rights Council": report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health: addendum: mission to Sweden. Human Rights Council 2007. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <https://www.sametinget.se/2172>.
 43. Stoor P. Kunskapsöversikt om samers psykosociala ohälsa. Kiruna: Sametinget, 2016. [citerad 21 augusti 2017]. Hämtad från: <https://www.sametinget.se/106217>.
 44. Norges Arktiske Universitet. SAMINOR-undersøkelsen. [uppdaterad 24 oktober 2017; citerad 24 oktober 2017]. Hämtad från: https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?p_document_id=425187&sub_id=425201.
 45. Arola LA, Mårtensson L, Häggblom Kronlöf G. Viewing oneself as a capable person – experiences of professionals working with older finnish immigrants. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2016. DOI:<http://dx.doi.org/10.1111/scs.12395>.
 46. Manhica H, Toivanen S, Hjern A, Rostila M. Mortality in adult offspring of immigrants: a Swedish national cohort study. PLoS One. 2015;10(2):e0116999. DOI:10.1371/journal.pone.0116999.
 47. Hansen KL, Melhus M, Høgmo A, Lund E. Ethnic discrimination and bullying in the Sami and non-Sami populations in Norway: the SAMINOR-study. Int J Circumpolar Health. 2008;67(1):99-115.
 48. Hansen KL, Melhus M, Lund E. Ethnicity, self-reported health, discrimination and socio-economic status: a study of Sami and non-Sami Norwegian populations. Int J Circumpolar Health. 2010;69(2):111-28.
 49. Hansen KL, Sørli T. Ethnic discrimination and psychological distress: A study of Sami and non-Sami populations in Norway. Transcultural Psychiatry. 2012;49(1):26-50. DOI:<http://dx.doi.org/10.1177/1363461511433944>.
 50. Regeringens proposition 2002/03: 35. Mål för folkhälsan. Stockholm: Socialdepartementet. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/rattsdokument/proposition/2002/12/prop.-20020335/>.
 51. Socialdepartementet. Förordning (2013:1020) med instruktion för Folkhälsomyndigheten (SFS 2013:1020). Stockholm: Socialdepartementet. [citerad 10 augusti 2017]. Hämtad från: <http://rkrattsbaser.gov.se/sfst?bet=2013:1020>.

52. Språklag (2009:600). Stockholm: Kulturdepartementet. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/spraklag-2009600_sfs-2009-600.
53. World Health Organization. Constitution of WHO: principles. Geneva: World Health Organization; 2017. Hämtad från: <http://www.who.int/about/mission/en/>.
54. Sametinget. minoritet.se. [citerad 24 oktober 2017]. Hämtad från: <http://minoritet.se/>.
55. Judiska Museet. Om judendomen. [citerad 17 oktober 2017]. Hämtad från: <http://judiskamuseet.se/utforska/om-judendomen/>.
56. Sametinget. minoritet.se: Judarnas historia i Sverige. 2016 [uppdaterad 3 februari 2016; citerad 30 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.minoritet.se/judarnas-historia-i-sverige>.
57. FN:s generalförsamling. Slutdokument från plenumsmöte i Generalförsamlingen benämnt Världskonferensen om urfolk. 2014. <https://www.sametinget.se/80597>.
58. Samiskt informationscentrum. Hotade språk. [citerad 25 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.samer.se/2739>.
59. UNESCO. UNESCO Atlas of the World's Languages in Danger. [citerad 25 oktober 2017]. Hämtad från: <http://www.unesco.org/languages-atlas/>.
60. Lundgren N-G. Långt bort, kallt och blåsig?: Hur trivs svenskar i norr med sina liv. Ekonomisk debatt. 2010(8):47-57.
61. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse education today. 2004;24(2):105-12. DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001.
62. Petersson R, Reinholdsson K. Personuppgiftslagen i praktiken. 5 uppl. Stockholm: Norstedts juridik; 2012.
63. Datainspektionen. Vad menas med "behandling av personuppgifter" enligt personuppgiftslagen?. [citerad 11 september 2017]. Hämtad från: <http://www.datainspektionen.se/fragor-och-svar/personuppgiftslagen/vad-menas-med-behandling-av-personuppgifter-enligt-personuppgiftslagen/>.
64. Personuppgiftslag (SFS 1998:204). Stockholm: Justitiedepartementet. [citerad 11 september 2017]. Hämtad från: http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204.
65. Datainspektionen. Dataskyddsreformen. [citerad 11 september 2017]. Hämtad från: <http://www.datainspektionen.se/dataskyddsreformen/>.

Bilagor

Bilaga 1 Deltagare i samråd och dialoger

Folkhälsomyndigheten vill tacka alla som på olika sätt bidragit i arbetet med rapporten.

Judarna	
Organisation:	Namn:
Judiska ungdomsförbundet i Sverige/ Judiska församlingen i Stockholm	Petra Kahn Nord
Judiska församlingen i Stockholm	Isak Reichel
Judiska församlingen i Stockholm	Helene Eliasson Lundström
Judiska ungdomsrådet i Stockholm	Nina Tojzner
Romerna	
Organisation:	Namn:
	Ivan Nikolizsson
	Kevin Ivanov
	David Resblom
	Martin Lakatoz
Romska ungdomsförbundet	Erland Caldaras
	Rikard Nikolizsson
Romano Pasos Research Center	Gregor Kwiek
Centralförbundet Roma International	Tuula Hatunen Schwartz
Roma Institut	Allan Schwartz,
FRFRO, Föreningen för Romer och	Sonny Jenfjord
Stockholms stad, samhällsväglare	Nina Lundberg Satu
Stockholms stad, samhällsväglare	Mikael Toftesson
Skellefteå	Romeo (Skellefteå 9 maj 2017)
Skellefteå	Yasmine (Skellefteå 9 maj 2017)

Skellefteå	Sarrita (Skellefteå 9 maj 2017)
Romarådet	Stefano Kuzhikov
Romarådet	Vorta Drom
Romarådet	Monika Balhem
Romarådet	Tom Kuzhikov
Romarådet	Elvis Stan
Romarådet	Silverio Kuchikov
Romarådet	Ivan Kuchikov
Romarådet	Rebecca Sarkez Vortadrom
Romarådet	Branco Cerepovski
Samerna	
Organisation:	Namn:
Sametinget	Håkan Jonsson
Sametinget	Marie Louise Allas
Sametinget	Marie Enoksson
Tornedalingarna	
Organisation:	Namn:
Svenska Tornedalingars Riksförbund-Tornionlaaksoalaiset (STR-T)	Maja Mella
Svenska Tornedalingars Riksförbund-Tornionlaaksoalaiset (STR-T)	Daniel Särkijärvi
Svenska Tornedalingars Riksförbund-Tornionlaaksoalaiset (STR-T)	Tore Hjort
Svenska Tornedalingars Riksförbund-Tornionlaaksoalaiset (STR-T)	Bengt Niska
Kvenlandsförbundet	Holger Torneus
Kvenlandsförbundet	Erik Andersson
Kvenlandsförbundet	Louise Fjellborg-Andersson
Kvenlandsförbundet	Sven Erik Stöckel

Sverigefinnarna	
Organisation:	Namn:
Sverigefinska riksförbundet	Mari Lamminpää
Finska pensionärers riksförbund i Sverige (FPRS)	Eeva-Liisa Huuki
Sverigefinska riksförbundet	Sinikka Lindquist
Sverigefinska Ungdomsförbundet	Tuuli Uljas
Sverigefinska Ungdomsförbundet	Taina Helme
Förbundet Sverigefinska Pensionärer	Helena Kivisaari
Finska pensionärers riksförbund i Sverige (FPRS)	Carita Wallman Larsson
Sverigefinska riksförbundet	Raija Metso
Sverigefinska Ungdomsförbundet	Kim Holm
Forskare:	
Organisation:	Namn:
Umeå Universitet Cesam	Per Axelsson
Umeå Universitet, Cesam	Christina Storm Mienna
Hugo Vallentin-centrum, Uppsala Universitet	Leena Huss
Hugo Valentin-centrum, Uppsala Universitet	Satu Gröndahl
Hugo Valentin-centrum, Uppsala Universitet	Ida Ohlsson Al Fakir
Karolinska Institutet	Sirkka-Liisa Ekman
Lunds Universitet	Maria Emmelin
Göteborgs Universitet	Göran Wennergren, forskare
Svenska Skolläkarföreningen	Josef Milerad, forskare
Karolinska Institutet	Hugo Lagercrantz, forskare
Statliga myndigheter:	
Socialstyrelsen	Ingrid Ström
Sametinget	

Bilaga 2 Bakgrund till uppdraget

Regleringsbrev

Folkhälsomyndigheten ska upprätta och utveckla långsiktiga former för dialog med Sveriges nationella minoriteter, i enlighet med regleringsbrevet för budgetåret 2015, 2016, 2017 avseende Folkhälsomyndigheten (2). Uppdraget ska redovisas till Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget senast den 15 november årligen under 2015–2017. Vidare ska myndigheten tillsammans med Socialstyrelsen utveckla former för samarbete myndigheterna emellan samt för effektiva samråd med de nationella minoriteterna.

Instruktion 11/2 2016 3 § 1

Myndigheten ska särskilt 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 (51).

Lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk och språklagen (2009:600)

Sedan propositionen *Från erkännande till egenmakt – regeringens strategi för de nationella minoriteterna* (16) beslutades och lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk (11) samt språklagen (52) började tillämpas har en sammanhållen och långsiktig minoritetspolitik lett till att framsteg har gjorts på nationell, regional och lokal nivå. Lagen innehåller bestämmelser om nationella minoriteter, nationella minoritetsspråk, förvaltningsområden och rätten att använda minoritetsspråk hos förvaltningsmyndigheter och domstolar samt bestämmelser om vissa skyldigheter inom förskola och motsvarande sådan pedagogisk verksamhet samt äldreomsorg. Lagen innehåller också bestämmelser om uppföljning av tillämpningen av lagen som genomförs av Länsstyrelsen i Stockholms län och Sametinget på uppdrag av regeringen. Uppföljningen avser tillämpningen av lagen samt minoritetspolitikens utveckling såväl inom som utanför förvaltningsområdena. Uppföljningen omfattar bland annat redovisningar från kommuner inom förvaltningsområdena och från myndigheter med uppgifter inom det minoritetspolitiska området samt de underlag som samlats in av de uppföljande myndigheterna.

Lagen innehåller bland annat bestämmelser om de nationella minoriteternas rätt till information och inflytande och rätten att få använda sitt minoritetsspråk hos förvaltningsmyndigheter.

Regeringens ambition är att efterlevnaden av de nationella minoriteternas rättigheter ska säkras. Det av riksdagen antagna målet för politikområdet är att ge skydd för de nationella minoriteterna och stärka deras möjligheter till inflytande samt stödja de historiska minoritetsspråken så att de hålls levande. Det minoritetspolitiska målet är i sin tur uppdelat i tre delområden: diskriminering och utsatthet, inflytande och delaktighet samt språk och kulturell identitet. För att det ska vara möjligt att uppnå målet är det nödvändigt att ambitionen och

målsättningarna omsätts i insatser på ett flertal områden, vilket också är den inriktning som slås fast i regeringens strategi för de nationella minoriteterna. Strategin och Sveriges internationella åtaganden, tillsammans med de centrala författningarna på området, utgör utgångspunkterna i det fortsatta arbetet med att säkra efterlevnaden av de nationella minoriteternas rättigheter. Skyddet för de nationella minoriteterna tillförsäkrar individer de rättigheter som följer av bland annat lagen om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Den personkrets som omfattas av lagen är de individer som själva anser sig tillhöra en nationell minoritet och väljer att göra anspråk på det skydd och stöd som samhället erbjuder minoriteten.

Mänskliga rättigheter

WHO definierar *hälsa* som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och förespråkar hälsa som en mänsklig rättighet oberoende av religion, kultur eller politiska åsikter (53). Boende, arbetsliv, ekonomisk möjlighet, socialt nätverk med mera är exempel på hälsans bestämningsfaktorer vilka är grundläggande förutsättningar för en god och jämlik hälsa.

De konventioner som Sverige har ratificerat, i vilka skydd för nationella minoriteter ingår och berör hälsa som en mänsklig rättighet, omfattar:

- FN:s allmänna förklaring om de mänskliga rättigheterna
- Konventionen om ekonomiska, sociala, kulturella rättigheter
- Europeiska konventionen angående skydd för de mänskliga rättigheterna och grundläggande friheterna
- Europeiska ramkonventionen om skydd för nationella minoriteter
- Europeiska sociala stadgan.

Bilaga 3 De nationella minoriteterna och urfolket samer

Nationell minoritet

I Sverige finns fem erkända nationella minoriteter: judar, romer, samer (som även är ett urfolk), sverigefinnar och tornedalingar. De nationella minoriteterna och urfolket samer har gemensamt att de har befolkat Sverige under lång tid och i stor utsträckning bidrar till vårt gemensamma kulturarv. Minoritetsspråken jiddisch, romani chib, samiska, finska och meänkieli är historiska. Respektive nationell minoritet har inom ramen för den egna minoritetsgruppen ofta en uttalad samhörighet. Gemensamt i grupperna är även religiös, språklig eller kulturell tillhörighet och en stark vilja att behålla identiteten som folkgrupp (54).

Riksdagen beslutade 1999 vilka folkgrupper som skulle erkännas som nationella minoriteter i samband med beslutet att ansluta sig till Europarådets ramkonvention om skydd för nationella minoriteter, och även den europeiska stadgan om landsdels- eller minoritetsspråk, kallad minoritetsspråkskonventionen. Att som individ få tillhöra en nationell minoritets grupp baseras på den egna självidentifikationen och etnisk förankring i gruppen och är helt frivilligt (54).

Judar

Jude är enligt judisk lag en person som antingen är född av en judisk mor och inte lägg till tillhör någon annan religion eller den som har övergått till judendomen. Utanför religiösa sammanhang är det tillräckligt att fadern är jude för att personen har rätt att tillhöra en judisk sammanslutning (55). Det finns cirka 20 000–25 000 judar i Sverige och 4 000 av dessa beräknas behärska språket jiddisch. Många fler kan förstå språket men talar det inte (54). De första kontakterna mellan vikingar och kazarerna vid Svarta havet och Kaspiska havet, ett folk som till stor del bekände sig till judendomen, görs under 700–900-talen. I slutet av 1600-talet börjar judar bosätta sig i Sverige men kravet är att man övergår till kristendomen. Under 1700-talet har Sverige liksom övriga Europa en judefientlig inställning. Många inskränkningar infördes i och med judereglementet som kom 1782. Under 50 år begränsades bland annat var i landet judar fick bo och vad de fick jobba med. 1774 kommer Aaron Isaac till Sverige och han är den förste som får utöva sin religion i landet. 1870 får judarna samma medborgerliga rättigheter som andra (56).

Romer

Romerna tillhör de nationella minoriteterna i Sverige och har särskilda rättigheter gällande språk och kultur. I mer än 500 år har det funnits romer i Sverige. I många år fanns ingen kunskap om varifrån romerna har sitt ursprung. Numera råder enighet om att folkgruppen härstammar från en del av Indien. För ungefär tusen år sedan drevs de ut från sitt område i Indien, antingen av svält eller för att området blev attackerat. Sedan dess har romer vallfärdat till olika länder. Språket romani och romernas egen kultur har påverkats av de länder som romerna varit bosatta i, språket har därför många olika dialekter (54). De olika variteer av romani förstås

på mycket olika sätt av de olika romska grupperna. Kommunikationen mellan olika variteer fungerar väl när endast romska ord används.

Romernas historia innehåller ofta berättelser om utsatthet, fördomar, förtryck och diskriminering. Romers levnadsvillkor är ofta mycket sämre än för befolkningen i övrigt. Diskriminering och utanförskap är fortfarande en verklighet för många romer, trots statliga och kommunala insatser sedan 1960-talet (15).

Den romska befolkningen i Sverige är heterogen och består av olika grupper med inbördes kulturella och språkliga varianter såsom kelderash, lovvara, tjurara, kalé, resande, sinti, arli och gurbeti. Bland resande romer finns personer som identifierar sig som tillhörande det romska folket medan andra inte gör det. Uppskattningsvis uppgår antalet romska personer i Sverige till ca 50 000 (15). Det finns romer som av olika skäl döljer eller tonar ned sin romska identitet, och en orsak kan vara att undvika diskriminering och fördomar.

Det finns cirka 10–12 miljoner romer bland Europas medborgare (15). Romer drabbas ofta av fördomar, intolerans, diskriminering och social exkludering i det dagliga livet. Många är marginaliserade och lever under svåra socioekonomiska förhållanden. I vissa medlemsstater inom EU är det ett begränsat antal romska barn som går ut grundskolans sjätte klass. Enligt Världsbanken är sysselsättningsgraden för romer (särskilt för kvinnor) långt under majoritetsbefolkningens i ett antal undersökta länder (15). I ett antal EU-länder beräknas medellivslängden i den romska befolkningen vara tio år lägre än i majoritetsbefolkningens. FN:s utvecklingsprogram beskriver i en rapport som omfattar fem länder att barndödligheten hos den romska befolkningen är två till sex gånger högre än för befolkningen i allmänhet, beroende på land (15).

Samer, ett urfolk

Mer än 370 miljoner av jordens befolkning utgörs av olika urfolk, eller ursprungsfolk. Benämningen urfolk är en juridisk definition. Urfolken har sitt ursprung i folkgrupper som levde i vissa geografiska områden som med tiden koloniserades, eller som levde innan de nutida statsgränserna utformades. Dessa folkgrupper har behållit egna sociala, ekonomiska och kulturella delar och har ofta egna politiska institutioner såsom Sametinget i Sverige. Urfolken betonar sin rätt att kunna förändras, och många urfolk verkar för att behålla sin identitet även i andra miljöer än de ursprungliga. År 2007 antog FN:s generalförsamling en urfolksdeklaration som fastslår rätten till självbestämmande och att urfolkens marker ska skyddas mot exploatering(57).

I de nordiska länderna (Sverige, Norge och Finland) finns ett geografiskt sameland kallat Sápmi. Samerna är sedan 1977 erkända som urfolk i Sverige. Folkrättsligt har urfolken ett mer långtgående skydd än övriga nationella minoritetsgrupper. Urfolken verkar genom FN och andra internationella organ för att kunna hävda sina rättigheter. En stor del i detta är att hävda rätten till markområden och naturtillgångar och att även värna om traditionella kunskaper och livsformer.

I Sverige bor enligt preliminära beräkningar cirka 20 000–35 000 samer. Cirka 20 000 individer kan tala samiska i Sápmi. Enligt FN-organet UNESCO är

samtliga samiska språk hotade, och i Sápmi gäller det nord-, lule- och sydsamiska, varav 85 procent av de samisktalande talar nordsamiska (58) (59).

Sverigefinnar

Sverigefinnarna är en nationell minoritet, med egen flagga och egen högtidsdag. Sverigefinne är en finskspråkig person som har finska rötter och bor i Sverige. Individen får själv identifiera sig till gruppen. Flertalet som gör det är själva födda i Finland, har en mor- eller farförälder eller en förälder som är född i Finland. Det som förenar sverigefinnar är framför allt språket och kulturen. Det finns ingen säker statistik, men man räknar med att det bor drygt 700 000 personer med finska rötter i Sverige och man räknar med att ca 400 000–450 000 pratar finska.

Sverigefinnar utgör den största nationella minoriteten i Sverige. Den historiska närvaron av finstalande invånare i dagens Sverige går tillbaka till medeltiden. Gruppen kom att växa kraftigt i och med den omfattande arbetskraftsinvandringen från Finland till Sverige på 1960- och 70-talen. Det är inte denna sentida invandring, utan den långa historiska närvaron av invånare med rötter i det finska språket och kulturen, som utgör grund för att sverigefinnar är en nationell minoritet i Sverige.

Sverigefinska barn har rätt till modersmålsundervisning och en del av kommuner erbjuder tvåspråkiga förskolor och även tvåspråkiga äldreboenden. Enligt minoritetslagen ska kommuner och alla andra myndigheter uppmuntra och synliggöra sverigefinsk kultur, då den är en del av den svenska kulturen och har funnits under många hundratals år.

Tornedalingar

Tornedalingar är den grupp som varit minst känd som minoritetsgrupp i majoritetssamhället. Många tornedalingar talar språket meänkieli, tidigare kallad tornedalsfinska, vilket är ett finsk-ugriskt språk som är nära besläktat med finska, nordfinska dialekter och kvänskan i Norge. Det uppskattas finnas ungefär 75 000 meänkielitalare i Norrbotten i dag. Meänkieli är sedan år 2000 ett av Sveriges officiella minoritetsspråk och talas främst i Haparanda, Övertorneå, Pajala, Kiruna, Gällivare och Kalix, vilka alla är belägna i den nordligaste delen av Sverige. Tornedalingar har befolkat de norra delarna av landet i flera hundra år. Det har dock skett en förflyttning på grund av arbete till andra delar och tornedalingar finns nu i hela landet (60).

Bilaga 4 Metoder för insamling av data om hälsa

Uppföljning av hälsa

- Folkhälsomyndighetens arbete ska:
- bidra till att utveckla och stödja samhällets arbete med att främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsohot
- erbjuda kunskapsunderlag och metodstöd

- följa upp och utvärdera olika metoder och insatser
- fästa särskild stor vikt vid de grupper som löper störst risk att drabbas av ohälsa
- bidra till att uppnå en god och jämlik hälsa och därmed ett hållbart samhälle.

Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkät (HLV) (22):

- Varje år består det nationella urvalet av 20 000 personer i åldrarna 16–84 år. Landsting och regioner erbjuds att delta med ytterligare urval för respektive län eller region. Det totala urvalet kan variera från år till år, allt från 20 000 till över 100 000 personer, varav ungefär hälften svarar.
- Sedan 2016 genomförs undersökningen vartannat år till 40 000 personer, och nästkommande undersökningar genomförs därmed 2018, 2020 osv.
- Det nationella urvalet är obundet och slumpmässigt.
- Frågeformuläret omfattar omkring 62 frågor och kompletteras med folkbokföringsuppgifter från SCB.
- Resultatet viktas så att det kan redovisas för hela populationen.

Att välja den lämpligaste metoden för datainsamling och att ha en tillräcklig mängd data är nödvändigt för att resultaten ska bli så trovärdiga som möjligt (61). Varje studie som genomförs ska utvärderas i relation till den metod som använts.

Skyddad behandling av personuppgifter i statistikverksamhet

Alla typer av information som direkt eller indirekt kan förknippas med en fysisk person är personuppgifter. Inom EU antogs 1995 ett direktiv om skydd för enskilda personer som avser behandling av personuppgifter och det fria flödet av sådana uppgifter (62). I Sverige verkställdes direktivet med personuppgiftslagen (1998:204). I ett etiskt perspektiv får behandling av personuppgifter endast ske när lagen tillåter det.

Exempel på behandling av personuppgifter är datainsamling, registrering, lagring, bearbetning och spridning (63). Personuppgiftsansvarig är den som behandlar personuppgifter i sin verksamhet (62). De personer vars uppgifter behandlas har alltid rätt att vända sig till den personuppgiftsansvarige och framföra eventuella krav eller klagomål på felaktig behandling av personuppgifter. Enligt lagen får personuppgifter inte bevaras under längre tid än vad som är nödvändigt med hänsyn till ändamålen med behandlingen.

Vissa personuppgifter får inte behandlas enligt personuppgiftslagen. Det gäller känsliga uppgifter som avslöjar ras, etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse, medlemskap i fackförening och uppgifter som rör hälsa och sexualliv (64). För ändamål som rör forskning och statistik finns dock undantag. När känsliga personuppgifter behandlas måste ett samtycke från dem som personuppgifterna avser framgå tydligt och klart. Särskilt integritetskänsliga

personuppgifter ska anmälas till Datainspektionen som kontrollerar om den planerade behandlingen är förenlig med lagstiftningen (65).

Den snabba tekniska utvecklingen och globaliseringen har skapat nya utmaningar som kräver en starkare och mer sammanhängande ram för dataskyddet inom EU (65). Ett nytt regelverk för behandling av personuppgifter ska börja tillämpas i medlemsstaterna i maj 2018: Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och det fria flödet av sådana uppgifter (8). Den nya dataskyddsförordningen stöds av ett kraftfullt tillsynsarbete som kommer att stärka den rättsliga säkerheten för enskilda individer.

Folkhälsomyndigheten har haft regeringens uppdrag att genom *samråd och dialog med nationella minoriteter och urfolk upprätta en plan som kan förbättra förutsättningarna för gruppernas hälsosituation*. Åren 2015–2017 genomfördes därför ett antal samrådsmöten med företrädare för några av minoritetsgruppernas organisationer och med Sametinget. Syftet med uppdraget har varit att upprätta och utveckla långsiktiga former för samråd med de nationella minoriteter som finns i Sverige. Samråden ska bidra till myndighetens övergripande uppdrag, att följa upp och analysera hälsosituationen för hela befolkningen. I uppdraget har fokus varit på möjligheter och metoder för att särskilt kunna följa upp hälsosituationen för de nationella minoriteterna och urfolket samer, vilket är ett led i arbetet med att förbättra de samhälleliga förutsättningarna för gruppernas hälsosituation.

I den här rapporten finns förslag till åtgärder om hur det skulle vara möjligt att följa upp minoritetsgruppernas hälsosituation och hur framtida samråd och dialoger kan utformas.

Folkhälsomyndigheten är en nationell kunskapsmyndighet som arbetar för en bättre folkhälsa. Det gör myndigheten genom att utveckla och stödja samhällets arbete med att främja hälsa, förebygga ohälsa och skydda mot hälsot.

Vår vision är en folkhälsa som stärker samhällets utveckling.



Folkhälsomyndigheten

Solna Nobels väg 18, SE-171 82 Solna **Östersund** Forskarens väg 3, SE-831 40 Östersund.

www.folkhalsomyndigheten.se